



**PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED
KRONISK NJURSVIKT I VÄNTAN PÅ
NJURTRANSPLANTATION**

En litteraturbaserad studie

**PATIENTS EXPERIENCES OF LIVING WITH
CHRONIC RENAL FAILURE AWAITING A KIDNEY
TRANSPLANT**

A literature based study

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Höstterminen 2015

Författare: Emelie Bengtsson, 881110
Lina Tysk, 860402

SAMMANFATTNING

Titel: Patienters upplevelser av att leva med kronisk njursvikt i väntan på njurtransplantation

Författare: Bengtsson, Emelie; Tysk, Lina.

Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Sahlsten, Monika

Examinator: Brovall, Maria

Sidor: 22

Nyckelord: Dialysbehandling, kronisk njursvikt, patienter, upplevelser

Bakgrund: Njurarna har en central funktion i kroppen och sviktar dessa innebär det en stor påverkan på det dagliga livet samt en kontinuerlig kontakt med sjukvården. Sjukdomen och dess behandling påverkar inte bara kroppen fysiskt utan även psykiskt och socialt. Njurtransplantation är en kostnadseffektiv och väletablerad behandlingsform vilken ger god prognos för patienten. Dock är efterfrågan på organ större än tillgången vilket i många fall innebär en väntan på obestämd tid för patienten. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kronisk njursvikt i väntan på transplantation. **Metod:** Litteraturbaserad studie baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. **Resultat:** Ur analysen framkom tre kategorier; Livet begränsas, en oviss väntan samt stöd från omgivningen med nio underkategorier. **Diskussion:** Livet i väntan på transplantation medför många begränsningar som i sin tur innebär lidande. Detta skapar ett behov av stöd från omgivningen, däribland sjuksköterskan. För att sjuksköterskan ska kunna ge stöd åt patienten är det viktigt att förstå hur patienter upplever livet i väntan på transplantation.

ABSTRACT

Title: Patients experiences of living with chronic renal failure awaiting a kidney transplant

Author: Bengtsson, Emelie; Tysk, Lina.

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Sahlsten, Monika

Examiner: Brovall, Maria

Pages: 22

Keywords: Chronic renal failure, dialysis, experiences, patients

Background: The kidneys have a central function in the body and if they fail it will greatly affect daily life for the patient and also mean continual contact with health care. The illness and treatment thereof not only affects the body physically but also mentally and socially. Kidney transplants are a cost-efficient and well established form of treatment with a good prognosis for the patient. However, the demand for organs is greater than the supply which in many cases results in an indefinite period of waiting for the patient. **Aim:** The aim of the study was to illustrate the experiences of patients with chronic renal failure who are awaiting a transplant. **Method:** Literature based study based on 10 scientific articles using a qualitative approach. **Result:** Three categories could be determined from the analysis; quality of life becomes limited, an unsure period of waiting and also local support with 9 sub-categories. **Discussion:** Quality of life while waiting for a transplantation is limited which in turn leads to suffering. This creates a need for local support, from among others - the nurse. In order for the nurse to be able to give appropriate support to the patient it is important to understand how patients experience life while awaiting a transplantation.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|----|
| INLEDNING..... | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Njurarnas funktion | 1 |
| Kronisk njursvikt..... | 1 |
| Dialysbehandling | 2 |
| Njurtransplantation..... | 3 |
| Hälsa | 3 |
| Lidande..... | 4 |
| Sjuksköterskans funktion och ansvar | 5 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 5 |
| SYFTE | 6 |
| METOD | 6 |
| Urval | 6 |
| Datainsamling | 6 |
| Analys | 7 |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN | 8 |
| RESULTAT | 9 |
| Livet begränsas | 9 |
| Kroppen protesterar..... | 9 |
| Berövas sin frihet | 10 |
| Hemmiljön förändras | 11 |
| En oviss väntan | 11 |
| Livet pausas..... | 11 |
| Osäkerhet och oro inför framtiden | 12 |
| Acceptans av nuet med hopp om en annorlunda framtid | 12 |
| Stöd från omgivningen..... | 13 |
| En personlig relation till vårdpersonalen | 13 |
| Ses som en unik individ | 14 |
| Anhöriga anpassar sig | 14 |
| DISKUSSION | 15 |
| Metoddiskussion | 15 |
| Resultatdiskussion..... | 16 |
| Slutsats | 18 |
| Kliniska implikationer..... | 19 |

| | |
|-----------------|----|
| REFERENSER..... | 20 |
|-----------------|----|

Bilaga 1

Bilaga 2

INLEDNING

På grund av dålig tillgång på njurar och stor efterfrågan tvingas många människor leva med kronisk njursvikt i väntan på en transplantation (Livsviktigt, 2015 a). I början av 2000-talet drabbades i Europa cirka 50-80 personer per miljon invånare varje år av terminal uremi (Franke, Heemann, Kohnle, Luetkes, Maehner & Remier, 2000). Njurtransplantation är en kostnadseffektiv och väletablerad behandlingsform som är billigare än dialys vid kronisk njursvikt (Järhult & Offenbart, 2010). Överlevnaden efter en njurtransplantation är 90 % efter 5 år (Knoll et al., 2005). Individer som genomgått njurtransplantation upplever generellt en bättre livskvalité efter ingreppet (Murphy, Trevitt, Chamney & McCann, 2011). Antalet personer registrerade i svenska donationsregistret var endast 1 551 348 i början av år 2015 (Livsviktig, 2015a). Under år 2014 transplanterades endast 440 njurar varav 151 kom från en levande donator (Livsviktigt, 2015 b). För att kunna möta dessa patienters förväntningar och behov behöver sjuksköterskor kunskaper om hur det är att leva i väntan på att en transplantation eventuellt blir aktuell, vilket denna studie fokuserar på.

BAKGRUND

Njurarnas funktion

Njurarnas centrala uppgift är att rena blodet från kvävehaltiga slaggprodukter (Ericson & Ericson, 2013). De bidrar till att; bevara normal syra-basbalans samt vatten- och elektrolytbalans, utsöndra vattenlösliga främmande gifter och ämnen, frisättandet av hormonet erythropoetin som stimulerar benmärgens produktion av röda blodkroppar. Njurarna reglerar även blodtrycket genom att aktivera renin- angiotensin- aldosteronsystemet (RAAS) samt ökar blodets kalciumhalt. Reningsprocessen av blodet sker i de så kallade nefronen vilka består av afferent arteriol, ett kapillärnystan i glomeruli och efferent arteriol. Andra delar i njurarnas reningsprocess är Bowmans kapsel, proximal- och distaltubulus, Henles slynga samt samlingsrör (Ericson & Ericson, 2013).

Kronisk njursvikt

Njursvikt, även kallat njurinsufficiens kan vara ett akut eller ett kroniskt tillstånd (Ericson & Ericson, 2013). Det kroniska tillståndet uppträder smygande och innebär en kvarstående nedsättning av njurarnas funktion där nefronen upphör att fungera. Då detta sker tvingas de kvarvarande fungerande delarna kompensera bortfallet vilket i förlängningen leder till kärlförändringar och ytterligare försämring av reningsfunktionen. Denna funktionsnedsättning gör att blodet inte renas från toxiska kvävehaltiga produkter så som exempelvis urea, peptider, urinsyra, aminer samt guanidiner. Detta leder till att dessa ansamlas i blod- och kroppsvätskor som då påverkar vävnaderna och leder till att kroppen förgiftar sig själv med de metaboliska avfallsprodukterna (Ericson & Ericson, 2013).

I Sverige är den vanligaste orsaken till kronisk njursvikt diabetesnefropati vilket innebär mikroangiopati som främst drabbar glomerulus små kapillärer (Ericson & Ericson, 2013). En annan orsak är dåligt kontrollerad hypertoni vilket i likhet med diabetesnefropati leder till förändringar i de små blodkärlen i njurarna. Det höga blodtrycket kan också orsaka ateroskleros i njurartärerna. Kronisk glomerulonefrit, vilket innebär inflammation i njurens glomerulus kan också orsaka kronisk njursvikt (Ericson & Ericson, 2013).

Njurfunktionen försämras allt eftersom och beroende på hur stor kapacitet som kvarstår uppträder olika symtom. Exempel på detta är i inledningsskedet illamående, törst och trötthet.

Därefter tillkommer kräkningar, klåda, diarréer samt andra tarmstörningar och blödningstendens (Ericson & Ericson, 2013). På sikt påverkas även medvetande och hjärtfunktion. Om inga åtgärder vidtas kommer uremi till slut att utvecklas, detta är ett samlingsnamn för symtombilden som uppkommer vid avancerad njursvikt. Diagnos av njursvikt ställs bland annat genom; urinprover, laboratoriediagnostik, undersökning av njurfunktionen, bilddiagnostik och magnetröntgen (Ericson & Ericson, 2013). I väntan på transplantation visar det sig att många patienter lider av dålig aptit, svårigheter att somna samt att de har mycket tankar kring döden (Franke et al., 2000). Att patienter med terminal uremi lider av en livshotande, kronisk sjukdom som påverkar livet på många plan gör att många drabbas av depressiva besvär och kan uppvisa svårigheter att vara följsamma i sin behandling. Detta kan i sin tur leda till ökad risk för att avlida till följd av sjukdomen (Franke et al., 2000).

Det som inverkar på huruvida patienten är följsam i sin behandling är bland annat tillgången till socialt stöd, kognitiva faktorer samt patientens personlighet (Christensen & Ehlers, 2002). Behandlingen av njursvikt syftar främst till att lindra symtomen som uppkommer samt att sjukdomen förvärras. Den avser också att förebygga och behandla eventuella komplikationer samt förbereda patienten för dialys och eventuell transplantation. Behandlingen innefattar såväl livsstilsförändringar som medicinska åtgärder så som exempelvis dialys. Även palliativ behandling kan vara aktuell då dialys eller transplantation inte är möjlig (Ericson & Ericson, 2013). Enligt en studie av Franke et al. (2000) får de patienter som genomgått en njurtransplantation en högre livskvalité jämfört med patienter som väntar på transplantation.

I Njurförbundets Riktlinjer för god njursjukvård beskrivs bland annat området vård och stöd (Andersson, 2005). Den njursjuka patientens omvårdnad ska ske utifrån patientens behov och krav samt i samverkan med denne. En individuellt anpassad vårdplan skall upprättas, alla patienter med kronisk njursvikt ska ha rätt till en patientansvarig läkare samt minst en patientansvarig sjuksköterska. Dessa kan kontaktas vid behov, detta för att skapa kontinuitet för patienten. Vårdplanen, vilken ska utvärderas och revideras regelbundet, ska innehålla mätbara mål, åtgärder samt vårddiagnoser. Vårdteamet skall bestå av läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, kurator och dietist. Även arbetsterapeut, sjukhuspräst/diakon och psykolog kan ingå. Tanken med vårdteamet är att se till patientens helhet. Vårdteamet skall inneha beredskap och kunskap för att möta personer i krissituationer. Det centrala är att omvårdnaden ska utmärkas av respekt, omtanke och värme (Andersson, 2005).

Dialysbehandling

Ungefär 2700 personer i Sverige behandlas med hemodialys (HD), cirka 800 personer behandlas med peritonealdialys (PD) (Ericson & Ericson, 2013). Denna behandling inleds när njurarnas funktion är så pass dålig att den symtomatiska behandlingen inte längre räcker till. Vid hemodialys (bloddialys) renas blodet utanför kroppen i en så kallad dialysmaskin. Blodet filtreras genom konstgjorda dialysmembran vilka består av tusentals små kapillärer i en plastcylinder. Samtidigt som blodet passerar åt ena hållet pumpas dialysvätska i dialysmaskinen åt motsatt håll, blodet renas i och med detta genom diffusion och osmos. För att kunna genomföra hemodialys krävs det att det finns bra metoder för att få tillgång till blodbanan, exempel på detta är central dialyskateter (CDK) och permanent arteriovenös fistel (AV- fistel). Normalt tar hemodialys cirka 4-5 timmar, dialysfrekvensen beror på flera olika faktorer och planeras individuellt för varje patient men vanligast är tre tillfällen per vecka (Ericson & Ericson, 2013).

Vid peritonealdialys (påsdialys) används bukhinnan (peritoneum) vilken är rik på kapillärer och vars tunna vägg av epitelceller fungerar som ett dialysmembran mellan blodbanan och bukhålan (Ericson & Ericson, 2013). Bukhålan används alltså som en vätskereservoar vilken

fills med en till tre liter dialysvätska. Dialysvätskan har varierande glukoskoncentration vilket skapar osmotisk gradient beroende på koncentrationen. För att utföra peritonealdialys krävs en ingångsport till bukhålan, denna består av en kateter som hålls på plats med kuffar på var sida om bukväggen. Peritonealdialys utförs i hemmiljön och den kvarvarande njurfunktionen bevaras längre än vid hemodialys. Det finns olika typer av peritonealdialys, automatisk peritonealdialys (APD), kontinuerlig peritonealdialys (CAPD) samt assisterad peritonealdialys. Vid APD sker dialysen nattetid med en speciell apparat. Vid CAPD fylls bukhålan med två liter dialysvätska från en påse vilken är placerad ovanför bukhålans nivå och rinner därmed in i bukhålan av självtryck. Vätskan blir kvar i bukhålan några timmar och urtappning och påsbyte sker 3-5 timmar senare (Ericson & Ericson, 2013).

Njurtransplantation

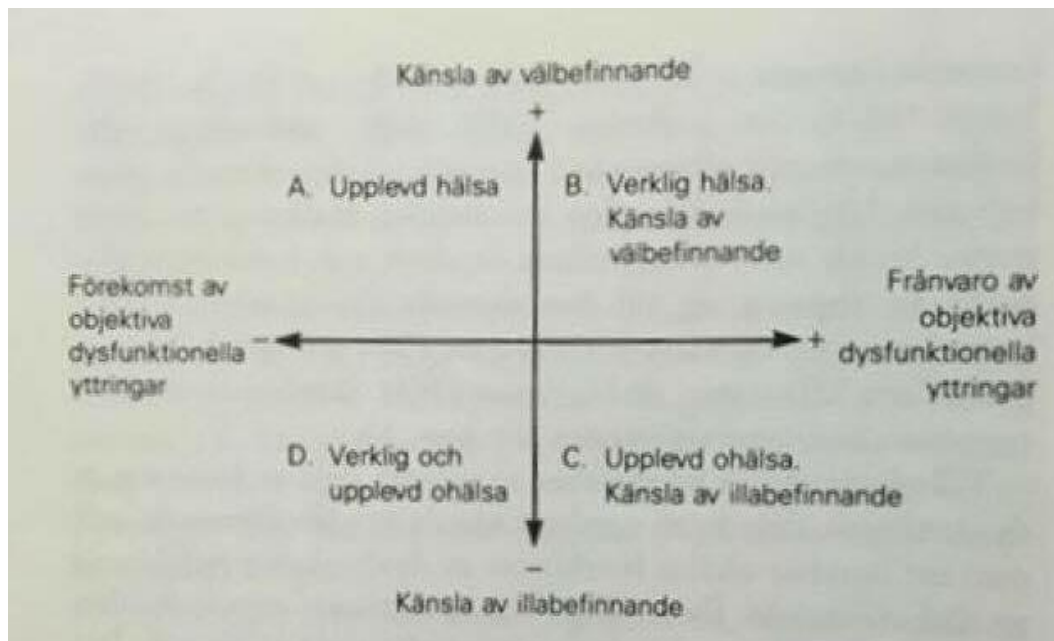
Kronisk njurfunktionsnedsättning så kallad terminal uremi är indikation för njurtransplantation. Patienten får till en början behandling med dialys och efter utredning ställs patienten på väntelista för transplantation (Järhult & Offenbartl, 2010). Från början av 1980- talet och 20 år framåt ökade terminal uremi i hela världen (Knoll, Cockfield, Blydt-Hansen, Baran, Kiberd, Landsberg, Rush & Cole, 2000).

Vid njurtransplantation placeras den nya njuren vanligen i lumsken och de nya njurkärnen ansluts till mottagarens iliackärl samt att den nya uretären ansluts till urinblåsan (Ericson & Ericson, 2013). Vid ingreppet lämnas patientens egna njurar kvar såvida dessa inte är infekterade eller på annat sätt skadliga för hälsan. Ingreppet är oftast okomplicerat och beroende på om njuren kommer från en levande eller avliden donator tar det olika lång tid för den nya njuren att börja fungera optimalt. Efter transplantationen måste patienten få fortsatt medicinsk behandling för att hindra immunförsvarets avstötningsmekanismer. Denna immunsuppressiva behandling medför dock ett antal olika biverkningar exempelvis ökad infektionsrisk och svampinfektioner. Det är även viktigt att patienten följs upp och undervisas kring egenvård (Ericson & Ericson, 2013).

Hälsa

Hälsa kan enligt Eriksson (1984) sammanfattas som friskhet, sundhet samt känslan av välbefinnande. Friskhet betecknar den fysiska hälsan medan sundhet betecknar den psykiska hälsan. Hälsa beskrivs även som tro, hopp och kärlek samt att hälsa anses vara en grundläggande styrka hos människan. Hälsa är en dynamisk process vilken kan beskrivas som en rörelse. Detta hänger ihop med bilden av att människan hela tiden existerar och är aktiv. Rörelse kan beskrivas som hälsa i både tid och rum, innebära förändring samt att dess riktning bestäms av människans behov och begär. Hälsa är olika delar vilka ska integreras och forma en helhet, denna helhet är inte densamma för varje individ utan anses relativ i förhållande till olika omständigheter (Eriksson, 1984).

Eriksson (1984) beskriver att hälsa inte nödvändigtvis behöver innebära frånvaro av sjukdom utan också beskriver den subjektiva upplevelsen av välbefinnande trots sjukdom. Hur en individ upplever hälsa beror på livskraften i kropp, själ och ande. Människan kan befinna sig i olika hälsopositioner som relaterar till huruvida denne individ upplever hälsa/ohälsa, har verklig hälsa alternativt saknar det (figur 1). Vilken hälsoposition individen befinner sig i lägger grunden för huruvida denne upplever välbefinnande (Eriksson, 1984).



Figur 1. Individens hälsopositioner (Eriksson, 1989, s.46).

För att chanserna till att en njurtransplantation ska vara så goda som möjligt krävs det att mottagarens hälsa, både fysisk och psykisk är så god som möjligt (Murphy et al., 2011). Beträffande den fysiska hälsan anses vikt och nutrition vara viktiga indikatorer på den generella fysiska hälsan och välmåendet. Det är även betydelsefullt med bra tandhälsa, motion i syfte att minska risken för exempelvis kardiovaskulära sjukdomar och diabetes samt att patienten är följsam i sin behandling. Faktum är att patienter som genomgått en transplantation generellt upplever mer livskvalité än de som behandlas med annan njurersättningsbehandling. Dock innebär den odefinierade väntetiden på ett organ en stor psykisk påfrestning (Murphy et al., 2011).

Lidande

Lidande innebär en smärta, en plåga samt ett kval eller vånad (Eriksson, 1994). Tankar kring begreppet lidande kan vara något som en människa utsätts för, måste leva med eller en kamp. Det kan ses som både något ont eller negativt men även som något meningsbärande eller konstruktivt som innebär en försoning. Eriksson (1994) beskriver lidandet i tre delar, att bekräfta lidandet, lidandet i sig samt försoningen. Genom att inte överge, ge tid och utrymme samt att finnas där bekräftas en människas lidande. Om detta inte sker kan den lidande känna sig övergiven vilket i sin tur kan leda till hopplöshet och förtvivlan. Med försoning menas att skapa en ny helhet bestående av både det goda och det onda. Genom olika strategier kan människan försöka att hantera lidandet exempelvis genom att fly från det eller försöka att döva det. Att fly från problemet löser oftast ingenting utan kan snarare leda till ett ännu större lidande. Det som avgör om människan väljer att ge upp eller kämpa beror på individens livsvärld och situationen denne befinner sig i (Eriksson, 1994).

Inom vården beskriver Eriksson (1994) tre olika former av lidande. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innefattar kroppslig smärta samt det själsliga och andliga lidande som kan uppstå i samband med sjukdom eller behandling (a.a.). Patienter kan under väntan på att få genomgå en njurtransplantation uppleva en känsla av lidande. Den långa väntan påverkar deras tilltro till förändringen en transplantation skulle kunna medföra (Murphy et al., 2011). Maktutövning, utebliven vård samt kränkning av patientens värdighet är exempel på vad som kan orsaka ett så kallat vårdlidande. Då en människa drabbas av

sjukdom och ohälsa som påverkar hela livssituationen hotas det invanda livet och möjligheten att fullfölja livsplaner, på så sätt uppstår ett livslidande (Eriksson, 1994). Att leva med en allvarlig kronisk sjukdom innebär enligt Öhman, Söderberg och Lundman (2003) att ständigt pendla mellan lidande och tolerans gentemot sin sjukdom. Det är viktigt att försöka eliminera lidandet i den mån det går, vilket kan innefatta att ge patienten den vård som behövs (Eriksson, 1994). Avsikten med att vårda grundar sig i att lindra lidande (Eriksson, 1992). Det är inte förrän patientens lidande lindras som denne kan gå vidare och växa. Hälsa och lidande hänger samman och är båda en naturlig del i livet. Lidande hjälper människan att växa som människa samt att bli starkare. För att kunna lindra någon annans lidande måste människan även möta sitt eget lidande. Förståelse för lidande är en fundamental del inom vårdvetenskapen och lidandet lindras först då det möts som sådant det är (Eriksson, 1992).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Sjuksköterskans arbete styrs av lagar, författningar och riktlinjer där ramar kring utförandet av vårdhandlingarna beskrivs. Detta för att säkra en god och säker vård för patienten (Socialstyrelsen, 2005). De lagar och författningar som styr sjuksköterskans arbete är exempelvis Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) vilken fastslår vad god vård innebär (Riksdagen, 2015a). En annan lag är Patientlagen (2014:821) vilken påvisar betydelsen av exempelvis; tillgänglighet, information, samtycke, delaktighet samt en fast vårdkontakt (Riksdagen, 2015b). Sjuksköterskans arbete ska bygga på vetenskap, ett etiskt förhållningssätt samt en helhetssyn på människan (Socialstyrelsen, 2005). Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2014) ska vården som sjuksköterskan utför bygga på bland annat respekt för mänskliga rättigheter, rätten till liv och värdighet samt rätten till att behandlas med respekt. Sjuksköterskan ska även främja hälsa, förebygga ohälsa, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014).

Sjuksköterskan har inom njursjukvården en samordnande och planerande roll (Broms & Holmesson, 2004). En av de viktigaste uppgifterna är att förmedla information, undervisning och stöd till patienten och dennes anhöriga. Detta syftar till att ge patienten en känsla av trygghet och delaktighet i vården vilket kan leda till att patienten är följsam i sin behandling (Broms & Holmesson, 2004). Alla patienter med kronisk njursvikt ska ha tillgång till minst en patientansvarig sjuksköterska vilken kan kontaktas vid behov (Andersson, 2005). Trots att det är ett multidisciplinärt team i vården kring den njursjuka patienten som ska genomgå transplantation är sjuksköterskan en central del (Murphy, 2007). Det är viktigt att patienten får god information i förhållande till transplantationen, detta gör att patienten troligtvis blir mer följsam i sin behandling. Sjuksköterskor är en viktig del i att stödja patienten då denne kan ha ett behov av att ventilera sina känslor kring transplantationen. Det är viktigt att sjuksköterskan gör en bedömning av patientens förmåga att hantera sin situation. Sjuksköterskan ska tillsammans med det övriga teamet samtala med patienten kring transplantationen, dess potentiella risker samt fördelar (Murphy, 2007).

PROBLEMFORMULERING

Njurarna har en central funktion i kroppen genom att bland annat rena blodet, reglera vätske- och elektrolytbalansen samt syra- basbalansen. Vid kronisk njursvikt sviktar njurarnas funktioner så pass mycket att det påverkar patientens dagliga liv och innebär kontinuerlig kontakt med sjukvården. Kronisk njursvikts främsta orsaker är relaterade till sjukdomar så som diabetes och hypertoni, vilka blir allt vanligare i dagens samhälle. I och med detta ökar prevalensen av människor som är i behov av njurtransplantation. Njurtransplantation är i de flesta fall det som ger bäst prognos då 90 % av de transplanterade lever efter 5 år. Dock finns det större efterfrågan än vad det finns tillgång till organ vilket gör att väntan på en ny njure

kan bli lång. Inom njursjukvården har sjuksköterskan en viktig roll i att stödja patienten i sin sjukdom och det dagliga livet. För att kunna göra detta behövs det skapas en medvetenhet hos sjuksköterskan hur patienter upplever livet i väntan på transplantation samt synliggöra sjuksköterskans roll i processen. På så sätt kan vården förbättras för patienterna, lindra deras lidande och därmed påverka deras hälsa och välbefinnande.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kronisk njursvikt i väntan på njurtransplantation.

METOD

En kvalitativ litteraturbaserad studie valdes för att skapa evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning, en modell beskriven av Friberg (2012). Genom att sammanställa flera studiers resultat uppnås ett större kunskapsvärde. Avsikten var att göra en sammanställning av tidigare forskning och forma detta till en ny helhet, öka förståelsen för det valda området samt bidra till kliniska implikationer i vården (Friberg, 2012).

Urval

Urvalet bestod av vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Inklusionskriterier var artiklar vetenskapligt granskade det vill säga peer- reviewed, publicerade mellan perioden 2000-2015, skrivna på svenska och engelska. Gruppen som undersöktes var patienter med kronisk njursvikt som väntar på en transplantation. Vidare var det endast empiriska artiklar och artiklar som var primärkällor som inkluderades. Empiri är information om verkligheten som samlas in genom exempelvis intervjuer (Priebe & Landström, 2012). Exklusionskriterier var artiklar som handlade om personer under 18 år. Inga begränsningar gjordes beträffande könen, detta för att få en god översikt.

Datansamling

Datansamling gjordes i databaserna CINAHL och SweMed+ (Tabell 1). Sökorden var; kidney, transplant, experience, njurtransplant, haemodialysis och patient. Sökorden kombinerades i olika konstellationer och AND, OR, parenteser samt trunkeringar användes. Sökningarna kompletterades via manuella sökningar genom några av de redan funna artiklarna. Sökningarna gjordes så att endast dokument av forskningskaraktär (research) visades, såvida det inte var från 2015-2016- då visades allt. Detta då enstaka referenser i databaserna kunde sakna uppgift om publikationstyp (PT). Först sållades artiklarna utifrån titel, i nästa steg lästes abstract om titeln var av intresse för att sedan välja ut potentiella artiklar. Därefter lästes artiklarna i helhet och en bedömning huruvida artiklarna var relevanta för syftet gjordes. Efter detta genomfördes en kvalitetsgranskning utifrån Fribergs modell (2012) (Bilaga 1). Artiklarna granskades utifrån ett antal frågor. Utifrån svaren på frågorna kunde en bedömning göras beträffande artiklarnas kvalitet. Totalt kom 10 kvalitativa artiklar att ingå i studien vilka presenteras i bilaga 2. Dessa artiklar ansågs utifrån granskningen uppnå god kvalitet.

Tabell 1. Sökhistorik och översikt över använda sökord, antal träffar samt utvalda artiklar.

| Datum Databas | Sökord | Begränsningar | Antal träffar | Antal lästa abstract | Antal lästa i helhet | Antal valda artiklar |
|-----------------------|--|----------------------------|------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 22/9 CINAHL | kidney* AND transplant* AND patient* AND experience* AND (PT (research OR review) OR PY 2015-2016) | Peer-reviewed 2000-2015 | 204 | 11 | 7 | 4 |
| 22/9 CINAHL | kidney* AND transplant* AND patient* AND experience* | Peer-reviewed 2000-2015 | 267 | 14 | 2 | 1 |
| 23/9 SweMed+ | ((kidney* AND transplant*) OR njurtransplant* OR (njur* AND transplant*)) AND patient | Peer-reviewed 2000-2015 | 14 | 1 | 0 | 0 |
| 23/9 CINAHL | kidney* AND transplant* AND patient* AND (PT (research OR review) OR PY 2015-2016) AND life situation | Peer-reviewed 2000-2015 | 4 | 1 | 0 | 0 |
| 23/9 CINAHL | kidney* AND transplant* AND nurse* AND patient* AND experienc* | Peer-reviewed 2000-2015 | 34 | 5 | 0 | 0 |
| 23/9 CINAHL | Haemodialysis AND Kidney AND Experience* AND patient* | Peer-reviewed 2000-2015 | 81 | 6 | 2 | 2 |
| Manuella sökningar | | | | | | 3 |

Analys

Datamaterialet analyserades utifrån en modell beskriven av Friberg (2012). Detta innebär en rörelse från helheten (de valda artiklarna) till delarna (artiklarnas resultat) och därefter till en ny helhet vilket innebär en sammanfattande beskrivning av nyckelfyndet. Studierna lästes först enskilt ett flertal gånger för att skapa en förståelse för helheten. Fokus lades på varje enskild studies resultat. Det som svarade på syftet markerades med färgpennor. De olika färgerna representerade olika områden. Färgmarkeringarna gjorde att det skapades en översikt över vilka likheter och skillnader det fanns mellan de olika artiklarna. Sammanställning av varje studies resultat gjordes då färgkodningen var avslutad. Efter det enskilda arbetet med artiklarna diskuterades fynden gemensamt. Vidare gjordes en sammanställning av det som författarna enskilt funnit. Här användes ett antal rubriker vilka syftade till att tydliggöra fynden. Utifrån texten skapades sedan kategorier och underkategorier och texten bearbetades ett antal gånger och presenterades slutligen som en ny helhet. Under varje kategori beskrevs det huvudsakliga innehållet i syfte att ge läsaren en förståelse för kategoriens innehåll.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (Svensk Författningssamling 2003:460) tar upp bestämmelser beträffande etiska prövningar. Syftet är att skydda den enskilda individen och värna om respekt för människovärdet. Centralt är beaktandet av mänskliga rättigheter där människors väl går före samhällets- och vetenskapens behov. Bestämmanden om information och samtycken beskrivs även (Svensk Författningssamling 2003:460; Vetenskapsrådet, 2011). Under forskningsprocessen får data inte stjälas, plagieras eller förvrängas, det är viktigt att kunna lita på forskarna och deras resultat (Medicinska forskningsrådet, 2003). För att undvika att detta skall ske har Fribergs (2012) metod följts.

En så korrekt översättning av texterna som möjligt har gjorts för att genom detta kunna göra en rättvis bedömning av innehållet. Detta är enligt Kjellström (2012) viktigt då det annars finns risk för feltolkningar då artiklarna oftast är skrivna på engelska. Vid insamlandet av material till studiens resultat gjordes bedömningar beträffande artiklarnas etiska ställningstagande, exempelvis gällande att en etisk nämnd godkänt studien, att deltagarna informerats, samtyckt till att delta, att materialet har hanterats på ett säkert sätt och att deltagarna fått dra sig ur studien när som. I processen har diskussioner kring innehållet kontinuerligt gjorts mellan författarna för att säkerhetsställa en så sanningsenlig tolkning som möjligt. Vid sammansättningen till en ny helhet har intentionen varit att vara så textnära som möjligt, detta för att ge en så sanningsenlig bild som möjligt. Stor vikt har även lagts vid användandet av en korrekt referenshantering vilket enligt Vetenskapsrådet (2011) är viktigt i syfte att säkerställa en god och säker hantering av använt forskningsmaterial.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framträdde tre kategorier och nio underkategorier. Dessa presenteras nedan i Tabell 2.

Tabell 2. Översikt av kategorier och underkategorier.

| Kategori | Underkategori |
|------------------------------|---|
| Livet begränsas | Kroppen protesterar |
| | Berövas sin frihet |
| | Hemmiljön förändras |
| En oviss väntan | Livet pausas |
| | Osäkerhet och oro inför framtiden |
| | Acceptans av nuet med hopp om en annorlunda framtid |
| Stöd från omgivningen | En personlig relation till vårdpersonalen |
| | Ses som en unik individ |
| | Anhöriga anpassar sig |

Livet begränsas

Livet begränsas handlar om hur kronisk njursvikt och dess behandling påverkar och begränsar deltagarna fysiskt, psykiskt och socialt i det vardagliga livet. Detta innefattar att kroppen protesterar, att de berövas sin frihet samt att hemmiljön förändras.

Kroppen protesterar

Att lida av sviktande organfunktion kan innebära trötthet, koncentrationsproblem, klåda samt smärta (Frejd, Nordén & Dahlborg- Lyckhage, 2008). Symtom som smärta, insomni, klåda, nattliga myrkrypningar i benen är exempel på sådant som stör nattsömnen (Frejd et al., 2008; Polaschek, 2003). Detta bidrar till den brist på energi vilket är det symtom som är mest associerat med njursvikt. Deltagare beskriver att de får tvinga sig till att göra saker och att vissa aktiviteter undviks helt (Polaschek, 2003). Lidande är en återkommande upplevelse,

många känner dock lättnad då de får en diagnos vilket gör att det skapas en förståelse för symtomen (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne, 2001). Psykiska stressorer upplevs mer påverkande för självkänslan än fysiska och behandlingsrelaterade problem (Namiki, Rowe & Cooke, 2009). Det är inte bara sjukdomen i sig som verkar påfrestande på kroppen utan även själva dialysbehandlingen. Efter dialys kan lågt blodtryck och allmän sjukdomskänsla uppstå trots att deltagarna gör som de rekommenderats i förhållande till behandlingen (Polaschek, 2003). Exempel på andra kroppsliga, mentala och andliga utmaningar vid dialys är depression, brist på styrka och energi samt trötthet (Clarkson & Robinson, 2010). Variationer i måendet relateras till vart i dialyscykeln deltagaren befinner sig och vissa symtom kvarstår och uppstår ibland även på grund av behandlingen (Polaschek, 2003). För en del deltagare kan vissa aktiviteter inte planeras in samma dag som de genomgår dialys på grund av illamående samt att de ofta upplever huvudvärk och trötthet timmarna efter behandlingen (Polaschek, 2003; Hagren et al., 2001; Kaba et al., 2007). De har en förmåga att tona ned symtomen de upplever på grund av att de till slut blir en så naturlig del i deras liv (Polaschek, 2003).

Behandlingen kräver mycket från deltagarna men hjälper inte alltid mot trötthet och de övriga symtomen vilket påverkar deras motivation (Namiki et al., 2009). Ett annat problem som beskrivs är den törst som uppstår till följd av det begränsade vätskeintaget (Kaba et al., 2007). Äldre deltagare nämner även åldrandets påverkan på den fysiska funktionen som en negativ faktor utöver de vanliga symtomen. Detta medför en förändrad syn på deras framtid (Namiki et al., 2009). Trots att behandlingen kräver mycket av deltagarna är de generellt villiga att uthärda mycket i utbyte mot liv. En del drabbas även av hjärtproblem på grund av att dialysmaskinen bidrar till förlust av kalcium och fosfor. Det handlar dock inte enbart om fysiska symtom, känslor av ilska, förnekelse och depression utan förekommer också både i relation till sjukdomen och dess behandling. Även existentiella frågor väcks och vissa beskriver till och med tankar på självmord (Kaba et al., 2007).

Berövas sin frihet

Att leva med långvarig svår sjukdom innebär i många fall att tvingas avstå från social samvaro och umgänge med andra (Frejd et al., 2008; da Silva Knihns, Sartori, Zink, de Aguiar Roza & Shirmer, 2013; Hagren et al., 2001; Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Strikta regler och att hela tiden uppleva trötthet och svaghet gör det svårt att medverka i olika aktiviteter, hjälpa till i hemmet samt att ta hand om familjen (Krueger, 2009). Restriktioner beträffande vätske- och födointag är för många stressfaktorer och visar sig påverka alla områden i livet speciellt fysiska prestationer, anställning och den ekonomiska situationen (Clarkson et al., 2010; Kaba et al., 2007). Den ekonomiska situationen påverkas av en begränsad inkomst samt att mycket läkemedel kan innebära stora kostnader (Clarkson et al., 2010). Livet med dialys beskrivs även innebära begränsade möjligheter till att resa, firandet av högtider, att planer får läggas på is och flera av de som behandlas med HD tvingas sluta arbeta (Polaschek, 2003; Hagren et al., 2001; Clarkson et al., 2010). De undviker även att bära kortärmat på sommaren eftersom de upplever att människor stirrar på den vaskulära fisteln (da Silva Knihns et al., 2013). Det finns även en rädsla hos deltagarna för vaskulär fistel vilket påverkar beslutet att välja PD framför HD (Baillie. & Lankshear, 2014). Deltagarna med PD som fortfarande kan arbeta upplever trots detta att deras karriär och livet de hade tidigare blir förstört (Clarkson et al., 2010). Deltagare som fortfarande arbetar trots sjukdomen har inte mycket tid över för socialt umgänge då dialysen tar så pass mycket tid (Polaschek, 2003). En deltagare beskriver exempelvis att han slutat arbeta i syfte att hela tiden vara anträffbar för att kunna ta emot samtalet angående transplantation. En annan deltagare beskriver också att det finns en osäkerhet kring vilken arbetsgivare som skulle vilja anställa någon som ofta skulle behöva sjukskriva sig (Moran et al., 2010). Många upplever att det är mycket de tvingas offra i livet

då många timmars behandling leder till uppbundenhet och en känsla av frustration då detta styr större delen livet (Polaschek, 2003; Hagren et al., 2001; Moran et al., 2010; Krueger, 2009; Clarkson et al., 2010; Kaba et al., 2007). Längden på själva dialystiden har stor inverkan och gör att den ibland tvingas utföras på ovanliga tidpunkter för att kunna kombineras med det övriga livet. Något som påverkar när dialysen utförs är hur deltagaren mår (Polaschek, 2003). Att ständigt vara bunden till dialysmaskinen leder till att det upplevs svårt att känna sig ledig och avslappnad då deltagarna beskriver att de ibland tvingas avstå från sådant som avviker från de ordinarie rutinerna (Polaschek, 2003; da Silva Knihis et al., 2013). Beroendet av dialysmaskinen medför ambivalenta känslor, trots att deltagarna upplever ett lidande och känner sig begränsade beskrivs hemodialysmaskinen som en livlina och det uttrycks ett behov av att acceptera tillståndet (Hagren et al., 2001).

Hemmiljön förändras

Deltagarna som behandlas med HD i hemmet ställs inför en tuff utmaning gällande att integrera HD i hemmet och i det dagliga livet (Namiki et al., 2009). Mycket handlar om att organisera både utrymme och tid och vissa beskriver det som en konstant påminnelse om att de lever på lånad tid (Namiki et al., 2009; Kaba et al., 2007). Dialys som utförs av deltagaren själv kan i viss mån anpassas utefter denne och innebära en rimligt normal livssituation, men kräver ändå vissa uppoffringar (Polaschek, 2003). Organisering och övervakning av behandlingen beskrivs som ett problem då exempelvis stora maskiner tar mycket utrymme i hemmet. Vissa väljer att hålla det separat medan andra väljer att integrera det i hemmet och att ha en så komplex behandling i hemmiljön kan enligt vissa medföra en del begränsningar (Namiki et al., 2009). Utförande av PD i hemmet innebär, precis som HD, vissa begränsningar då mycket påverkas för att det ska fungera, exempelvis behöver mycket medicinskteknisk utrustning ta plats i hemmiljön och kräver dagligt arbete på bestämda tider. Det beskrivs ibland vara svårt att påverka var och när dialysen ska ske vilket leder till känslor av begränsning och utmattning. Vissa deltagare väljer att ha dialysutrustningen synlig i hemmet medan andra väljer att ha den på en mer undanskymd plats (Baillie et al., 2014). En aspekt är att det vid PD finns en risk för peritonit och vikten av att förebygga och upptäcka detta i tid är viktigt. Ibland tvingas patienter sluta med PD på grund av peritonit och därmed påbörja HD vilket leder till oönskade förändringar och kan medföra känslor av osäkerhet och skuld över att komplikationen uppstått (Baillie et al., 2014).

En oviss väntan

En oviss väntan handlar om att leva i väntan på att eventuellt få genomgå en transplantation. Detta innefattar känslan av att livet pausas, osäkerhet och oro inför framtiden samt acceptans av nuet med hopp om en annorlunda framtid.

Livet pausas

Väntan på att få genomgå en transplantation innebär en ovisshet beträffande när ingreppet kommer att kunna genomföras, det finns inte någon definitiv ände på processen och väntan begränsar möjligheterna att planera inför framtiden samt en känsla av att livet pausas. Därför läggs mycket fokus på klockan och kalendern och detta beskrivs som en hjälp till att ta sig igenom tiden av väntan. Den genomsnittliga tiden innebär för många den faktiska tiden men är i själva verket trots allt enbart en uppskattad tid. Med tiden ändras enligt vissa känslan av hopp till osäkerhet och förtvivlan, vilken kommer av att ha väntat längre än den så kallade genomsnittliga tiden (Moran et al., 2010). Väntan innebär många blandade känslor som exempelvis oro, ångest, smärta, rädsla, depression, förtvivlan men även optimism, hopp och tro (Polaschek, 2003; da Silva Knihis et al., 2013; Moran et al., 2010; Krueger, 2009). Exempelvis präglas väntan av känslor av entusiasm gällande den kommande transplantationen men även trötthet och missmod på grund av osäkerheten. Även en oro kring att det kan uppstå

komplikationer i samband med HD (da Silva Knihs et al., 2013). Vidare beskrivs det nödvändigt att acceptera det faktum att de inte har någon kontroll över hurvida transplantationen ska ske, andra känner en frustration över den ständiga väntan (Baillie et al., 2014). Då transplantationen är nära beskrivs känslan av befrielse men även känslor av stress och oro över att missa samtalet angående transplantationen (Frejd et al., 2008). Deltagarna beskriver att de upplever det som tröttsamt att det inte finns något slut på det och svårigheter att behålla motivationen då det inte finns något bot. Trots detta är den dominerande attityden i studien acceptans (Namiki et al., 2009).

Osäkerhet och oro inför framtiden

I väntan på transplantation finns en oro att inte uppfylla förväntningar samt en oro över hälsorisker i den omgivande miljön. Även en oro och besvikelse över den egna förmågan finns samt osäkerhet kring att inte veta hur sjukdomen kommer påverka hälsan eller hur det ska gå att klara sig på egen hand utanför sjukhuset (Frejd et al., 2008; Krueger, 2009). Deltagarna beskriver hur de påverkas negativt av den allmänna debatten om bristen på organ (Frejd et al., 2008). Att vänta på att få genomgå transplantation innebär en odefinierad tid vilken kan upplevas oändlig och bidrar till en osäkerhet inför framtiden (da Silva Knihs et al., 2013). Även rädsla för att något ska gå fel innan transplantationen hinner genomföras beskrivs, exempelvis en rädsla för att dö (Polaschek, 2003; da Silva Knihs et al., 2013; Hagren et al., 2001; Clarkson et al., 2010). Många deltagare tvivlar på att transplantationen ska bli av och det finns en känsla av att den potentiella donatorn inte existerar (da Silva Knihs et al., 2013). Rädsla att transplantationen inte ska bli av samt att HD inte ska fungera blandas med en stark önskan och ett hopp om att en transplantation ska bli möjlig (Polaschek, 2003; da Silva Knihs et al., 2013; Hagren et al., 2001). Väntan innefattar även en önskan om att någon faktiskt ska avlida så att ett organ blir tillgängligt (da Silva Knihs et al., 2013). Genom att se andra drabbas av komplikationer uppstår en rädsla och osäkerhet av att inte veta hur länge de kan leva så här och deltagarna beskriver även osäkerheten om att drabbas av fysiska försämringar i framtiden innan de hunnit få transplantationen (Baillie et al., 2014; Krueger, 2009; Clarkson et al., 2010). Sorg är ett återkommande tema vilket resulterar i fysiska symtom som exempelvis trötthet och svaghet och vice versa (Krueger, 2009).

Acceptans av nuet med hopp om en annorlunda framtid

I kontrast till de negativa känslorna beskriver deltagarna motivationen att fortsätta vara på väntelistan och sträva mot det som de upplever är bäst för deras liv. Dock är det viktigt att inte enbart fokusera på att vara på listan utan att också engagera sig i saker utanför sjukdomen (da Silva Knihs et al., 2013). Det finns en känsla om att HD är tillfälligt och att vara på väntelistan ses som ett ljus i tunneln (Moran et al., 2010). Deltagarna kämpar också för att leva i nuet trots väntan och önskan om transplantation och därmed en annorlunda framtid (Polaschek, 2003; Namiki et al., 2009). Föreställningar och förväntningar i förhållande till en transplantation är att få en ny början, en ny chans, ett nytt och bättre liv utan dialysmaskinen (da Silva Knihs et al., 2013). En positiv och aktiv nutid ger dem verktyg att hantera sårbarheten och den osäkra framtid denna kroniska sjukdom innebär (Polaschek, 2003; Namiki et al., 2009). Att självständigt sköta dialysen bidrar till att utjämna förhållandet mellan autonomi och beroende (Polaschek, 2003). Även en känsla av tilltro till sig själv och att hantera olika situationer i livet beskrivs (Frejd et al., 2008). De deltagare som valt PD upplever en ökad kontroll och kreativitet gällande handhavandet av dialystider och lokalisation för dialysen (Baillie et al., 2014). Att kunna utföra HD i hemmet innebär frihet och glädje och det upplevs positivt att slippa resor till och från sjukhus. Extra flexibelt upplevs det att ha nattlig dialys. Deltagarna blir mer aktiva i sin vård och mindre styrda av behandlingen (Namiki et al., 2009). Egenvård beskrivs som en nyckelstrategi för att finna balans och betydelsen av att ta hand om sig själv betonas då det är nödvändigt att vara i så god

form som möjligt när transplantationen ska genomföras (da Silva Knihs et al., 2013). I syfte att optimera sina chanser att få genomgå transplantation beskrivs vara viktigt att ta hand om sin hälsa genom att exempelvis genomgå regelbundna kontroller (Baillie et al., 2014; Krueger, 2009).

Att vänta på transplantationen innebär blandade känslor, både lidande och hopp (Hagren et al., 2001; Moran et al., 2010; Krueger, 2009). Att behålla personlig integritet är både viktigt men även svårt när deltagarna försämras i sin sjukdom. Att uppnå en känsla av personlig autonomi genom att delta i beslut gällande vård och behandling, att hålla en mental distans till sjukdomen är viktigt, även att på sikt överta mer och mer ansvar för sin egen vård. Att kalla dialysen sitt andra arbete beskrivs som ett försök att rationalisera förlusten av tid detta innebär. För att upprätthålla och orka fortsätta leva beskriver vissa deltagare att det är viktigt att vara optimistisk och acceptera situationen (Hagren et al., 2001). En känsla av att kunna värdesätta vardagliga saker, även små, de tidigare inte uppmärksammat betonas. Sjukdomen har utvecklat en del av deltagarna på ett personligt plan. Något som sporrar deltagarna och får dem att fortsätta kämpa är att ha något att se fram emot exempelvis väntan på ett barnbarn (Kaba et al., 2007). Acceptans och en positiv attityd leder till en känsla av att kunna hantera stressorer. Det finns ett hopp i förhållande till transplantationen även om framtiden är osäker och att sätta upp mål och att ha något att se fram emot ger deltagarna en känsla av att fortsätta kämpa (Namiki et al., 2009). Något som också stärker vissa deltagare är deras religiösa och spirituella övertygelse samt böner till en högre makt (da Silva Knihs et al., 2013; Krueger, 2009; Clarkson et al., 2010).

Stöd från omgivningen

Stöd från omgivningen handlar om behov gällande stöd, trygghet och styrka som finns i väntan på transplantation. Detta innefattar en personlig relation till vårdpersonalen, ses som en unik individ samt att anhöriga anpassar sig utifrån sjukdomens premisser.

En personlig relation till vårdpersonalen

Den långvariga behandlingen kräver stöd från det professionella multidisciplinära teamet vilka benämns som en stor familj (Namiki et al., 2009). Begreppet familj kan även innefatta medpatienter vilka stödjer varandra och skapar en känsla av att inte vara ensam, att de finns andra i samma situation. Vårdpersonalen stödjer och uppmuntrar deltagarna till att inte ge upp (da Silva Knihs et al., 2013). Deltagarna beskriver avdelningen som en hemtrevlig miljö där aktiviteten som deras liv är beroende av sker. Tiden för dialys ger dem möjlighet att observera aktiviteter runt omkring på avdelningen samt tid att reflektera över sin egen situation. De beskriver även hur viktigt det är att känna sig välkommen och tas om hand av någon med expertis (Hagren et al., 2001). Deltagarna upplever relationen med vårdpersonalen god och att sjuksköterskorna är hjälpsamma samt att de är till stor hjälp även för familjen (Krueger, 2009). Deltagarna beskriver också att det utvecklas en vänskapsrelation till vårdpersonalen men trots detta upplevs det svårt att diskutera saker som de tror att vårdpersonalen inte ska förstå (Polaschek, 2003). Deltagarna betonar dock betydelsen av vården och de upplever att de lever på grund av läkarna, sjuksköterskorna och dialysmaskinen. Stor tillit läggs på avdelningen samt på vårdpersonalen då mycket trygghet finns där och det är ett ställe dit de är vana att komma. En deltagare beskriver att det är tack vare en sjuksköterska som hon lyckats ta sig igenom behandlingen i början. Då fanns sjuksköterskan där som ett stöd och lyssnade (Kaba et al., 2007). Deltagarna upplever att det är viktigt att ha personal som uppmuntrar och stödjer när kroppen säger ifrån och är utmattad. Att kunna lita på sjukvården och att vårdpersonalen gör sitt är centralt om exempelvis komplikationer skulle uppstå (Frejd et al., 2008). Beroendet av hemodialysmaskinen och personalen gör att de uppmärksammar och uppskattar kompetens, exempelvis kan oro och frustration uppstå vid bristande kompetens

(Hagren et al., 2001). Steget att påbörja PD i hemmet underlättas då sjukvårdspersonalen är pedagogiska och utbildningen sker i största del i hemmet men ibland även på sjukhus. Dock upplever deltagarna att det är först när de själva får genomföra momenten som de förstår hur PD fungerar (Baillie et al., 2014).

Ses som en unik individ

En förutsättning för att ett förtroende ska kunna utvecklas är enligt deltagare att de ses som en egen individ, att enbart ses som en patient är kopplat till förlust av autonomin. De vet vem som är "deras" sjuksköterska, kompetensen bland sjuksköterskorna samt huruvida de är trevliga eller inte. En kompetent sjuksköterska beskrivs som att hon/han vet vad som ska göras, ser till varje patients individuella problem och skapar en personlig relation (Hagren et al., 2001). Stödet från vårdpersonal är värdefullt men deltagarna vill inte befinna sig i beroendeställning, professionellt partnerskap hjälper till att behålla självständigheten (Namiki et al., 2009). Egenvård beträffande att mäta blodtryck, vikt, hantera läkemedel, hantera restriktioner kring mat och vätska samt användning av aseptisk teknik hör till de dagliga rutinerna. Vid resor eller liknande kan vårdpersonal ge råd gällande exempelvis hur och när påsbyte ska ske (Baillie et al., 2014). Att själva i viss mån kunna anpassa behandlingen leder till viss lindring av lidandet (Hagren et al., 2001). Deltagarna betonar betydelsen av att vårdpersonalen ska vara ärliga och säga sanningen utan att utesluta något (Moran et al., 2010). Deltagarna beskriver också att de vid vissa tillfällen upplever sig missledda då vårdpersonalen är väldigt optimistiska och undanhåller viss information (Polaschek, 2003). En del deltagare upplever att de inte får tillräckligt med information beträffande sitt tillstånd, sin behandling, provtagningar och undersökningar vilket innebär att tid går åt att fundera på vad som är normalt och inte (Frejd et al., 2008; Polaschek, 2003). Områden där det upplevs finnas brister är utbildning och kunskap gällande kronisk njursvikt och dess behandling. Deltagare beskriver vikten av att lära sig hantera det medicinska och bieffekterna från dialysen, varför de måste leva på ett visst sätt och vad som sker då de inte gör det (Clarkson et al., 2010).

Anhöriga anpassar sig

I väntan på transplantation är anhörigas stöd viktigt då de bidrar med styrka, trygghet och hopp (da Silva Knihns et al., 2013; Krueger, 2009). Stödet från anhöriga och det faktum att dessa också lär sig att hantera dialysutrustningen om exempelvis en nödsituation skulle inträffa gör att deltagarna känner trygghet (Baillie et al., 2014). Deltagarna beskriver att de strategier de använder som håller dem motiverade är just stödet från vänner och familj (Clarkson et al., 2010). Dock beskriver deltagarna en känsla av att trötta ut anhöriga då även de blir delaktiga på ett annat sätt när behandlingen utförs i hemmet (Namiki et al., 2009). Dialysbehandlingen tar mycket tid och innebär ett beroende av andra. Att tillhöra en stödgrupp är även till stor hjälp, då de kan samtala med personer som gått igenom samma sak eller befinner sig i samma situation (Clarkson et al., 2010). De regelbundna besöken till hemodialysmottagningen påverkar patientens äktenskapliga-, familje- och sociala liv. Relationer beskrivs som svåra att bevara och det uttrycks en önskan om att omgivningen ska vara mer förstående. Fysiska symtom och kroppslig smärta inkräktar och förstör relationer. I somliga relationer kan balansen mellan makarna skifta, den som tidigare varit stark kan nu bli svag och vice versa (Hagren et al., 2001). En nyckelroll är betydelsen av partnerskap, både gällande makar och professionella. Makarna utvecklar olika roller i förhållande till varandra och relationen präglas av tillit och förtroende. Det är nödvändigt att ha en partner för att kunna utföra HD i hemmet. Övervägande delen av deltagarna talar i termer av "vi" istället för "jag" då de ser sig som ett team med sin partner. Deltagarna är också medvetna om bördan deras partner bär (Namiki et al., 2009). Partnern hjälper till under behandlingen och har anpassat sin livsstil för att kunna möta sin respektives behov och för att vara ett stöd, detta gör att även denne blir begränsad (Polaschek, 2003; Hagren et al., 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk njursvikt i väntan på njurtransplantation. En kvalitativ litteraturstudie gjordes då arbetets tidsintervall var begränsat och därför begränsades möjligheterna till att göra en empirisk studie. Den kvalitativa metoden valdes också för att den ger en ökad förståelse för och beskriver patienters upplevelser, erfarenheter och vad lidande innebär vilket även Friberg (2012) konstaterat. Metoden valdes också då författarna är något bekanta med den sedan tidigare, vilket underlättade processen.

Databaserna som användes vid litteratursökningen var Cinahl och SweMed+. För att stärka trovärdigheten användes dessa två databaser med omvårdnadsfokus i syfte att hitta relevanta artiklar. Trovärdighet innebär att läsaren ska övertygas om att kunskapen som presenteras är rimlig och giltig (Henricson, 2012). Vid formuleringen av sökord användes studiens syfte som grund. Anledningen till att ordet haemodialysis användes i sökningen var för att dialysbehandling är en stor del i livet för patienter som väntar på njurtransplantation. Vid urvalet av artiklar exkluderades artiklar med kvantitativ ansats då syftet handlar om upplevelser. Att artiklarna var vetenskapliga samt empiriskt gjorda primärkällor var betydelsefullt, detta för att minska risken för tolkningsfel vilket skulle kunna uppstå om informationen analyserats i flera led. Anledningen till att det inkluderades artiklar publicerade mellan 2000-2015, vilket är ett relativt stort tidsspänn, är på grund av önskan att få fram mer material att arbeta med. Snävare tidsgränser upptäcktes resultera i för få antal artiklar. Beträffande valet att inkludera artiklar skrivna på svenska och/eller engelska grundades detta i att skapa förutsättningar för att kunna förstå innehållet. Exklusionskriteriet att välja bort artiklar som handlade om personer under 18 år gjordes med anledning av en önskan om att studera vuxna människors upplevelser av att leva med kronisk njursvikt. Anledningen till detta var då upplevelserna säkerligen skiljer sig markant mellan barn och vuxna. Vuxna människor som lider av kronisk njursvikt har troligtvis levt längre med sin sjukdom än vad ett barn har gjort och har på så vis mer upplevelser som kan studeras. I syfte att få en helhetsbild gjordes inga begränsningar beträffande könen. Artiklar som återkommit i flera sökningar redovisades endast en gång i söktabellen. Tillförlitligheten i forskningsprocessen kan stärkas genom att på ett tydligt sätt redogöra för hur och varför vissa ställningstagande gjorts (Lundman & Hällgren Graneheim, 2002). Under datainsamlingen valdes exempelvis kvantitativ forskning bort då syftet var att undersöka upplevelser samt att fokus lades på vuxna individer. Datainsamlingen medförde därmed att lämpligt material insamlades.

Vid kvalitetsgranskningen av de funna artiklarna delades dessa upp mellan författarna då tiden var begränsad. Kvalitetsgranskningen gjordes utifrån Fribergs (2012) mall och de funna artiklarna ansågs vara av god kvalitet. I ett fåtal artiklar var antalet deltagare få vilket skulle kunna påverka studiens kvalitet. Dock gjordes en bedömning att artiklarna var relevanta då intresset var att studera patienters upplevelser. En observation som gjordes var att resultattexterna delvis var uppbyggda på olika sätt. Detta hänger enligt Friberg (2012) samman med de olika studiernas metodologiska och kunskapsteoretiska utgångspunkter. Tidsskriften *Vård i Norden* skulle kunna anses vara en osäker källa då det råder delade meningar om huruvida det är en vetenskaplig tidsskrift. Dock har artikeln vilken valdes från denna tidsskrift ansetts lämplig då det står nursing science på den och upplägget är vetenskapligt med metodredovisning etc. vilket innebär den högsta granskningsnivån. Analysen av data kvalitetssäkrades genom att författarna först läste, analyserade och sammanfattade artiklarnas resultat enskilt, för att sedan tillsammans diskutera huruvida det stämde överens. Vid bearbetningen av data gjordes en noggrann översättning från engelska till

svenska, exempelvis har vårdgivare respektive sjuksköterskor benämnts utifrån hur artikelförfattarna benämner det i originaltexten. Översättningen gjordes genom att ord och meningar som inte förstods slogs upp med hjälp av svenskt-engelskt lexikon. Analysens tillförlitlighet har stärkts genom att det hela tiden reflekterats över och diskuterats olika sätt att tolka och se på fynden.

Kategorisystemet granskades av en etablerad forskare (M.S.) inte tidigare involverad i analysprocessen och en del klargörande gjordes. Överförbarhet innebär huruvida resultatet går att överföra till andra grupper, situationer och sammanhang (Henricson, 2012). I vilken utsträckning studiens resultat är överförbart kan endast läsaren avgöra. Överförbarheten bör ta hänsyn till att de inkluderade studierna är genomförda på patienter i olika delar av världen. Detta kan enligt Henricson (2012) kräva att det tas hänsyn till likheter och skillnader i exempelvis sjukvårdssystem mellan olika länder och resultatets tillämpbarhet i Sverige. Dock skulle resultatet av denna studie delvis gå att överföra till andra sjukdomstillstånd och patientgrupper. Författarna hade inte sedan tidigare några direkta kunskaper och kopplingar till ämnet vilket innebar att det inte fanns något direkt som påverkade förståelsen.

Resultatdiskussion

I litteraturöversikten framkommer det att livet i väntan på transplantation begränsas och att kroppen protesterar både mot sjukdomen och dess behandling. De fysiska och psykiska symtom samt de sociala begränsningar som uppkommer i samband med sjukdomen upplevs på många sätt gå hand i hand. Att leva med kronisk njursvikt och behandlas för detta är enligt Murphy, Jenkins, McCann och Sedgewick (2008) en påfrestande livshändelse vilken innebär att livskvaliteten påverkas på många sätt. De flesta av deltagarnas upplevelser anses vara negativa både i förhållande till själva sjukdomen men även till behandlingen. Tröttheten och bristen på energi gör att deltagarna tvingas undvika aktiviteter och situationer och därmed begränsas i det sociala livet. Detta bekräftas av McCann och Boore (2000) och Heiwe, Clyne och Abrandt Dahlgren (2003) vilka beskriver att trötthet är väldigt vanligt vid kronisk njursvikt och bidrar till minskad motivation, minskad aktivitet samt depression. Psykiska stressorer upplevs mer påverkande för självkänslan än de fysiska och behandlingsrelaterade problemen, vilket var ett oväntat fynd. Då behandlingen även har en negativ inverkan på kroppen skulle ett sjukdomslidande kunna identifieras. Ett sjukdomslidande är kopplat till den kroppsliga smärta samt det själsliga och andliga lidande vilket kan uppstå i samband med sjukdom och/eller behandling (Eriksson, 1994).

Av resultaten i litteraturöversikten framkommer att livet begränsas när de som lever med kronisk njursvikt berövas sin frihet på många olika sätt. Begränsning av ekonomin skulle också kunna leda till en känsla av att friheten berövas, detta då mycket i samhället kostar pengar. Enligt Eriksson (1994) kan det i samband med att drabbas av sjukdom och behandlas för denna påverka individens livssituation på många plan. Ett livslidande kan inträda då det invanda livet förändras samt svårigheter att fullfölja livsplaner uppstår (a.a.) I litteraturöversikten framkommer det att dialysbehandlingen vid njursvikt kan ske antingen i hemmet eller på sjukhus beroende på hälsotillståndet alternativt den egna önskan. Det kan vara både positivt och negativt att utföra behandlingen hemma. De positiva aspekterna är bland annat en ökad självständighet, att slippa sjukhusresorna samt att själv kunna planera tiderna för sin behandling. Dock innebär behandling som utförs på sjukhus att deltagarna spenderar mycket tid på resor men även på enheten vilket kan upplevas negativt. En annan positiv aspekt skulle dock kunna vara att hemmiljön förblir en ostörd plats där de inte ständigt påminns om sin sjukdom. Då hemmiljön förblir ostörd kan deltagarna i större utsträckning tänkas uppleva hälsa och välbefinnande trots sin sjukdom. Enligt Eriksson (1984) behöver

hälsa nödvändigtvis inte innebära just frånvaro av sjukdom utan kan beskrivas som en subjektiv upplevelse.

Översikten tydliggör att väntan på njurtransplantation är en tid av ovisshet. Att det inte finns någon definitiv ände på förloppet medför en känsla av att tillvaron stannar upp. Ovissheten kan även handla om osäkerheten att ens få en ny njure. Den generella debatten i samhället gällande organdonation visar sig ha en negativ påverkan på de som står på väntelistan för transplantation. Att ständigt få höra att det är sådan brist på organ måste vara frustrerande och ta på tron om att en transplantation kommer bli möjlig. Känslor som att faktiskt önska att någon ska avlida så att ett organ blir tillgängligt kan möjligtvis skapa en känsla av att vara egoistisk och en dålig människa. Att se sig själv i ett större sammanhang kan tänkas vara tröstande då detta bidrar till känslor av trygghet, tillhörighet samt en känsla av att inte vara ensam. En tanke som väckts är hur en människas syn på livet och dess innehåll förändras då något livsomvälvande så som exempelvis en svår kronisk sjukdom inträffar. Acceptans, vilken beskrivs som den dominerande attityden, är möjligtvis en förutsättning för att lyckas uppnå en känsla av hälsa och välbefinnande trots sjukdom. Beroende på deltagarnas förmåga att acceptera sin tillvaro kan deras position i Erikssons hälsopositioner (1989) variera i grad mellan upplevd hälsa och upplevd ohälsa. Detta då deltagarna faktiskt har förekomst av objektiva dysfunktionella yttringar vilket inte går att bortse ifrån.

Av resultaten i översikten framgår att stöd från omgivningen där familj, anhöriga och vårdpersonal utgör ett betydelsefullt stöd vilket innebär en trygghet och motivation att fortsätta kämpa. För att anhöriga ska kunna vara en trygghet kan det vara nödvändigt att även dessa blir väl informerade, får stöttning samt görs delaktiga. Detta i sin tur kan leda till att den njursjuka upplever en ökad trygghet i sin vardag och därmed en ökad känsla av välbefinnande. I vilken grad anhöriga ska vara delaktiga är upp till patienten, vilket innebär att de måste finnas en lyhördhet inför detta. Sjuksköterskans stöd är viktigt både för patienter och anhöriga vid en sjukhusvistelse (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt- Kurki, 2014). Enligt Stoltz (2006) kan ordet stöd variera i betydelse beroende på i vilket sammanhang det används. I omvårdnadskontext kan begreppet anses ha två dimensioner, en konkret och en mer abstrakt dimension. Den konkreta dimensionen syftar på mer handgriplig hjälp så som exempelvis information, utbildning och olika hjälpmedel. Den abstrakta dimensionen ser mer till relationsaspekten där kvalitén på relationen bör präglas av förtroende och vänskap. Dessa två dimensioner hänger samman och påverkar tillsammans upplevelsen av stöd och omvårdnad (Stoltz, 2006). I översiktens resultat går det att skönja båda den konkreta och den abstrakta dimensionen av omvårdnad, liksom ovan. Här lyfts den abstrakta dimensionen som väldigt betydelsefull för deltagarna och kan tänkas bidra till deras upplevelser av hälsa och välbefinnande. Moran, Scott och Darbyshire (2009) menar att sjuksköterskor kan vara bristfälliga i sin kommunikation med patienterna under hemodialysen. De upplevs endast vara närvarande för att sköta de praktiska och tekniska momenten, vilket kan identifieras som att sjuksköterskornas professionella fokus ligger inom den konkreta dimensionen av omvårdnad. Detta skulle kunna bero på tidsbrist hos sjuksköterskorna och/eller ett klimat på avdelningen där de praktiska arbetsuppgifterna är det primära. Omvårdnadens kärna anses vara relationen mellan sjuksköterska och patient (Peplau, 1988). Samtidigt som de mellanmännliga processerna pågår, pågår processer inom individen själv som i sin tur påverkar relationen mellan sjuksköterskan och patienten. Exempel på detta är då deltagarna beskriver hur relationen till vårdpersonalen påverkas av deras upplevelse av att inte kunna diskutera saker med vårdpersonalen. Deltagarna menar att vårdpersonalen eventuellt inte skulle förstå dem. Till de intrapersonliga processerna hör enligt Peplau (1988) ångest, inlärning, tankar samt olika färdigheter (Peplau, 1988). Balansen mellan att vara i beroendeställning och att behålla sin självständighet anses enligt översiktens resultat grunda sig i att vårdpersonalen använde

sig av ett professionellt partnerskap. Att i så stor mån som möjligt få bibehålla sin självständighet samt sin autonomi kan kopplas till en ökad upplevelse av hälsa och välbefinnande.

Enligt Mattila et al. (2014) beskriver patienterna upplevelsen av stöd som att ses som en unik individ och att känna sig sedd, vilket även litteraturöversikten pekar på. Det är också enligt Eriksson (1992) först när patientens lidande lindras som denna kan gå vidare och växa som människa, vilket är syftet med att vårda. I en studie av Mattila, Kaunonen, Aalto, Ollikainen och Åstedt- Kurki (2010) framhålls stöd enligt patienter som en interaktion vilken ska präglas av vänskapligt bemötande, respekt, positiv inställning och en genuin intention att vårda och ge omsorg. Det kan tänkas att den nära relationen med vårdpersonalen som uppstår i samband med vården är oundviklig då det i arbetet med njursjuka handlar om långa och täta vårdkontakter. För att patienterna ska känna trygghet på enheten kan det ses som en fördel att det skapas personliga relationer mellan vårdpersonal och patienter. Tillit och förtroende är grundpelare för att en god relation ska etableras. Sjuksköterskans pedagogiska förmåga beskrivs enligt deltagarna viktig och de kan ses som både lärare och teknisk expert. Peplau (1988) konstaterar att sjuksköterskans roll i relation till patienten, styrs av sjuksköterskans kreativitet och kompetens samt vilka behov patienten har. Exempel på roller är lärare, ledare, resursperson, surrogat för viktiga personer, rådgivare, medlare samt teknisk expert (a.a.). Vid PD i hemmet ger sjuksköterskan råd exempelvis hur och när påsbyte ska ske vilket skulle kunna kopplas till att sjuksköterskan också har en rådgivande roll. Att redan från början göra patienten delaktig i sin hälsa och i sin vård kan medföra flera positiva aspekter, exempelvis att det skapas en förståelse för angelägenheten av att leva på ett visst sätt. Därmed kan både den fysiska hälsan och det psykiska välbefinnandet tänkas öka. Strandberg, Åström och Norberg (2002) beskriver hur samspelet mellan sjuksköterska och patient ibland brister på grund av patientens svårigheter att uttrycka sina behov, detta på grund av att patienten inte vill känna sig som en börda för sjuksköterskan. Det blir då svårt för sjuksköterskan att på ett tillfredställande sätt hjälpa patienten och bemöta behoven (a.a.). För att ett samspel och en relation ska fungera kan det anses krävas en ömsesidighet, det vill säga att både sjuksköterskan och patienten har ett ansvar och är tydliga i sin kommunikation. Enligt Murphy et al. (2008) påvisar studier att patienter som får grundlig utbildning beträffande sin sjukdom och dess behandling drabbas av färre komplikationer. De är också generellt mer nöjda med vården (a.a.). Att vårdpersonalen ibland kan ha en förmåga att utesluta vissa detaljer, missleda och att ge sken om att tillståndet är bättre än vad det är skulle kunna bero på att sjuksköterskan vill väl. Detta skulle kunna bero på att hon/han vill undvika att oro patienten samt att hon/han drar sig för att lämna svåra besked. Detta skulle kunna likna något som Eriksson (1994) kallar vårdlidande då sjuksköterskans oförmåga att bemöta patientens lidande tar sig i uttryck av att hon/han missleder patienten. Då sjuksköterskan får ökade kunskaper kring patientens upplevelser av livet i väntan på transplantation kan hon/han på ett bättre sätt bidra till minskat lidande samt ökad upplevelse av hälsa och välbefinnande.

Slutsats

Denna litteraturöversikt har bidragit med kunskaper om patienters upplevelser av att leva med kronisk njursvikt i väntan på njurtransplantation. Resultaten påvisar att livet med kronisk njursvikt i väntan på transplantation på många sätt begränsas. Hur kroppen protesterar både på grund av sjukdomen men även på grund av behandlingen. De restriktioner som sjukdomen och dess behandling medför gör att patienterna upplever att de berövas sin frihet samt att de upplever att livet pausas. Då en del patienter väljer att behandlas i hemmet sker även här en stor förändring. Förändringarna som sker påverkar inte bara patienten utan även dennes anhöriga vilka också tvingas anpassa sig till den nya tillvaron. Den ovissa väntan på att eventuellt få genomgå en transplantation medför känslor av osäkerhet och oro inför framtiden

men det beskrivs även hur patienterna accepterar sin situation och har hopp om en annorlunda framtid. I det dagliga livet har omgivningen en betydande roll, både vårdpersonal och anhöriga. Sjukdomen medför långa och täta kontakter med sjukvården, däribland sjuksköterskan och det är oundvikligt att ett beroende skapas. Patienterna betonar dock betydelsen av att ses som en unik individ och att få behålla sin autonomi.

Kliniska implikationer

Resultaten av denna studie kan bidra till ökad förståelse och kunskap om patienters upplevelser av att leva med kronisk njursvikt i väntan på transplantation. En ökad kunskap gör att sjuksköterskan på ett bättre sätt förstår på vilket sätt kronisk njursvikt och väntan på transplantation påverkar patientens vardagliga liv. Denna ökade kunskap syftar till att sjuksköterskan kan tillgodose patientens behov på ett så optimalt sätt som möjligt. Det är viktigt att sjuksköterskan ser en individ med unika behov. I sjuksköterskans arbete är det viktigt att utbilda patienterna gällande deras sjukdom och behandling då detta bidrar till en ökad känsla av delaktighet, autonomi och självständighet hos patienterna. Då de anhöriga fyller en viktig funktion i den njursjukes liv är det också viktigt att även dessa inkluderas i vården.

Förslag på fortsatt forskning är empiriska studier som fokuserar på att undersöka kroniskt njursjuka patienters upplevelser av vilket stöd sjuksköterskan är i väntan på transplantation. Detta då det förefaller saknas studier inom detta område.

REFERENSER

Artiklar som ingår i studiens resultat har markerats med *.

Andersson, T. (2005). *Riktlinjer för god njursjukvård*. Sundbyberg: Riksförbundet för njursjuka (RN).

*Baillie, J. & Lankshear, A. (2014). Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 222-234.

Broms, E. & Holmesson, C. (2004). Omvårdnad inför aktiv uremivård. I G. Nyberg. & A. Jönsson (Red.). *Njursjukvård* (s.151-160). Lund: Studentlitteratur.

Christansen, A. J. & Ehlers, S. L. (2002). Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 712-724.

*Clarkson, K. A. & Robinson, K. (2010). Life on Dialysis: A Lived Experience. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), 29-35.

*da Silva Knih, N., Sartori, D L., Zink, V., de Aguiar Roza, B. & Schirmer, J. (2013). The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(4), 1160-1168.

Ericson, E. & Ericson, T. (2014). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Norstedts Förlag AB.

Eriksson, K. (1992). The Alleviation of Suffering- The Idea of Caring. *Skandinavien Journal of Caring Science*, 6(2), 119-123.

Franke, G. H., Heemann, U., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N. & Reimer, J. (2000). Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychology and Health*, 14, 1037-1049.

*Frejd, L., Nordén, G. & Dahlborg- Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad- en studie av patientens upplevelse. *Vård i Norden*, 28(2), 14-18.

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

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

Heiwe, S., Clyne, N. & Abrandt Dahlgren, M. (2003). Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiotherapy Research International*, 8(4) 167-177.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-479). Lund: Studentlitteratur.

Järhult, J. & Offenbartl, K. (2010). *Kirurgiboken. Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber.

*Kaba, E., Bellou, P., Iordanou, P., Andrea, S., Kyritsi, E., Gerogianni, G., Zetta, S. & Swigart, V. (2007). Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. *British Journal of Nursing* 16(14).

Knoll, G., Cockfield, S., Blydt- Hansen, T., Baran, D., Kiberd, B., Landsberg, D., Rush, D. & Cole, E. (2005). Canadian Society of Transplantation consensus guidelines on eligibility for kidney transplantation. *CMAJ, Canadian Medical Association Journal*, 173(10), 1-25.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. . I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-92). Lund: Studentlitteratur.

*Krueger, L. (2009). Experiences of Hmong Patients On Hemodialysis and the Nurses Working with Them. *Nephrology Nursing Journal*, 36(4), 379-387.

Lennerling, A. & Omnell Persson, M. (2004). Njurtransplantation. I G. Nyberg. & A. Jönsson (Red.). *Njursjukvård* (s.205-216). Lund: Studentlitteratur.

Livsviktigt (2015 a). *Statistik*. Hämtad 2015-04-22, från <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/Sidor/default.aspx>.

Livsviktigt (2015 b). *Antal transplanterade organ 2000-2014*. Hämtad 2015-09-10, från <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/PublishingImages/Antal%20transplanterade%20organ%202000-2014%20%28webben%29.pdf>

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2002). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär. & B. Höglund- Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.87-201). Lund: Studentlitteratur.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. (2014). The Method of Nursing Support in Hospital and Patients' and Family Members' Experiences of the Effectiveness of the Support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 305-314.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt- Kurki, P. (2010). Support for hospital patients and associated factors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 734-745.

McCann, K. & Boore, J. R. P. (2000). Fatigue in persons with renal failure who require maintenance haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1132-1142.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinska humanforskning - Forskningsetiska policy och organisation i Sverige*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.

Moran, A., Scott, P. A. & Darbyshire, P. (2009). Communicating with nurses: patient's views on effective support while on haemodialysis. *Nursing Times*, 105(25), 22-25.

*Moran, A., Scott, P. A. & Darbyshire, P. (2010). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing* 67(3), 501-509.

Murphy, F., Jenkins, K., McCann, M. & Sedgewick, J. (2008). Patient management in chronic kidney disease stages 4 to 5. *Journal of Renal Care*, 34(4), 191-198.

Murphy, F., Trevitt, R., Chamney, M. & McCann, M. (2011). Patient health and well-being while waiting for renal transplantation: Part 1. *Journal Of Renal Care*, 37(4), 224-231.

*Namiki, S., Rowe, J. & Cooke, M. (2009). Living with home-based haemodialysis: insights from older people. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 547-555.

Peplau, H. (1988). *Interpersonal Relations in Nursing*. Basingstoke: MacMillan Education.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.31-50). Lund: Studentlitteratur.

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

Riksdagen (2015a). Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Hämtad 2015-11-27, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Riksdagen (2015b). Patientlagen (2014:821). Hämtad 2015-11-27, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Sanner, M. A. (2006). People's attitudes and reaction to organ donation. *Morality*, 11(2), 133-150.

Seeberger, A. (2011). *Njurarna. De som håller oss i balans*. Stockholm: Karolinska institutet University Press, cop.

Svensk Författningssamling 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 2015-09-01, från Sveriges riksdags hemsida: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2015-04-20, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Strandberg, G., Åström, G. & Norberg, A. (2002). Struggling to be/show oneself valuable and worthy to get care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(1), 43-51.

Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing* (Doktorsavhandling). Malmö: Malmö Universitet.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2015-04-20, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Vetenskapsrådet. (2011). *God Forskningssed* (1:2011). Stockholm: Vetenskapsrådet.

Öhman, M., Söderberg, S. & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.

Bilaga 1. Granskningsmall för kvalitativa artiklar (Friberg, 2012).

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?

Hur är det formulerat och avgränsat?

2. Finns det teoretiska utgångspunkter?

Hur är dessa formulerade?

3. Utgår studien från någon omvårdnadsteori?

Hur är den beskriven?

4. Vad är syftet? Är det tydligt formulerat?

5. Hur är metoden beskriven?

6. Vilka är urvalskriterierna för försökspersoner och situationer?

7. Hur har data analyserats?

8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?

9. Vad visar resultatet?

10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?

11. Hur argumenterar författarna?

12. Finns en metoddiskussion?

Hur diskuteras metoden i så fall?

13. Finns någon återkoppling till omvårdnadsteoretiska utgångspunkterna?

14. Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet (kliniska implikationer)?

Bilaga 2. Översikt över analyserade vetenskapliga artiklar.

| Artikel | Syfte | Metod | Resultat |
|---|---|--|--|
| <p>Författare: Namiki, S; Rowe, J. & Cooke, M. Titel: Living on home-based haemodialysis: insights from older people Tidsskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2009 Land: Australien</p> | <p>Att skapa en förståelse för det dagliga livet och dess utmaningar för äldre personer med terminal njursvikt som har dialys i hemmet.</p> | <p>Kvalitativ tematisk analys, djupgående intervjuer.</p> | <p>Resultatet beskrevs under temana ”att genomgå dialys i hemmet”, ”partnerskap” och ”självkänsla”.</p> |
| <p>Författare: Hagren, B; Pettersen, I-M; Severinsson, E; Lutzén, K. & Clyne, N. Titel: The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing Årtal: 2001 Land: Sverige</p> | <p>Att beskriva patienters upplevelser av att lida av terminal njursvikt och behandlas med hemodialys.</p> | <p>Kvalitativ tolkande innehållsanalys, semi-strukturerade intervjuer.</p> | <p>I resultatet framkom temana ”hemodialysmaskinen som livlina” samt ”lindring av lidande”. Underteman beskrev förlusten av frihet, beroendet av vårdpersonal, påverkan på äktenskap, familjeliv och det sociala livet, att skapa en känsla av optimism och uppnå en känsla av självbestämmande.</p> |

| Artikel | Syfte | Metod | Resultat |
|---|--|---|---|
| <p>Författare: Frejd, L., Nordén, G. & Dahlborg- Lyckhage, E. Titel: Att bli transplanterad- en studie av patientens upplevelse Tidsskrift: Vård i Norden. Årtal: 2008 Land: Sverige</p> | <p>Att beskriva vad upplevelsen av att vara nytransplanterad innebar för patienten.</p> | <p>Kvalitativ innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer.</p> | <p>Under det första temat som handlade om att kroppen inte fungerade framkom det att bland annat att stödet från sjuksköterskor som uppmuntrade och stöttade var viktigt. Det andra temat handlade om ett lugn och om ett nytt kroppsligt välbefinnande där det bland annat beskrivs att tilliten till vården var stark och att patienterna var nöjda med informationen som de fått.</p> |
| <p>Författare: Krueger, L. Titel: Experiences of Hmong Patients On Hemodialysis and the Nurses Working with Them Tidsskrift: Nephrology Nursing Journal Årtal: 2009 Land: USA</p> | <p>Att undersöka erfarenheter från Hmong-patienter på hemodialys och sjuksköterskor som arbetar med dem.</p> | <p>Innehållsanalys, strukturerade intervjuer.</p> | <p>Att inte kunna delta i familje- och sociala aktiviteter på grund av svaghet medförde en sorg. Att vänta på njurtransplantation var både en känsla av hopp men samtidigt en oro över att den aldrig skulle bli av. Det enda som ansågs kunna förbättra livet för de sjuka var en transplantation. Under dialysen upplevde många en existentiell rädsla och tyckte att sjuksköterskorna verkligen försökte att hjälpa dem.</p> |

| Artikel | Syfte | Metod | Resultat |
|--|--|--|---|
| <p>Författare: Polaschek, N. Titel: Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing Årtal: 2003 Land: New Zealand</p> | <p>Att skapa en förståelse för hur patienter som genomgår dialys upplever sin sjukdom och behandling. Detta i syfte att ge vårdpersonalen mer kunskaper för att ge ett optimalt stöd till patienterna.</p> | <p>Innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer.</p> | <p>Lidande relaterat till symtom av kronisk njursvikt och dialys, begränsningar i livet som dialysbehandlingen medför, osäkerheten livet med dialys medför samt sambandet mellan autonomi och beroende.</p> |
| <p>Författare: Kaba, E.; Bellou, P.; Iordanou, P.; Andrea, S.; Kyritsi, E.; Gerogianni, G.; Zetta, S. & Swigart, V. Titel: Problems experiences by haemodialysis patients in Greece Tidsskrift: British Journal of Nursing Årtal: 2007 Land: Grekland</p> | <p>Att undersöka hur grekiska patienter som får långvarig hemodialys uppfattade sina problem och att beskriva effekterna av hemodialys på deras liv.</p> | <p>Grounded Theory med semistrukturerade intervjuer.</p> | <p>Resultatet presenteras i fem kategorier: problem relaterade till symtom, begränsningar i livet, osäkerhet, beroende samt förändrat känsloliv.</p> |
| <p>Författare: Baillies, J. & Lankshear, A. Titel: Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study Tidsskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2014 Land: England</p> | <p>Att undersöka hur patienter och deras anhöriga upplever det att vårdas med peritonealdialys i hemmet.</p> | <p>Tematisk analys med semistrukturerade intervjuer.</p> | <p>Fyra teman beskrivs: att införa peritonealdialys, de begränsningar som uppstår på grund av dialysbehandlingen, osäkerhet att hantera kriser, oundviklig försämring samt känsla av frihet och hopp om en transplantation.</p> |

| Artikel | Syfte | Metod | Resultat |
|--|---|---|---|
| <p>Författare: da Silva Knih, N; Sartori, D. L.; Zink, V. ; de Aguiar Roza, B. & Schirmer, J. Titel: The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ Tidsskrift: Texto & Contexto Enfermagem Årtal: 2013 Land: Brasilien</p> | <p>Att skapa en förståelse för upplevelser hos patienter med kronisk njursvikt som står på väntelista för njurtransplantation.</p> | <p>En undersökande, kvalitativ studie med fenomenologisk ansats.</p> | <p>De fyra kategorier som framkom i resultatet var väntan på ett kompatibelt organ, konfrontation av känslor, sökandet efter balans samt tankar inför transplantation. Till detta beskrivs ett antal subkategorier.</p> |
| <p>Författare: Moran, A; Scott, A. & Darbyshire, P. Titel: Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing Årtal: 2010 Land: Irland</p> | <p>Att beskriva hur patienter med kronisk njursvikt upplever det att genomgå hemodialys.</p> | <p>Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats, intervjuer.</p> | <p>Presenterades i tre teman: att leva på hoppet, osäkerhet samt att livet stannar upp.</p> |
| <p>Författare: Clarkson, K A & Robinson, K. Titel: Life on Dialysis: A Lived Experience Tidsskrift: Nephrology Nursing Journal Årtal: 2010 Land: USA</p> | <p>Att undersöka patienters erfarenheter av att leva med samt kunskaper om terminal njursvikt i förhållande till att kunna undvika eventuella komplikationer.</p> | <p>En innehållsanalys med ostrukturerade intervjuer med fem öppna frågor.</p> | <p>Resultatet presenteras i fem kategorier: restriktioner i livet, begränsningar, kroppsliga/andliga/mentala utmaningar, coping samt områden där det finns brister.</p> |