

”Jae liksom frisk tärimilla jae sjuk.”

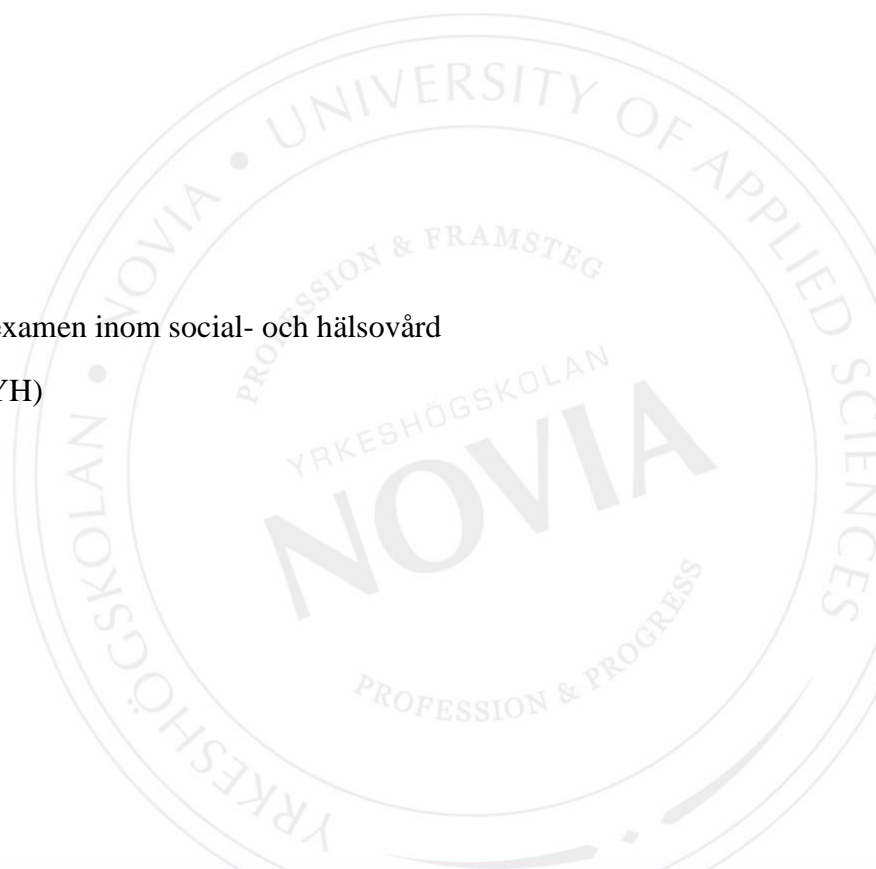
En kvalitativ intervjustudie om dialyspatientens livskvalitet i vardagen

Amanda Knutar
Pernilla Häggkvist
Sofia Joskitt

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Amanda Knutar, Pernilla Häggkvist, Sofia Joskitt

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Rika Levy-Malmberg

Titel: "*Jae liksom frisk tärimilla jae sjuk.*" - En kvalitativ intervjustudie om dialyspatientens livskvalitet i vardagen

Datum: April 2020

Sidantal: 42

Bilagor: 6

Abstrakt

En person som behandlas i dialys önskar få leva ett vanligt vardagsliv som vem som helst och vanligtvis påverkas vardagen mycket av att genomgå dialys. Därmed blev syftet med examensarbetet att undersöka huruvida dialyspatienter upplever livskvalitet och vilken betydelse sjukskötarens roll har. Som blivande sjukskötare ville respondenterna utöka kunskapen och ge mer förståelse för denna patientgrupp. Det fanns från förut lite information om hur dialyspatienternas livskvalitet i vardagen påverkas av att genomgå dialys.

Som teoretisk utgångspunkt har Dorothea Orems egenvårdsteori använts. I den framkommer att egenvård är viktig för att en god livskvalitet ska uppnås. Man genomförde en semistrukturerad intervjustudie där tolv personer som både varit på dialys och är på dialys just nu intervjuades. En innehållsanalys har använts för att analysera och tolka intervjuerna i studien.

I resultatet lyfts de mest relevanta delarna fram från analysen och därigenom besvaras frågeställningarna i arbetet. De huvudkategorier som framkom var *hinder som påverkar vardagen, den individuella egenvården, betydelsen av stöd för dialyspatienten, ängslan över komplikationer samt den mentala processen*. Här framkommer bland annat vikten av stöd från anhöriga och vårdpersonal samt acceptans och den egna inställningen i sin situation; dessa faktorer utgör viktiga hörnstenar i dialyspatientens välmående.

Språk: Svenska

Nyckelord: dialys, livskvalitet, egenvård, välmående, stöd, livsförändring

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Amanda Knutar, Pernilla Häggkvist, Sofia Joskitt

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Rika Levy-Malmberg

Nimike: ”*Jae liksom frisk tärिमilla jae sjuk.*” - En kvalitativ intervjustudie om dialyspatientens livskvalitet i vardagen

Päivämäärä: Huhtikuu 2020

Sivumäärä: 42

Liitteet: 6

Tiivistelmä

Ihminen, joka on dialyysihoidossa, haluaisi elää normaalia arkielämää niin kuin kaikki muut ihmiset mutta dialyysi vaikuttaa usein arkielämään. Näin ollen opinnäytetyön tarkoituksiksi tuli tutkia miten dialyysipotilaat kokevat oman elämänlaadun ja minkälainen rooli sairaanhoitajalla on. Tulevina sairaanhoitajina vastaajat halusivat laajentaa tietojaan ja antaa enemmän ymmärrystä tälle potilasryhmälle. Tietoja dialyysi potilaan elämänlaadusta arjessa löytyy niukasti.

Opinnäytetyön teoria perustuu Dorothea Oremin teoriaan omahoidosta. Vastaajat ovat käyttäneet osittain strukturoitua haastattelututkimusta mihin kaksitoista henkilöä osallistui haastatteluun, kaikki osallistujat ovat olleet dialyysihoidossa tai ovat juuri nyt. Haastattelujen analysointiin ja tulkintaan on käytetty sisällönanalyysia.

Tuloksessa nostetaan esiin olennaiset osat analyysista ja sen avulla opinnäytetyön hypoteeseihin vastataan. Pääkategoriat, jotka tulivat esiin olivat, *esteet jotka vaikuttavat arkipäivään, yksinäisyys, tuen tarkoitus dialyysipotilaalle, huoli komplikaatioiden suhteen ja henkinen prosessi*. Tässä osassa nostetaan myös esiin miten tärkeä tuki on omaisilta ja hoitohenkilökunnalta, sekä hyväksyttävyyden ja oma suhtautuminen tällaisessa tilanteessa; nämä tekijät ovat tärkeitä osia dialyysipotilaan hyvinvoinnissa.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: dialyysi, elämänlaatu, omahoito, hyvinvointi, tuki, elämänmuutos

BACHELOR'S THESIS

Author: Amanda Knutar, Pernilla Häggkvist, Sofia Joskitt

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Rika Levy-Malmberg

Title: "*Jae liksom frisk tärimilla jae sjuk.*" - En kvalitativ intervjustudie om dialyspatientens livskvalitet i vardagen

Date: April 2020

Number of pages: 42

Appendices: 6

Abstract

A person treated with dialysis wish to live a normal everyday life like anyone in everyday life, this is commonly affected by undergoing dialysis. Thus, the purpose of the thesis was to investigate whether dialysis patients experience quality of life and the significance of the nurse's role. As future nurses, the respondents wanted to expand their knowledge and provide better understanding for this patient group. There was previously little information about how dialysis patients' quality of life in everyday life is affected by undergoing dialysis.

As a theoretical starting point, Dorothea Orem's self-care theory has been used. It states that self-care is important in order to achieve a good quality of life. A semi-structured interview was conducted in which twelve people who were both on dialysis and are currently on dialysis were interviewed. A content analysis has been used to analyze and interpret the interviews in the study.

In the result, the most relevant parts are highlighted from the analysis and thus the questions in the work are answered. The main categories that emerged were obstacles that affect everyday life, individual self-care, the importance of support for the dialysis patient, the anxiety about complications and the mental process. Here, among other things, is the importance of support from relatives and careers, as well as acceptance and own attitude in their situation; these factors are important cornerstones of the dialysis patient's well-being.

Language: Swedish

Key words: dialysis, quality of life, selfcare, wellbeing, support, change of life

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställning	2
3	Bakgrund	2
3.1	Njurarnas anatomi och fysiologi.....	3
3.2	Vad är dialys?	4
3.3	Orsaker till dialys.....	5
3.4	Hemodialys och peritonealdialys.....	7
3.5	Dialysaccesser – Central dialyskateter, AV-fistel och peritonealdialyskateter	8
3.6	Dialyspatientens kost	9
3.6.1	Komplikationer vid dialyskost.....	11
3.7	Komplikationer vid dialys	12
3.8	Njurtransplantation	14
4	Definition av livskvalitet	15
4.1	Dialyspatientens välmående	16
4.2	Hur förbättra livskvaliteten hos en dialyspatient	18
4.3	Sjukskötarens roll kring dialyspatienten.....	19
5	Teoretisk utgångspunkt.....	20
5.1	Definition av egenvård enligt Orem	20
5.2	Teorins grundhypoteser	21
5.3	Orem om livskvalitet	21
5.4	Vikten av samverkan	22
6	Metod.....	24
6.1	Urval av informanter	24
6.2	Semistrukturerad forskningsintervju	25
6.3	Framställning av intervjufrågor	25
6.4	Kvalitativ innehållsanalys.....	25
6.5	Etiska överväganden.....	26
7	Resultatredovisning	27
7.1	Hinder som påverkar vardagen.....	29
7.1.1	Rädsla	29
7.1.2	Att vara bunden	29
7.2	Den individuella egenvården	30
7.2.1	Den positiva effekten av dialys	31
7.2.2	Att fungera fysiskt och psykiskt	31
7.3	Betydelsen av stöd för dialyspatienten	32
7.3.1	Stöd av anhöriga	32
7.3.2	Stöd av vårdpersonal	33

7.3.3	Brist på information.....	33
7.4	Ängslan över komplikationer	34
7.4.1	Besvär i samband med dialysen.....	34
7.4.2	Sjukskötarens roll	35
7.5	Den mentala processen	35
7.5.1	Den egna inställningen	36
7.5.2	Acceptans.....	36
8	Huvudresultat.....	37
9	Diskussion	37
9.1	Resultatdiskussion	38
9.2	Metoddiskussion.....	40

Källförteckning

Bilagor

1 Inledning

Personer som lever med dialysbehandling i sin vardag ökar kontinuerligt. I årsrapporten som njursjukdomsregistret har sammanställt i slutet av 2017 framgår det att antalet personer som lever med dialysbehandling är större än någonsin. Enligt årsrapporten var det 1973 personer som behandlades med dialys i slutet av 2017 bara i Finland. Det framgår även att behovet av dialysbehandling förväntas stiga med minst en femtedel till och med år 2025. I årsrapporten framkommer att under åren 2015–2017 påbörjade 550 nya personer dialysbehandling varje år, detta visar en klar ökning på ungefär 100 personer per år. (Finne & Högström, 2019)

När man väljer dialysform utgår man inte endast från personens grundsjukdomar utan även personens funktionsförmåga. Personer som har haft stroke, har allvarliga hjärt- och kärlsjukdomar eller andra allvarliga grundsjukdomar kan man diskutera om dialys skulle förbättra livssituationen för personen. Om personen till exempel inte klarar vardagen utan får mycket hjälp, skulle dialysbehandlingen troligen försämra funktionsförmågan. Det finns forskning som tyder på att man i ett fall som detta skall avstå från dialysbehandling med tanke på personens livskvalitet. Det finns ingen åldersgräns för dialysbehandling utan man ser till personens helhetsbild och ser över personens grundsjukdomar och funktionsförmåga. Personer som påbörjar dialys skall vara medvetna om vad behandlingen kräver av dem och att den kommer vara tung. Viktigast är att man ser till personen som skall behandlas och att personen har en så god livskvalitet som möjligt. (Hälsobyn, 2019)

Antalet personer med kronisk njursvikt ökar med hastig takt i Finland. De viktigaste orsakerna som leder till kronisk njursvikt är att metabolt syndrom med tiden blir vanligare och vanliga bland populationen och att befolkningen blir äldre. Med andra ord finns det inga egentliga läkemedel som passar för behandling av kronisk njursvikt och därför är det viktigt att riskfaktorerna behandlas. Det finns idag bra behandlingar för hjärt- och kärlsjukdomar och därför lever befolkningen längre och njurarna hinner bli skadade. Kronisk njursvikt förklaras som den farligaste riskfaktorn till hjärt- och kärlsjukdomar och detta kan leda till en för tidig död. Personer med kronisk njursvikt och är i riskzonen att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar behöver oftast dialysbehandling för att överleva. Här är den bästa behandlingen rätt kost och motion. (Nylund, 2018)

En person som behandlas i dialys vill kunna leva ett vanligt vardagsliv som vem som helst. Är man beroende av en konstgjord njure flera dagar i veckan blir detta svårt. I både Finland och utomlands tar sjukhus emot personer från andra platser på gästdialysplatser, dock måst

många sjukhus även tacka nej på grund av plats- och personalbrist. Som dialyspatient måste man boka in sig som gästdialyspatient flera månader på förhand. Det behövs mycket planering före man kan resa som dialyspatient. Sjukhuset som dialysen skall utföras på behöver patientens alla uppgifter, bland annat laboratoriesvar, undersökningar och EKG. Det är både patienten och hemmodialysavdelningen som har en del att förbereda. Vissa kliniker bokar inte in dialys före de har fått ta del av patientens laboratoriesvar. (Svenska YLE, 2016)

2 Syfte och frågeställning

Syftet med studien var att undersöka hur personer som behandlas i dialys upplever sin livskvalitet. Respondenternas mål är också att bredda kunskapen och förståelsen för denna grupp av patienter. Som dialyspatient är man beroende av en konstgjord njure utanför kroppen flera dagar i veckan och personen lever sitt liv på dialysens villkor, inte sina egna. Respondenterna har alla kommit i kontakt med dialyspatienter på olika avdelningar och har fått vara med i deras somatiska vård. Respondenterna har alla funderat över hur en dialyspatient verkligen lever sitt liv som individ i samhället och hur de mår med behandlingen och bestämde därför att göra en studie och forska kring dialyspatientens livskvalitet i vardagen.

1. Hur har livskvaliteten påverkats av dialysprocessen?
2. Vilken roll har sjukskötaren i förbättrandet av dialyspatientens livskvalitet?

3 Bakgrund

I denna studie om dialyspatientens livskvalitet i vardagen har respondenterna fördjupat sig i njurarnas anatomi och fysiologi, dialysbehandlingar, dialysaccesser, akut- och kronisk njurinsufficiens och njurtransplantation.

Njurarna är ett av kroppens viktigaste organ. Deras främsta uppgift är att rena blodet från kvävehaltiga slaggprodukter som uppstår i kroppen. Man kan därför säga att njurarna är kroppens "reningsverk". Förutom dessa slaggprodukter rensar de även bort främmande vattenlösliga ämnen och gifter ur kroppen. Samtidigt håller de en jämn vatten- och elektrolytbalans. Därtill arbetar njurarna med att hålla en jämn och sund nivå på syra-bas balansen i kroppen genom att producera bikarbonat för att höja pH halten i blodet vid sura slaggämnen. Njurarna har även möjlighet att frisätta erytropoetin (EPO) för att stimulera benmärgens erythropoes vid brist på röda blodkroppar. Ifall människans blodtryck sjunker

kan njurarna frisätta renin för att stimulera renin-angiotensin-aldosteronsystem (RAAS). Utöver allt detta frisätter de inaktivt D-vitamin till kalcitrol och absorberar mer kalcium för att justera blodets kalciumhalt. (Ericson & Ericson, 2012, s. 591)

3.1 Njurarnas anatomi och fysiologi

Njurarna består av flera komplexa delar. Till nefronet hör glomerulus, Bowmans kapsel och det tubulära systemet. I tubulära systemet ingår proximala tubulus, Henlys slinga, distala tubulus samt samlingsrör. Samlingsröret fortgår till njurkalkarna och njurbäckenet, från njurbäckenet leds urinen via urinledarna till urinblåsan. (Christensen, 2012, s. 305)

Ingången till njuren är benämnd njurhilus och där finner man även njurartären (a. renalis) och njurvenen (v. renalis) och även urinledaren. Från aortan får njurarna sitt blod via njurartären och strax innan själva njuren förgrenas a. renalis till artärer kallade segmentella artärer. Dessa i sin tur förgrenas till interlobulära artärer, dessa mindre än tidigare nämnda. De interlobulära artärerna leds vidare mellan njurpyramiderna och vidare mot njurbarken. Därefter övergår dessa i mindre artärer och slutligen till afferenta arterioler (små tillförande blodkärl). De afferenta arteriolererna sammankopplas med glomerulus. Glomerulus är parallellkopplade kapillärer som påminner om nystan, därav kapillärnystan. Från glomerulus övergår kärlen till efferenta arterioler som i sin tur blir större och slutligen mynnar ut i v. renalis. Här töms det färdigfiltrerade blodet i nedre hålvenen, v. cava inferior. (Christensen, 2012, s 305)

Glomerulus är uppbyggt av flera lager endotelceller och dessa bildar tillsammans ett sorts filter som släpper genom rätt ämnen till Bowmans kapsel och vidare till det tubulära systemet. I proximala tubulus och i distala tubulus reabsorberas vatten och kroppsviktiga ämnen tillbaka till kroppen, till exempel urinsyra, sulfater och nitrater. I Henleys slynga reabsorberas vatten och salter. I det tubulära systemet är det ett tätare nät av epitelceller i jämförelse med glomerulus. Man kan alltså sammanfatta det som att när blodet förs över tubulussystemet sker en grundlig filtration av ämnen. (Christensen, 2012, s. 305–309)

Filtrationen går i det stora hela ut på att blodet filtreras genom ett högt hydrostatiskt tryck genom glomerulus, via Bowmans kapsel och till tubulus systemet. De viktigaste ämnena filtreras ut via Bowmans kapsel och vidare tillbaka till kroppen. Resten av blodet transporteras vidare till tubulära systemet och detta kallas vid det här laget primärurin. Primärurinen innehåller blodplasma, aminosyror och glukos men även hälsovådliga ämnen så som ammoniak. (Christensen, 2012, s. 308)

I reabsorptionen kan sägas att upp till 99% av primärurinen filtreras tillbaka till kroppen. Vid reabsorptionen har kroppen en förmåga att känna av vilka ämnen som behövs och de som är överflödiga skickas ut ur kroppen med urinen. Detta kallas sekretion. (Christensen, 2012, s. 308–309)

3.2 Vad är dialys?

Ordet dialys betyder att man renar blodet från slaggprodukter, vätskor och salter med hjälp av en maskin på konstgjord väg. När en person inte får ett önskat vårdresultat med hjälp av läkemedel och en sund kost påbörjas dialysbehandling. Dialys ersätter till en del njurarnas funktion. Dialys behöver påbörjas när njurarnas funktion endast är 10 procent. (Njurförbundet, u.å.)

Det finns olika metoder av dialys, åtgärden kan göras både hemma och på sjukhuset på skild avdelning. Vårdmetoden bestäms enskilt från person till person, detta beror på vad som passar personen och dennes sjukdom. Dialysformen kan i ett senare skede bytas ut till en mer lämplig. (Munuais-ja maksaliitto, u.å.)

Dialys hjälper till att behandla njursviktens symtom, till exempel trötthet, illamående och hudklåda. Dialysens uppgift är i första hand att förebygga att patienten drabbas av nya sjukdomar och att förbättra livskvaliteten. Patienten som får dialys kan oftast leva ett normalt liv. Man kan jobba, utöva hobbyer och motionera. Med hjälp av dialysvård kan man leva flera tiotals år längre än om man inte genomgår dialys. (Munuais-ja maksaliitto, u.å.). De mest förekommande orsakerna till att personer måste påbörja dialysbehandling är glomerulonefrit och diabetsnefropati. (Ericson & Ericson s.619)

Ofta påbörjas inte dialys under planerade förhållanden utan det kan komma väldigt hastigt på för en del, till exempel efter ett rutinmässigt läkarbesök där man konstaterar att värdena har försämrats avsevärt. Att inleda dialys är en stor livsförändrande händelse och 40–60% av dem händer oplanerat och utan större förvarning. Den största orsaken till att man påbörjar dialys hastigt är en hög ålder, orsak till njursjukdom, pågående hjärtproblem med mera. (Hassan et al, 2019)

Speciellt bland äldre skulle det behövas mer och djupare information för att de ska förstå allvaret i situationen. I en studie gjord i Nya Zeeland av Lovell et al intervjuade man personer över 65 år med njursjukdom. I studien kom de fram till att äldre ofta skjuter upp dialysen tills de står vid ett kritiskt stadie och har flera symtom så som problem med uremi,

problematiska blodvärden eller tills de helt enkelt inte har andra valmöjligheter. (Lovell et al, 2017)

I en studie gjord av Mi-Kyung Song et al. har det studerats hur vardagen och måendet hos personer i USA som genomgår någon form av dialys påverkas. 72 personer fick svara på hur en vanlig dag såg ut och hur mycket tid som sattes på olika aktiviteter, till exempel jobba, socialisera eller äta. Man studerade speciellt hur stor del av vardagen som personerna spenderade på ett otrevligt och oönskat sätt, till exempel i dialysen. Studien visade att dessa personer som genomgår dialys spenderade kring 6 timmar dagligen på en oönskad aktivitet. I dessa timmar ingick även tiden de sov. De personer som dessutom led av depression eller använde antidepressiva hade fler timmar per dag som upplevdes som tunga och jobbiga. Denna studie visar alltså att dialysen är en psykiskt och fysiskt påfrestande del av vardagen. (Song et al, 2011)

3.3 Orsaker till dialys

Akut njursvikt är ett svårt tillstånd som kan drabba en person som från förr har friska njurar och drabbas av ett annat sjukdomstillstånd. Vid denna sjukdom drabbas njurarna genom att njurfunktionen försämras drastiskt från några timmar och upp till några dagar. Symtom på detta är minskade urinmängder och snabbt stigande kreatininvärde. (Ericson & Ericson 2012, s.608)

Det finns tre olika sorters orsaker till att en person drabbas av akut njursvikt; prerenala-, renala- och postrenalaorsaker. En prerenal orsak är ett kraftigt blodtrycksfall som i sin tur kan medföra ett kraftigt minskat blodflöde i glomeruli. Blodtrycksfallet kan uppkomma på grund av kardiogen chock, dehydrering, septisk chock och intensiv diuretikabehandling. Detta sjukdomstillstånd tillfrisknar man ofta från och njurarna kan återgå till sina normala uppgifter. En renal orsak till akut njursvikt kan orsakas av toxiska skador på njurarna orsakade av svampgift, kontrastmedel, sepsis, infektioner och komplikationer vid blodtransfusioner. Det finns läkemedel som är toxiska för njurarna, så kallade njurtoxiska läkemedel. Exempel på dessa läkemedel är icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel och läkemedel som innehåller acetylsalicylsyra. Även glomerulonefrit och myelom kan orsaka akut njursvikt. Postrenala orsaker är blockader orsakade av urinstenar eller tumör i urinledare, urinblåsa eller njurbäcken. Skadan sker då trycket i urinvägarna blir lika stort som kapillärtrycket i glomeruli. Då båda trycken är lika stora finns det ingen skillnad mellan dem och detta orsakar att det inte finns någon skillnad mellan trycken vilket i sin tur orsakar

att ingen primärurin produceras och efter detta avtar urinproduktionen helt. Då båda trycken är lika stora finns det ingen skillnad mellan dem och detta orsakar att det inte finns någon skillnad mellan trycken vilket i sin tur medför att ingen primärurin produceras och efter detta avtar urinproduktionen helt. Med god och riktig vård blir man oftast helt återställd från akut njursvikt men i ytterst få fall kan dialys behövas om kreatinivärdet höjs för mycket. (Ericson & Ericson 2012, s.608–610)

Kronisk njursvikt innebär en bestående försämring av njurarnas funktion. Processen utvecklas ofta smygande under loppet av många år då de funktionella nefronen stegvis upphör att fungera. Bortfallet av nefron sker vanligen helt utan patientens kännedom. Orsaker till kronisk njursvikt är bland annat diabetesnefropati, hypertoni och kronisk glomerulonefrit. Kronisk njursvikt delas in i olika GFR stadier (den glomerulära filtrationshastigheten). GFR-grad bestäms med hjälp av ålder, kreatinivärde samt kön. En person som är i 40–50 års ålder och som har en njurskada som inte ännu har påverkat njurfunktionen har ett GFR på ungefär 90ml/minut. Om en person har ett GFR-värde på 15ml/minut eller lägre klassas deras njursjukdom som en njursjukdom i slutskedet och då behöver personen oftast dialysvård. (Ericson & Ericson 2012, s. 612–613).

Epidemiologiska studier har konstaterat att 6–15% av världens befolkning lider av kronisk njursvikt, vilket är ca 600 miljoner människor. Man antar att sjukdomsförekomsten kommer öka till 5,5 miljoner till år 2030. Kronisk njursvikt hör idag till våra livsstilssjukdomar för 2000-talet och den påverkar många aspekter av det vardagliga livet. Denna sjukdom är tilltagande och ofta irreversibel och efter en tids sjukdom kan man behöva njurersättningsterapi. Behovet av njurersättningsterapi ökar konstant och några orsaker till det är bättre kvalitet på behandling, takten av diagnostisering av sjukdomen och den förväntade livslängden hos patienter. (Jankowska-Polańska et al. 2016)

I studien *Physical Exercise and Patients with Chronic Renal Failure: A Meta-Analysis* framkommer det att det finns sätt att förbättra patientens livskvalitet under väntetiden för dialys. Ett aktivitetsprogram har föreslagits för att höja njursjuka patienters livskvalitet. I studien framkommer att det är nödvändigt för njursjuka patienter att delta i någon form av fysisk aktivitet. Studien påvisar att njursviktpatienters fysiska kapacitet minskar drastiskt vilket leder till en hög risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Därför borde fysisk aktivitet anses som både förebyggande och rehabiliterande vård, som njursvikts patienter ska ta del av. (Qiu, et al. 2017)

Den kroniska njursjukdomen delas in i fem stadier, med avseende på GFR-nivå. Första stadierna av kronisk njursvikt är i regel symtomfattiga, många gånger upptäcks den nedsatta njurfunktionen vid utredning av till exempel hypertoni eller hjärt-kärlsjukdom, eller då först i ett senare skede. (Aurell & Samuelsson, 2008. S.205)

3.4 Hemodialys och peritonealdialys

Hemodialys innebär att blodet renas extrakorporalt vilket betyder att blodet förs från kroppen till dialysmaskinen. Reningen utförs genom att blodet filtreras genom konstgjorda dialysmembran. Dialysmembranet utgörs av tusentals små kapillärer som innefattas i en plastcylinder. Blodet strömmar genom filtret från ett håll samtidigt som dialysvätskan i dialysmaskinen pumpas åt det motsatta hållet. På detta sätt renas blodet genom motströmsprincipen. (Ericson & Ericson 2012. s.620)

Dialysen verkar genom osmos och diffusion. Blodet innehåller vatten, blodkroppar, proteiner, elektrolyter, näringsämnen, vitaminer samt slaggprodukter. Genom att utnyttja mekanismerna för diffusion och osmos kan blodet befrias från slaggprodukter samtidigt som blodet även kan tillföras substanser. En normal hemodialystid är cirka 4 – 5 timmar, tiden bestäms utifrån patienten och detta tas i beaktande vid bestämmande av dialystiden; som exempel patientens allmänna kondition och hjärtfunktion och även blodets aktuella innehåll av slaggprodukter. (Ericson & Ericson 2012. s. 623)

Man har i Sverige forskat kring kostnaden för samhället beträffande personer med kronisk njursvikt, njurtransplantation och annan kritisk njursjukdom. Man studerade speciellt personer med grad 4–5 av kronisk njursvikt som inte behövde dialys, personer på dialys och personer som genomgått njurtransplantation. Den högsta kostnaden årligen, som uppgick till 87 600€, var för patienter på hemodialys. Patienter som genomgick peritonealdialys hade årligen en summa på 58 600€, vilket ändå är en betydligt mindre summa än hos tidigare nämnda. Njurtransplanterades kostnad blev 15 500€ och de med kronisk njursvikt 9600€. Sammanfattningsvis kan man konstatera att njursjukdom är dyrt för samhället och speciellt med hemodialys som oftast görs på sjukhus av vårdpersonal. (Eriksson, Neovius, Jacobson, Elinder & Hylander, 2016)

Peritoneum är rik på kapillärer vars tunna vägg av epitelceller på ett basalmembran kan fungera som ett dialysmembran, mellan blodbanan och bukhålan. Man använder på det sättet bukhålan som vätskereservoar, fyller denna med 1 – 3 liter dialysvätska. Fördelar med peritonealdialys jämfört med hemodialys är flera, till exempel befintlig njurfunktion bevaras

längre vid hemodialys. Det är mindre krav på dieten i form av proteinrestriktion. Flera upplever ofta förbättrad livskvalitet då det blir lättare att exempelvis resa och behålla den livsstil man är van vid. (Ericson & Ericson 2012. s.626)

Med peritonealdialys dialyserar man i sin hemmiljö och upplever då ett friare liv och har ofta möjlighet att fortsätta med sitt arbete. Peritonealdialys är mindre belastning för hjärtat eftersom man inte behöver använda sig av en AV - fistel. Även infektionsrisken minskar när man inte punkterar blodkärlen. Det framkommer även att prognosen efter njurtransplantation är bättre för patient som haft peritonealdialys före transplantation än för patient som haft hemodialys. (Ericson & Ericson 2012. s.626)

3.5 Dialysaccesser – Central dialyskateter, AV-fistel och peritonealdialyskateter

Före man kan påbörja dialys behöver man en ingång utifrån in i kroppen, på detta vis ges dialys. I och med att det finns tre olika sätt att få dialys på finns det även tre olika sätt att gå in i kroppen. Central dialyskateter som används vid hemodialysens början före man får en AV-fistel, AV (Arterio-Venös) - fistel, denna fistel används vid hemodialys och peritonealdialyskateter som används vid peritonealdialys (Ericson & Ericson, 2012, s.621–622, s.626)

En centraldialys kateter (CDK), sätts in i kroppen på samma vis som en central venkateter (CVK). De som skiljer dem åt är att en CDK har större inre diameter än CVK och i en CDK kan den finnas upp till tre olika lumen för att den ska orka med höga blodflöden. Katetern införs subkutant och förs in till exempel via vena jugularis interna (inre halsvenen), kateterspetsen ligger i hjärtats högra förmak. En CDK kan användas under en långtidsbehandling, oftast så länge tills man får en AV-fistel inopererad. Det negativa med en CDK är att den är väldigt infektionskänslig och detta ökar risken för infektioner. (Ericson & Ericson, 2012, s. 621–622)

Patienter som har en central dialyskateter, en så kallad tunnelkateter är mer mottagliga för infektioner genom kateteringången. Den vanligaste komplikationen med katetern är infektion och venstenos och mera sällsynta komplikationer är att katetern tar fast i bukväggen eller att katetern går av. Dessa komplikationer är orsaker till att patienter helst inte skall ha CDK utan ska få en AV-fistel istället. Denna studie har undersökt tre olika fall med personer som har central dialyskateter. I första fallet upplevde personen bröstsmärta och möjligen att katetern har växt fast, i andra fallet hade kateterspetsen gått av och i tredje

fallet bildades det en fistel i en luftrörsven som gav symtom såsom bröstsmärta, hosta, och salt smak i munnen under dialysbehandlingen. Det är viktigt att kateterspetsen placeras på korrekt plats, speciellt för katetrar som är belägna på vänster sida, för att undvika hål i superior vena cava. När kateterna har tagits bort har man inte fått in rapporter om fortsatta symtom. Den vanligaste orsaken till att katetern fastnar i bukväggen är att den har varit på plats mellan ett till tio år. Denna rapport reflekterar om några fall där personer har haft vissa komplikationer med dialyskatetrar som har använts länge. (Sequeira, Sachdeva, Abreo, 2010)

En AV-fistel görs med hjälp av en liten operation, ett artärkärl (a.radialis) och en ven (v.cephalica) förenas. (Honkanen, 2011) Det vanligaste stället var operationen utförs är på underarmen eller överarmen, i väldigt sällsynta fall kan man även operera på insidan av låret. En del av artärblodet börjar flöda via den nya förbindelsen och detta betyder att trycket ökar i venen. Det är viktigt att man planerar att göra denna operation i ett tidigt skede så att fisteln finns där när dialysbehandling skall påbörjas. (Vårdhandboken, 2017) I den armen där fisteln sitter skall man endast använda för dialys. I den armen som fisteln sitter i får man inte mäta blodtryck, ta blodprov eller sticka dropp i, detta på grund av att det kan orsaka att fisteln slutar fungera och bildar en tromb. (Hedner s.331)

Om man skall påbörja peritonealdialysbehandling behöver man en peritonealdialyskateter. Denna sätts in i bukhålan med hjälp av en operation i lokalbedövning. Katetern sitter fast i bukväggen och hålls på plats med hjälp av kuffar på både utsidan och insidan av bukväggen. Kuffen som sitter på insidan av bukväggen växer ihop med bukmuskulaturen och på detta vis hålls katetern på sin plats. Den yttre kuffen som sitter fast på yttre sidan av bukväggen förhindrar att bakterier kommer in i bukhinnan via hudytan och orsakar en infektion. Delen av katetern som är inne i bukhålan har flera öppningar och kateterns yttre del är den som kopplas till dialysapparaten. (Ericson & Ericson, 2012, s.626)

3.6 Dialyspatientens kost

Kosten är en av de viktigaste sakerna som en dialyspatient skall ta hand om. Trots att det har gjorts stora framsteg inom dialystekniken och läkemedelsbehandlingar så förblir det viktigt för patientens välmående att sköta kosten. I USA har firman Medicare godkänt att varje dialyspatient bör tilldelas en egen njurdietist. För patienter som har en njurfunktion som successivt försämras, blir det allt svårare för deras kropp att uppta mineraler såsom natrium, fosfor, kalium och magnesium. Alla patienter har en egen fysiologi och därför har alla en

individuell diet att följa. I det stora hela följer alla samma allmänna riktlinjer men på ett individuellt sätt. De allmänna riktlinjerna bygger på två grundregler. Den första grundregeln är att dricka vatten, alkohol, kaffe eller te men i måttliga mängder. Den andra regeln är att man skall tänka på storleken på portionen. Frukt och grönsaker är bra att äta så mycket som möjligt av, men man skall försöka äta färsk och oprocessad mat samt att man skall undvika att tillsätta extra salt. Kombinationen av dessa två grundregler gör livet lite lättare för en dialyspatient. (Uribarri, 2018)

För en dialyspatient är det viktigt att hålla koll på hur mycket vätska de får i sig, mängden beror dock på hur mycket njurfunktion patienten har kvar. Patienter som genomgår peritonealdialys har visat sig upprätthålla en relativt bra urinmängd efter dialysstarten jämfört med patienter som genomgår hemodialys. Patienter som inte har någon kvarvarande njurfunktion överhuvudtaget bör begränsa sitt vätskeintag till 1000ml per dag. Annan vätska än vatten kan dialyspatienter dricka måttliga mängder av till exempel kaffe, te eller alkohol. Studier visar att alkohol i måttliga mängder inte har någon direkt negativ inverkan på patientens mående eller vård. Mjölk är inte en passande dryck för en dialyspatient eftersom mjölk innehåller mycket fosfor vilket inte är nyttigt för en dialyspatient. Enligt dessa riktlinjer för hur en dialyspatient skall inta vätska skiljer sig inte mycket från hur en vanlig person intar vätska, skillnaden är att en dialyspatient oftast har en vätskebegränsning och skall undvika mjölk. (Uribarri, 2018)

Som tidigare nämnt är det viktigt att tänka på storleken av matportionen, att äta färska och obearbetade livsmedel. Det är även viktigt att öka intaget av frukt och grönsaker. Patienterna skall fokusera på det dagliga intaget av protein, fett och kolhydrater. Det som rekommenderas i proteinintag hos en dialyspatient är runt 1,2 – 1,4 g/kg/dygn. Goda proteinkällor är färsk fisk, kyckling, kalkon, tofu, samt ägg, bönor och nötter. Det finns egentligen inga särskilda restriktioner gällande fett och kolhydrater, men det rekommenderas att undvika läsk och energidrycker. Ett intag av omättade fetter, enkla kolhydrater är bättre än enkla sockerarter. Intaget av fosfor skall hålla sig kring 800 – 1000 mg/dag, man skall även tänka på varifrån man får fosforintaget som till exempel från kött och grönsaker. Det är mycket viktigt att kalciumintaget hålls på en hälsosam nivå, för dialyspatienter är det viktigt att vara medveten om vilka produkter som innehåller kalcium så som apelsinjuice och mjölk. Ifall kalciumintaget blir större än förbrukningen leder det ofta till hjärt- och kärlsjukdomar. (Uribarri, 2018)

Det dagliga intaget av kalium för en dialyspatient skall hållas inom vissa riktvärden, det finns en tendens till hyperkalemi hos hemodialyspatienter. Hyperkalemi är förknippad med större risk för hjärt- och kärlsjukdomar samt död. Hyperkalemi ses sällan hos peritonealdialyspatienter. Rekommenderade kaliumintaget hos hemodialyspatienterna ligger runt 2000 – 3000mg/dygn och hos peritonealdialyspatienter rekommenderas 3000 – 4000mg/dygn. När det gäller magnesiumintaget för dialyspatienterna finns det inga särskilda direktiv, studier har dock visat att det är vanligt med hypomagnesemi. Därför lönar det sig att äta produkter som innehåller magnesium. Så som gröna bladväxter (spenat), fullkorn, baljväxter och nötter. Det finns ökad forskning som antyder att det finns ett samband mellan magnesium och god kardiovaskulärhälsa. Ett för litet intag av magnesium framkallar lättare kärlförkalkning. Det är av vital orsak att uppmuntra till ett större intag av baljväxter och fullkornsprodukter. Natriumintaget skall hålla sig runt 2g/dygn för att minimera ansamlingen av vätska. Frukt och grönsaker är ett bra alternativ, innehåller rikt med fibrer, mineraler och vitaminer. Men en varning finns när det gäller frukt och grönsaker, de innehåller rikligt med kalium vilket man bör begränsa som även nämndes tidigare. (Uribarri, 2018)

3.6.1 Komplikationer vid dialyskost

Eftersom dialyspatienters kost är väldigt begränsad och strikt men även en viktig hörnsten i vården av en njursjuk patient, är det lätt att drabbas av undernäring som en komplikation av otillräcklig näringstillförsel. Definition av allvarlig undernäring hos dialyspatienter är när kroppen börjar förbruka energin i proteinet, det är en av de mest förekommande orsakerna till samsjuklighet observerade hos patienter med njursjukdom i slutskedet. Detta tillstånd ses ofta hos hemodialyspatienter som har en njursjukdom i slutskedet. Tillståndet förorsakas av flera faktorer som står i samband med kronisk njursjukdom, akut eller kronisk samsjuklighet men även njurtransplantation. Anorexi ses ofta hos dessa patienter vars ämnesomsättning börjar förbruka energin ur proteinet. (Sabatino et al., 2018)

Tillståndet börjar med en stegvis tömning av proteinets energilager, tillståndet är förknippat med dålig livskvalitet och ökad risk för dödlighet. Energiintaget hos en hemodialyspatient blir lätt otillräckligt på grund av den pågående dialysbehandlingen. Vid varje hemodialysbehandling blir det en förlust av näringsämnen så som aminosyror, vitaminer och spårämnen. Det är beräknat att runt 10 – 12g aminosyror blir förlorade vid varje dialysbehandling. Det är bevisat att ifall kosttillskott ges efter varje dialysbehandling, så kompenseras förlusten. Med andra ord är det verkligen viktigt att med jämna mellanrum

kontrollera och utvärdera näringsstatus hos patienter med långt gången njursjukdom. Dialyspatienten skall även få regelbunden kostrådgivning av en njurdietist. (Sabatino et al., 2018)

Hos patienter med njursjukdom i slutskedet är undernäring ett vanligare problem än övervikt, detta för att mängden mat och näringen man tar upp ur maten är mindre. Om man förbättrar näringsupptaget och kosten hos dialyspatienter kan det bidra till att sänka mortaliteten och föra med sig andra fördelar. Att kroppen börjar förbruka energi ur proteinet har att göra med biokemiska avvikelser, förändring i nutrition, kroppsvikt och muskelmassa. En högre mortalitet kan finnas hos patienter med både anorexi och ett dåligt proteinintag. Man har dock genom undersökningar konstaterat att ett högre BMI och en större mängd muskelmassa är förknippat med mindre dödlighet. Av någon orsak verkar de kortsiktiga positiva effekterna av god näring dominera de långsiktigt skadliga effekterna av högt BMI och högt kolesterol. (Kovesdy, 2016)

3.7 Komplikationer vid dialys

Patienter som genomgår peritonealdialys eller hemodialys lider ofta av extrem trötthet. Det är svårt att sätta ord på utmattningen men patienter beskriver det som att känna sig trött, svag, utmattad, tung och trög. Extrem trötthet kan beskrivas som ett stadiet som medför bedrävelse, smärta och mindre ork att fungera normalt på grund av energibrist. Genom undersökningar har man konstaterat att prevalensen hos hemodialyspatienter var 45 - 80% och hos peritonealdialyspatienter 30 - 70% rörande extrem trötthet och utmattning. Av alla symtom som kan uppstå av dialys var utmattning det som oftast kom upp och som mest påverkade deras livskvalitet. Dessa patienter upplever även sömnlöshet, sömnapné och Willis-Ekboms sjukdom, även känt som restlesslegs syndrom. (Bossio, Vulpio och Tazza, 2011).

Sömnbesvär ses som en komplikation av dialys, symtomen av sömnbesvär har ett stort samband med hur den psykiska hälsan är. Sömnbesvärens påverkan på den psykologiska hälsan kan te sig i form av ökad stress och ångest som senare kan utvecklas till depression. De fysiska komplikationerna till följd av dialys är hypertoni, muskelkramper och obalans i elektrolyt- och vätskeomsättningen. Dessa komplikationer bidrar till de specifika sömnstörningarna. De dialyspatienter som lider av sömnstörningar har bevisligen lägre livskvalitet och har även en mer allvarsam sjukdomsbild jämfört med de patienter som inte lider av sömnstörningar till följd av dialys. Sömlöshet påverkar inte bara den fysiska och

psykiska aspekten utan även den sociala och ekonomiska sidan av livet. Detta har skadliga effekter på patientens välbefinnande, eftersom det påverkar beteendet, trivseln i relationer och individen själv. Detta leder i sin tur till att patienten isolerar sig från omvärlden tillsammans med sin sjukdom (Theofilou, 2013).

Speciellt hemodialyspatienter har en låg livskvalitet och detta beror på de många symtomen. Endast en liten del av dialyspatienterna anser sig vara symptomfria. Så många som 35 - 45% har fyra till tio symptom och 25 - 35% upplevde mer än 10 symptom av dialysen. Medeltalet symptom per person är kring 3 - 12 symptom. Av dessa är de mest förekommande symtomen trötthet, smärta, sämre rörlighet, andfåddhet, sömnlöshet och klåda. Dessvärre uppmärksammas inte de emotionella och fysiska symtomen tillräckligt av läkarna. Symtomen ses inte som tillräckligt allvarliga och blir därför inte behandlade. Det finns heller inte tillräckligt med forskning om behandling mot dessa symptom, vilket i sin tur har lett till att symtomen lämnar obehandlade och i skymundan (Bossola, Pepe och Marzetti, 2017).

Personer som lider av njursvikt i slutskedet dör oftast inte av själva njursvikten utan av komplikationerna, där hjärt-och kärlsjukdomar är den största orsaken. Hos personer som genomgår dialys är dödligheten av hjärt- och kärlsjukdomar 10–20 gånger högre än hos åldersmatchade personer i befolkningen. På grund av detta borde man prioritera förebyggande av hjärt- och kärlsjukdomar för att minska dödligheten, men även för att öka den fysiska och kognitiva hälsan. I en studie gjord av Deng och Forbes fastställde man att personer som genomgår dialys har en högre risk att insjukna i hjärt-kärlsjukdom på grund av den stora mängden riskfaktorer. Vanliga riskfaktorer som rökning, dyslipidemi, högt BMI, diabetes och högt blodtryck hade en starkare inverkan på dessa personer. (Deng & Forbes, 2015)

För att uppnå en så effektiv hemodialys som möjligt krävs det att dialyspatienter har ett bra blodtryck. Studier har dock visat att upp till 86% av dialyspatienterna inte har ett blodtryck inom målvärdet. Viktigt att ha i åtanke är att en dialyspatient ofta har ett högre blodtryck innan dialysen genomförts än efter den. På grund av att man renar blodet från slag och extra vätska är det naturligt att blodtrycket sjunker en aning. Man har senare gjort undersökningar som visar att 1 av 3 personer lider av ett för högt blodtryck, det vill säga ett blodtryck över 135/85 mmHg. Det absolut bästa sättet för att få ett så exakt svar som möjligt är genom att patienten mäter sitt blodtryck hemma. Genom att kontinuerligt följa upp sitt blodtryck hemma ser man både toppar och dalar. Att rutinmässigt kontrollera blodtrycket på dialysenheten är ett bra sätt för att hålla systemet uppdaterat och få den info man behöver

för dialysen. Däremot är det smartare att sköta hypertonin genom att patienten mäter blodtrycket hemma. (Agarwal, 2007)

3.8 Njurtransplantation

Njurtransplantation är den bästa och mest effektiva behandlingen vid svår njursvikt. Detta är oftast det sista stadiet efter en njursjukdom eller dialysperiod. Kön till transplantation är väldigt individuell och ofta lång. Ibland kan anhöriga passa som donator men i annat fall läggs man i transplantationskö. (Ericson & Ericson 2012, s. 630)

Den vanligaste diagnosen som leder till njurtransplantation är kronisk njursvikt. Orsakerna som leder till kronisk njursvikt är Glomerulonefrit, typ 1 diabetes och cystnjure. (HUS, u.å). Diabetes typ 1 och 2 räknas i dag till den vanligaste orsaken till kronisk njursvikt i Finland, detta betyder också att diabetes har varit den mest förekommande orsaken till njurtransplantation de senaste 10 åren. (Pasternack & Honkanen, 2012)

När en person skall njurtransplanteras görs detta genom operation i narkos. Operationen är vanligtvis okomplicerad och går vanligtvis bra. Om patientens egna njurar inte är infekterade eller på något annat sätt stör personens hälsa på något annat vis. Den nya njuren placeras oftast i fossa iliaca (ljumsken), den nya njurkärnen kopplas samman med patientens iliacakärl och den nya uretären kopplas samman med patientens urinblåsa. I normala fall brukar njurar från en frisk donator börja fungera genast hos den transplanterade patienten. Blodet börjar cirkulera genom den nya njuren, urin börjar produceras och blodets ureavärden sjunker snabbt. Om patientens nya njure är en nekronjure (en njure från en avliden person), så tar det vanligtvis en längre tid före urinproduktionen kommer igång. Detta beror oftast på att den nya njuren har varit utsatt för hypoxi under tiden mellan uttagandet och transplantation till den nya patienten. (Ericson & Ericson 2012, s.631)

Man kan få en donerad njure från både en levande och en avliden person. Ungefär en tredjedel av alla njurar som doneras kommer från levande donatorer, till exempel ett syskon eller en förälder. En person kan leva med endast en njure, därför kan en levande person donera. Man försöker att uppnå högsta möjliga överensstämmelse mellan mottagarens och donatorns vävnader. Därför lämpar sig allra bäst en enäggstvilling som donator men även från en nära släkting ger oftast tillräckligt bra resultat. (Ericson & Ericson 2012, s.630–631)

Njurtransplantation är en mycket förekommande transplantation som nuförtiden gjort goda framsteg och överlevnadsstatistiken är positiv. På grund av operationens omfattning är den

livshotande och påverkar såväl det medicinska som psykiska välmåendet. Dessutom har den en livslång påverkan på mottagaren. Enligt forskning har transplantation hos personer med njurfel visat sig vara det bästa alternativet trots den stora livsförändringen. Detta betyder ändå inte att alla som genomgått transplantation har en positiv upplevelse av den. (Kamran & Fife-Schaw. 2014)

I en studie gjord av Kamran & Fife-Schaw (2014) undersökte man om hur livskvaliteten påverkades av att genomgå en njurtransplantation. Studien genomfördes i Pakistan, vilket även är ett av de länder i världen som genomför flest njurtransplantationer. Man undersökte dem under en 15 månaders period och fokuserade på fungerande hälsa, social och ekonomisk hälsa, familjeliv och psykiskt välmående. Man konstaterar att unga som genomgått en njurtransplantation är nöjdare och har en högre livskvalitet jämfört med äldre åldersgrupper. Man har även påvisat att det manliga könet har en högre livskvalitet efter transplantationen. Detta kan i allmänhet bero på skillnader i mannens och kvinnans självbild. Människor reflekterar vanligen inte över deras livskvalitet om de inte specifikt blir ombedda att göra det. Därför är det svårt att jämföra huruvida livskvaliteten förbättrades eller förblev oförändrad. Transplantationspatienter tenderar ha en positiv bild av sin livskvalitet i och med att de jämför med det resultat de förväntade sig få efter transplantationen. (Kamran & Fife-Schaw. 2014)

4 Definition av livskvalitet

Livskvalitet kan definieras på flera olika sätt, detta beror på hur individen uppfattar sin egen livskvalitet. Individer som är sjuka behöver inte mycket för att känna livskvalitet, men alla behöver alltid känna lite välbefinnande för att kunna bli friska. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälsorelaterad livskvalitet som "Individens individuella uppfattning av deras position i livet i samband med kultur- och värdesystem som de lever i och hur de förhåller sig till sina mål, förväntningar och problem i livet". (Mitema & Jaar 2016 s.93)

Världsoorganisationen (WHO) har kommit fram med ett sätt att mäta livskvalitet, kallat WHOQOL. När hälsa mäts och dess effekter av hälsovården ska det göras genom att inkludera tecken på förändring i förekomst och allvarlighetsgrad av sjukdomar. Också genom att bedöma välmående och att mäta om det skett en förbättring i personens livskvalitet i samband med vården. WHO har två olika instrument för att mäta livskvalitet, den ena kallad WHOQOL-BREF och den andra WHOQOL-100. Tack vare dessa kan man lättare mäta livskvalitet i olika kulturella omgivningar men ändå i slutändan jämföra resultaten mellan

olika folk och länder. Dessa instrument används till exempel inom medicin, kontroller eller granskningar, forskning och inom beslutsfattande. (WHO 2019)

Världshälsoorganisationen, WHO, definierar hälsa; "Hälsa är ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom." (WHO 2019) Dialystekniken effektiveras varje dag för att förbättra patientens välmående och för att göra vardagen lättare för patienten. Trots effektiviseringen av vården kan det vara svårt att känna välbefinnande för en patient som är i slutskede av sin njursjukdom. Forskning som gjorts visar att peritonealdialyspatienter mår överlag bättre än hemodialyspatienter. Detta beror på att peritonealdialyspatienter är mera insatta i sin vård, de är utbildade i sin vård och sköter allt självständigt. Det har visat sig vara positivt att patienten sköter vården självständigt och därmed har kontakt med läkaren på egen hand och sköter sin medicinering själv. Man har även observerat att patienter som har deltagit i pre-dialysutbildning upplever bättre välbefinnande. Patienter som sköter sin dialys hemma kan uppleva bättre livskvalitet i och med att sjukhusvistelserna minskas. (Curtin, Bultman, Sitter, Schatell, & Chewning, 2004).

4.1 Dialyspatientens välmående

Patienter som genomgår någon form av dialys kan uppleva stress och oro av olika saker såsom symtom som kan tära på kroppen, ekonomiska problem och begränsningar i livet. Det har påvisats att meditation hjälper att minska stress och oro. Meditation påverkar sinnet som hjälper till att anpassa sig till kroppens fysiska symtom genom det parasympatiska nervsystemet som hjälper till att minska på stresshormoner. Andra övningar som kan hjälpa till att minska på stress och oro är yoga, psykoterapi och olika avslappningsövningar. (Bennett, Ngo, Kalife & Schiller, 2018 s.59)

Kronisk njursvikt kan ha en negativ påverkan på människans livskvalitet. Den fysiska konditionen, begränsat socialt liv och professionellt umgänge tär på vardagen och sjukdomen begränsar den normala vardagen och kräver täta sjukhusvistelser. På grund av detta behöver patienten i ett tidigt skede försöka acceptera sin sjukdom för att vidare kunna anpassa sig till en ny situation och kunna lätta på de negativa känslorna. Genom en snabb och sund sjukdomsacceptans minskar tiden som krävs för bearbetande av de nya begränsningarna. Det i sin tur leder till bättre psykiskt välmående och bidrar till en bättre livskvalitet. Personer som är positiva och optimistiska har lättare att acceptera sin sjukdom. (Jankowska-Polańska et al. 2016)

Studier som gjorts på hemodialyspatienter visar att de har en sämre uppfattning av deras livskvalitet än friska personer. Orsaker till en sämre livskvalitet beror på sämre fysisk hälsa, ökad ångest och depressionssymtom. Upplevelsen av livskvalitet är individuell och påverkas av bland annat sjukdomstyp, tiden när man insjuknat, mängden symtom och dess intensitet, behandlingsalternativ, behandling av biverkningar, begränsningar som uppstår av sjukdomen, patientens ålder och möjlighet till egenvård. Speciellt patienter som genomgår hemodialys har en sämre upplevd livskvalitet än de som genomgår peritonealdialys och njurtransplantation. En betydande del av behandlingen är att uppehålla en förbättring av att fungera självständigt i det vardagliga livet. En god livskvalitet bidrar till ett längre liv och bättre gensvar av behandlingen. (Jankowska-Polańska et al. 2016)

För att kunna förbättra dialyspatienters livskvalitet och öka deras acceptans till sjukdomen borde de erbjudas omfattande vård, inbegripande behandling, kost, fysisk och motorisk rehabilitering och psykisk handledning. Allt detta hjälper patienten att förbättra deras välmående och sjukdomsacceptans. Studien gjord av Jankowska-Polańska et al. konstaterade att personer som har högre sjukdomsacceptans upplever mindre utmattning och mindre förstoppning, vilket också är ett symtom av sjukdomen. Upp till 50% av personerna i undersökningen med låg sjukdomsacceptans rapporterade att de upplevde en fullständig avsaknad av sexlust, jämfört med personer med hög sjukdomsacceptans där ingen upplevde minskad sexlust. (Jankowska-Polańska et al. 2016)

Det är viktigt att främja patientens välmående och upplevelse under dialysperioden. Det finns en metod som skall förbättra resultat för patienter som genomgår dialys. Patientcentrerad-mentorskap skall fungera som stöd för patienter med kronisk njursjukdom. I studien gjord av Bennett, St. Clair Russell, Atwal, Brown, Schiller, beskrivs nyttan med mentor-program för dialyspatienter. Genom mentorskap vill man förbättra målen för dialyspatienten, hjälpa med tunga beslut som en dialyspatient kan behöva ta. Kamratstödet kan vara behövligt då diagnosen är ny och man är i det skedet av livet då allt känns nytt och allt kommer förändras på grund av den nya diagnosen. (Bennett, St. Clair Russell, J., Atwal, Brown, Schiller, Clair Russell, Atwal, Brown, Schiller, 2018)

Mentorskapet bygger på patient till patientkontakt, patienterna får information, utbildning, handledning och råd av professionella i hälsovården. Hälsovårdspersonalen har inte upplevt njursvikt själva och därför skall denna patient till patientmentorskap vara till hjälp. Eftersom stödpersonen har upplevt hela processen själv så är denne medveten om hela situationen och kan därför relatera och förstå patienten. Ångesten och stressen som patienten måste hantera

vid diagnostisering av långtgående njursjukdom är ofta överväldigande. När patienten skall förbereda sig för en kommande njurtransplantation, är patient till patientmentorskap betydelsefull. Patient till patient förhållandet är givande och ger bättre välmående hos njursjuka patienter eftersom de har genomgått liknande situationer själva. De har en annan erfarenhet och kunskap gällande sjukdomen gentemot vad hälsovårdspersonalen har. (Bennett, St. Clair Russell, Atwal, Brown, Schiller, 2018)

Kamratstödet kan utvecklas till ett djupare förhållande där personen som är stöd till patienten kan finnas där som emotionellt stöd. Detta har en professionell inom hälsovården svårt att uppnå. Personen som är som stöd till patienten kan sitta med på olika vårdsamtal och vara där som ett extra par öron, eftersom patienterna ofta är förstummade av hela situationen vilket gör det svårt att ta in all information som fås under vårdsamtalen. Då är det bra att stödpersonen sitter med och kan återberätta informationen åt patienten i ett senare skede då hen är mer mottaglig för informationen. I somliga fall har det kommit fram att stödpersonen har större påverkan på ett beslut än vad en person inom sjukvården har. Den påverkan som stödpersonen eventuellt har på patienten är positiv, det höjer på patientens känsla av att hantera olika situationer vilket i sin tur leder till förbättrade resultat på hälsan. (Bennett, St. Clair Russell, Atwal, Brown, Schiller. 2018)

4.2 Hur förbättra livskvaliteten hos en dialyspatient

Det framkommer att vårdaren har en stor roll i att upprätthålla en god livskvalitet hos dialyspatienten. Som vårdare av dialyspatienter skall man lägga stor uppmärksamhet i den individuella patientens uppfattning av sin hälsa, livstillfredsställelse och välbefinnande. En utvärdering av patientens välbefinnande gällande behandling, resultat av behandling och hälsotillstånd hör till bedömningen av hälsorelaterad livskvalitet. Där tar man också hänsyn till deras perspektiv på den framtida utvecklingen. Genom bedömningen får vi en insyn i hur patientens livskvalitet är i förhållande till dialysprocessen. Ifall sjuksköterskan märker att patientens livskvalitet är hotad är det deras plikt att ingripa och försöka hjälpa till att höja på patientens livskvalitet. Hög hälsorelaterad livskvalitet har visat sig ha samband med goda medicinska resultat samt minskning av sjukhusvistelse och komplikationer. Fysisk aktivitet har visat sig ha ett samband med förbättrad livskvalitet hos dialyspatienter och medför reducerad ångest och risken för att hamna i depression. Resultat har även visat en betydelsefull förbättring av den fysiska funktionen. Men trots allt är njurtransplantation ett av de effektivaste sätten i att förbättra den hälsorelaterade livskvaliteten hos njursjuka patienter. (Mitema & Jaar 2016)

Hälsorelaterad livskvalitet förbättras genom njurtransplantation men också genom nattlig hemodialys. Nattlig hemodialys anses vara bättre än den vanliga hemodialysen. Det som anses vara bättre och höja livskvaliteten hos de patienter som använder sig av nattlig hemodialys är bland annat att patienten får mer tid under dagen, vilket uppskattas, eftersom dialysen genomgås under natten så tar behandlingen bort vätskan långsammare och rensar bort lösta ämnen som urea och fosfat bättre. Under nattlig dialys genomgår patienten dialys nästan dagligen och två gånger längre än vanligt. Enligt statistik angående nattlig hemodialys framkommer det att den hälsorelaterade livskvaliteten förbättras markant genom den nattliga hemodialysen. I en så stor omfattning att patienter till och med väljer att avstå från njurtransplantation. (Jansz et al. 2018)

4.3 Sjukskötarens roll kring dialyspatienten

Sjukskötarens roll i dialysprocessen är av stor betydelse både i början av processen, under processen och i avslutningen. Sjukskötaren spelar en stor part i att allt fungerar under tiden patienten är i dialys. Således bör sjukskötare ha kunskap och förståelse i alla aspekter som gäller teknologin och även ha goda praktiska kunskaper. Att ha en tillräcklig kompetens i bemötandet av patienterna och deras behov är av stor betydelse. (Tuyisenge, 2018)

I sjukskötarens roll ingår att kunna bedöma och lindra smärta hos patienter. Problem som uppstår kring att lindra smärta är exempelvis att patienter inte alltid berättar om smärtan och sjukskötaren måste själv reagera på abnormalitet. I och med att man inom hemodialys sitter fast i en viss ställning i flertalet timmar och att en stor del av patienterna är äldre kan detta leda till att smärtor uppstår. I sådana fall försöker man ha bekväma stolar och sängar som kan justeras enligt patientens önskemål. Tidsbristen är ett återkommande problem inom stora delar av vården, även dialysen. På grund av detta finns inte tiden till att ordentligt hinna bedöma smärta hos hemodialyspatienter. (Forthergill Bourbonnais, 2020)

Flera faktorer påverkar hur en dialyspatients tillvaro ser ut. Här framkommer bland annat att patienten kan vara multi-sjuk, ha njursvikt och effekterna av att åldras märks. Att ta med patienten och dess familj i vården är även betydelsefull. Detta leder till att sjukskötaren har mycket att ta i beaktande kring hur smärtmedicinering kan genomföras. Att sjukskötaren har tid på sig att utvärdera situationen och erfarenhet från tidigare underlättar arbetet. Förutom att läkemedel kan ges mot smärta kan även varma filter och lägesställningen för patienten lindra smärta. Slutligen är en viktig del av sjukskötarens arbete att hålla koll på att medicinering är i rätt nivå i förhållande till dialysvården. (Forthergill Bourbonnais, 2020)

5 Teoretisk utgångspunkt

Respondenterna har valt att utgå från Dorothea Orems egenvårdsteori som presenterades år 1971. Huvudtesen med teorin är att människor i de flesta fall har både den kapacitet och motivation som behövs för målinriktad handling i syfte att tillgodose och främja hälsa och förebyggande av sjukdom, vilket är mycket viktigt för en dialyspatient. Enligt Orem kan man dela in egenvårdsmodellen i tre olika teorier, en teori om egenvård, en teori om egenvårdsbrist och en teori om omvårdnadssystem. Om man sammansätter alla dessa teorier skapas en generell teori om omvårdnad. Teorin som handlar om egenvård är uppbyggd av tre huvudbegrepp, egenvård, egenvårdsbehov och egenvårdskrav. Orem förklarar egenvård som; "Utförande av sådana aktiviteter som individen själv tar initiativ till och utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande." (Kirkevold, 2000 s.149–150)

Teorin har sitt ursprung i Orems reflektioner om de egna erfarenheterna och i hennes jobb med att utforma läroplaner för sjuksköterskeutbildningen under 1950 – talet. Teorins utformning har haft påverkan av sociologiska teorier. För Orem var det mest betydelsefullt att besvara frågan om var omvårdnadens funktion och ansvar kvarstår. Detta gör att hon genom att ta utgångspunkt i frågan; vilka omständigheter förekommer när en människa är i behov av omvårdnad. Denna fråga gjorde att Orem framhävde teorin om egenvårdsbrist som den mest centrala. Orem framställde sin teori på den tiden när frågan om sjuksköterskans självständiga roll och funktion var mycket aktuell. (Kirkevold 2000, s. 148–150)

5.1 Definition av egenvård enligt Orem

Egenvård är det centrala begreppet i teorin. Enligt Orem delas egenvården i tre olika faser, värderingsfas, planeringsfas och genomförandefas. Dessa tre faser skapar tillsammans en målmedveten handlingsprocess. Egenvårdens syfte är att tillgodose de egna egenvårdsbehoven. Orem har delat in egenvård i tre olika kategorier, universella behov, utvecklingsmässiga behov och hälsorelaterade behov. De universella egenvårdsbehoven är gemensamma för alla människor och är relaterade till de dagliga aktiviteterna. Utvecklingsmässiga är sammanhängande till förhållanden och händelser under olika stadier i en människas liv. De hälsorelaterade behoven associeras med avvikelser från normala mänskliga funktioner, så som den medicinska diagnosen och behandlingen av den. (Kirkevold, 2000 s. 150)

Teorin om egenvårdsbrist är uppbyggd med hjälp av två centrala begrepp, egenvårdsbegränsning och egenvårdskapacitet. Egenvårdskapacitet betyder en förmåga som

är inlärd att ta hänsyn till de egna behoven av vård, justerar livsprocesser som bevarar människans funktionella och strukturella heder och utveckling samt att gynna välbefinnande. Egenvårdskapaciteten beror på människans ålder, utbildning, kunskaper, hälsotillstånd och livserfarenhet. Egenvården är beroende av människans fysiska, psykiska och mentala egenskaper. Orem nämner tre typer av begränsningar; begränsade kunskaper, begränsad förmåga att bedöma och ta egna beslut och begränsad förmåga att genomföra handlingar som ger resultat. (Kirkevold, 2000 s. 152–153)

5.2 Teorins grundhypoteser

Hypoteser som teorin bygger på är omvårdnadskapacitet, hjälpmetoder och flera omvårdnadssystem. Exempel på hjälpsituationer är till exempel när det finns minst två personer, en person som behöver hjälp och en person som hjälper. Personen som är i behov av hjälp behöver vissa specifika åtgärder men har begränsade handlingsmöjligheter. Personen som hjälper är medveten om behoven och kan ta hänsyn till dem och hjälparen vidtar åtgärder och dessa kompenserar eller kompletterar för vad den hjälpbehövande är i behov av och den hjälpare kan förstärka sin möjlighet till självhjälp. (Kirkevold, 2000 s. 154)

Orem delar in egenvårdshandlingarna i tre olika system; Det helt kompenserade systemet, som betyder att vårdaren har uppsikt över alla beslut som tas och patienten inte alls är aktiv, detta exempelvis om man tar hand om en medvetlös patient. Det delvis kompenserade systemet betyder att vårdaren och patienten tar beslut tillsammans, patienten medverkar delvis. Det stödjande och undervisande systemet betyder att vårdaren stöder och ger vägledning till patienten men patienten gör besluten självständigt. Orem anser även att vårdare kan hjälpa patienten på fem olika vis: genom att vara verksam eller att verkställa, genom att ge stöd, genom att förmedla kunskap och genom att ge goda råd och erbjuda en utvecklande miljö. (Kirkevold 2000, s. 155–156)

5.3 Orem om livskvalitet

Teorin har bland annat använts inom hanteringen av äldres rehabilitering. I artikeln Transactional analysis and the management of elderly rehabilitation, har de utgått från Orems egenvårdsteori för att hjälpa äldre patienter att uppnå egenvård. Främjande av egenvård när det gäller äldre har stor betydelse, de äldre patienterna återvänder mer sannolikt hem efter att de fått rehabiliteringvård. När de fått kunskap om hur man tar hand om sig själv

s.k. egenvård, är det mer troligt att de får leva sitt liv hemma i den egna bostaden. Egenvård uppnås när patienterna omformas från att vara passiva, beroende patienter till att vara aktiva parter. (Parissopoulos & Kotzabassaki, 2004)

Äldre vill gärna få ärlig information om sitt mående, de vill medverka i sin vård och veta hur de ska leva för att få ett så bra liv som möjligt. Genom detta kan de fungera självständigt och uppehålla en god egenvård. Genom Orems vårdteori har vårdaren och patienten ett gemensamt kommunikationssätt för att få en hållbar vård och uppnå mål och resultat. Det är sjukskötarens uppgift att hjälpa patienten uppnå god egenvård och detta görs genom sofistikerad kommunikation, en bra undervisning, specifik kunskap och en medvetenhet om andra faktorer som påverkar vårdare-patient relationen. (Parissopoulos & Kotzabassaki, 2004)

Orems egenvårdsteori har även använts i en studie som handlar om hur man kan tillämpa egenvård till en äldre patient som genomgår peritonealdialysbehandling. Artikeln handlar även om hur man kan främja en god livskvalitet för äldre patienter som är äldre än 65 år i jämförelse med yngre patienter. Det tas upp att det är viktigt att främja egenvård och att ett underskott på självomsorg uppstår när förhållandet mellan krav på egenvård är större än patientens förmåga. Peritonealdialysbehandling är en behandling som är beroende av patienternas egen förmåga att hantera och klara av vården hemma. Med hjälp av bra egenvård kan den äldre njursvikts patienten bibehålla självständigheten och en bättre självkänsla. (O'Shaughnessy, 2014)

5.4 Vikten av samverkan

Det är sjukvårdarens uppgift att bedöma ändamålsenligt beroende på patientens ålder och om en patient klarar av att utföra peritonealdialysbehandling hemma. Som sjukskötare skall man bedöma om egenvården är tillräcklig och även hjälpa till att dagligen främja egenvård. Man bör ha en diskussion kring patienten för att säkerställa att patienten klarar av förändringarna i livet som behandlingen medför. Man bör göra en vårdplan med bedömning av patientens kognitiva och fysiska förmågor. Patienten som genomgår peritonealdialysbehandling, skall tillsammans med sjukskötaren lära sig att uppnå målen för egenvård. Patienten som har blivit utbildad för att utföra peritonealdialysbehandling hemma behöver ha en nära kontakt med en sjuksköterska både under utbildningen och efter. Denna studie visar att den äldre patienten är mera psykiskt stabila då det sker förändringar i livskvaliteten jämfört med den yngre patienten. Att upprätthålla ett systematiskt sätt som

hjälp till att utveckla den naturliga förmågan för patienten att engagera sig i sin egenvård är ett av målen för att patienten skall klara av peritonealdialysbehandlingen hemma. Om man förnekar äldre patienter sin självständighet och rätt till integration i deras vård, kan detta ses som kränkande av deras självbestämmanderätt. Genom att patienten är integrerad i sin vård visar sig ge bättre vårdresultat för patienten. (O'Shaughnessy, 2014)

Laurie Simmons har skrivit en artikel som även den utgår från Dorothea Orems teori. Artikeln handlar om hur viktigt det är att främja egenvården för patienter som genomgår hemodialysbehandling. Även i denna artikel tas det upp att det är viktigt att uppmuntra patienter till god egenvård och att de skall ta eget ansvar för deras vård, detta hjälper till att minska på kroniska sjukdomar. Det finns flera studier som bevisar att patienter som är involverade i sjukdomsprocessen har bättre vårdresultat. Eftersom artikeln är skriven i USA så tas det upp hur patienter i USA mår. Man har sett en klar ökning av fetma bland medborgarna i USA under de senaste 20 åren. En nivå av övervikt som är fetma bidrar till att riskerna för att insjukna i hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes typ 2 hypertoni och cancer ökar. En av komplikationerna som är orsakade av diabetes är nefropati, vilket efter ett tag kan leda till kronisk njursvikt i slutskedet. Diabetesrelaterade komplikationer och nefropati står för 50% av alla nya fall av njursvikt i slutskedet. Detta betyder att antalet patienter med njursvikt i slutskedet ökar kontinuerligt och det betyder även att patienter som behöver dialys ökar. Om personer skulle ta hand om sin egenvård på ett bättre sätt så skulle de må bättre och mindre sjukvård skulle behövas. (Simmons, 2009)

Det är viktigt med en god vårdkontakt mellan sjukskötare och patienten. Patienten skall integreras i sin vård och sjukskötaren hjälper till att främja egenvården genom att ge stöd och kunskap. Fokuset skall ligga på patienten och det skapas patientspecifika omvårdnadsåtgärder genom att inkludera patienten i planeringsprocessen. Sjukskötaren skall ge regelbunden respons till patienten genom att underrätta patienten med information om komplikationer och välmående före varje behandlingsgång. Till exempel, en patient kommer till behandling och har en högre vikt än vad som är rekommenderat mellan behandlingarna. Här är det sjukskötarens uppgift att diskutera med patienten om hur han kan göra för att undvika vätskeansamlingar och för stort vätskeintag. Dock är det viktigt att sjukskötaren inte förminskar patienten utan snarare berömmar patienten genom att förstärka patientens framgångar. (Simmons, 2009)

Det bästa sättet att främja egenvård hos en hemodialyspatient är att uppmuntra patienten att delta i sin hemodialysbehandling. Före dialysbehandlingens start så vägs patienten, det mäts blodtryck och temperatur, detta kan även patienten lära sig att göra på egenhand. Det finns även litteratur som visar att patienter kan få sätta in kanyler självständigt och att förbereda dialysmaskinen medan sjukskötaren ger information på sidan om. Det är avgörande för dialyspatientens välmående att patienten tillhanda har en god egenvård och är aktivt involverade i sin vård. Orems teori är därför en bra grund för studier som handlar om dialyspatienter eftersom Orem trodde att människor har en naturlig förmåga till egenvård och vården skall fokusera på den naturliga förmågan. Målet med omvårdnadspraxis är att hjälpa patienter att bli tillräckligt skickliga att delta aktivt i sin vård vilket bevisar att det förbättrar patientens vårdresultat och livskvalitet. Våra uppgifter som sjuksköterare är att skapa ett bra sjukskötar-patientkontakt, se till att de finns tillräckligt med utbildning och stöd, tillåta patienter att ta en viss kontroll över deras vårdssituation genom att vara delaktiga i beslutsfattningar. (Simmons, 2009)

6 Metod

Här nedan går respondenterna genom hur de har gått tillväga vid urval av informanter, intervju och innehållsanalys. Studien har byggts upp med hjälp av en kvalitativ intervjustudie. Genom en kvalitativ intervjustudie har respondenterna fått reda på personers egna erfarenheter kring ämnet och vad de har varit med om. En kvalitativ studie betyder att man studerar personens levda erfarenheter. Detta betyder att det inte finns någon sanning och heller kan inget vara fel i studien. En kvalitativ studie lämpar sig om forskaren inte söker efter resultat i sifferformat. (Henricson, 2017, s.111) I respondenternas studie har de använt sig av en semistrukturerad intervju som datainsamlingsmetod.

6.1 Urval av informanter

Respondenterna har valt att intervjua 12 personer, alltså 4 personer per respondent. Syftet var att intervjua vuxna personer som antingen genomgår en dialysbehandling eller som har genomgått. Respondenterna har hittat personer att intervjua via njur- och leverförbundet, Facebook och Instagram. Personerna som har blivit intervjuade var inte bekanta med respondenterna sedan tidigare. På Facebook och Instagram delade respondenterna ett inlägg var det förklarades lite om respondenternas examensarbete och att de sökte personer för att intervjua, de flesta tog själv kontakt med de och ville ställa upp på intervju. Respondenterna

har skickat ett mejl till njur- och leverförbundets ordförande, han vidarebefordrade mejlet till förbundets medlemmar och från detta förbund har tre medlemmar ställt upp på intervju.

6.2 Semistrukturerad forskningsintervju

En semistrukturerad intervju kan beskrivas som ett samtal i det vardagliga livet men på ett professionellt sätt. Det är ett samtal där kunskap och åsikter utbyts mellan intervjuaren och den intervjuade om ett gemensamt ämne. Det finns inga egentliga regler när det kommer till själva intervjun. Intervjuandet bygger de praktiska färdigheterna som den intervjuande har. Genom att intervjuas flera gånger lär man sig hur man på bästa sätt intervjuar. (Brinkman & Kvale, 2014 s.17–18, s. 33)

6.3 Framställning av intervjufrågor

Intervjufrågorna framställdes i samråd med handledande lärare, i och med att respondenterna är tre så har diskussion varit den bidragande faktorn i utvecklandet av intervjufrågorna. Först kom ett flertal frågor fram som respondenterna sedan omstrukturerade så att frågorna blev mer öppna och inte för ledande. Därefter bildades huvudfrågor och underfrågor, ifall att huvudfrågorna inte blev besvarade så användes underfrågorna. Respondenterna har använt sig av en semistrukturerad intervju. De har haft frågor uppskrivna som frågades och diskuterades med dem som intervjuades men det fanns även möjlighet att ändra på frågorna och frågornas ordningsföljd under intervjuens gång. Bilaga 1 och 2 innehåller frågor baserade på bakgrunden och teorin för den semistrukturerade forskningsintervjun.

6.4 Kvalitativ innehållsanalys

Eftersom respondenterna har använt sig av semistrukturerad intervju som forskningsmetod, så lämpar sig den kvalitativa innehållsanalysen bäst. Syftet med respondenternas semistrukturerade intervjustudie var att skaffa en djupare kunskap om livskvaliteten hos dialyspatienter. Respondenterna har utgått utifrån en induktiv analysform, vilket betyder att de har utgått ifrån innehållet i texten. Tolkningen av text i innehållsanalys kan göras på olika nivåer, avseende djup och den teoretiska konstruktionen. Vid analysen av texten skall man ha i åtanke vad syftet med studien är för att därigenom få svar på frågeställningarna. Den kvalitativa innehållsanalysen består av olika delar så som analysenhet, domän, meningsenhet, kod, kategori och tema. Här nedan beskrivs närmare de olika delarna i respondenternas innehållsanalys.

Analysenheten i denna studie är intervjupersonerna som genomgått eller genomgår en dialysprocess. Domän i respondenternas studie innebär texten från svaren på intervjufrågorna, eftersom intervjustudien innehåller flera frågor uppstår det flera domäner. Meningsenhet medför att den transkriberade texten kan kondenseras så att det innehåll som lämnar kvar är det mest centrala vilket gör att det svarar på syftet med studien. Den kondenserade texten benämns som kod, kodens betydelse i innehållsanalysen är att utgöra en viktig punkt för att förstå helheten i texten. När liknande koder kommer fram i texten bildar de ett underlag till kategoriseringen. Genom kategorierna och subkategorierna bildas teman som binder ihop kategorierna. Teman som framkom band ihop de avskilda kategorierna så att en röd tråd syntes genom hela studien. Presentation av resultatet stärks genom citat från intervjutexterna vilket gör att syftet med studien besvaras. Slutligen diskuteras resultaten i den kvalitativa innehållsanalysen i skenet av aktuell forskning. (Henricson, 2017 s. 286 – 297)

6.5 Etiska överväganden

Först informerades intervjudeltagaren om studien och vad den innebär, om frivilligt deltagande och avbrytande. Vid utförandet av en intervjustudie har respondenterna skyldighet att värna om alla livsformer och försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Forskningsetiken bidrar till att skydda de personer som medverkar i studien. Studien skall framhäva respekt för andra människor och ett grundläggande syfte är att ta dem på allvar. Alla forskningsdeltagare ska bemötas med respekt, även de som väljer att inte delta i studien. Det skall framgå att deltagarna har självbestämmanderätt, detta betyder att deltagarna själva ska fatta beslutet om de vill medverka och hur länge de vill medverka. Konfidentialitet är något som kan ses som en plikt, plikten att bevara känsliga uppgifter eller personuppgifter okända. Ingen ska kunna identifiera vem som har medverkat i studien. (Henricson, 2017 s. 58 – 72) Respondenterna har hanterat materialet konfidentiellt. Efter att arbetet färdigställts, godkänts samt presenterats kommer allt inspelat och transkriberat material förstöras.

Bilaga 3 och 4 innehåller skriftlig information om studien och samtyckesavtal.

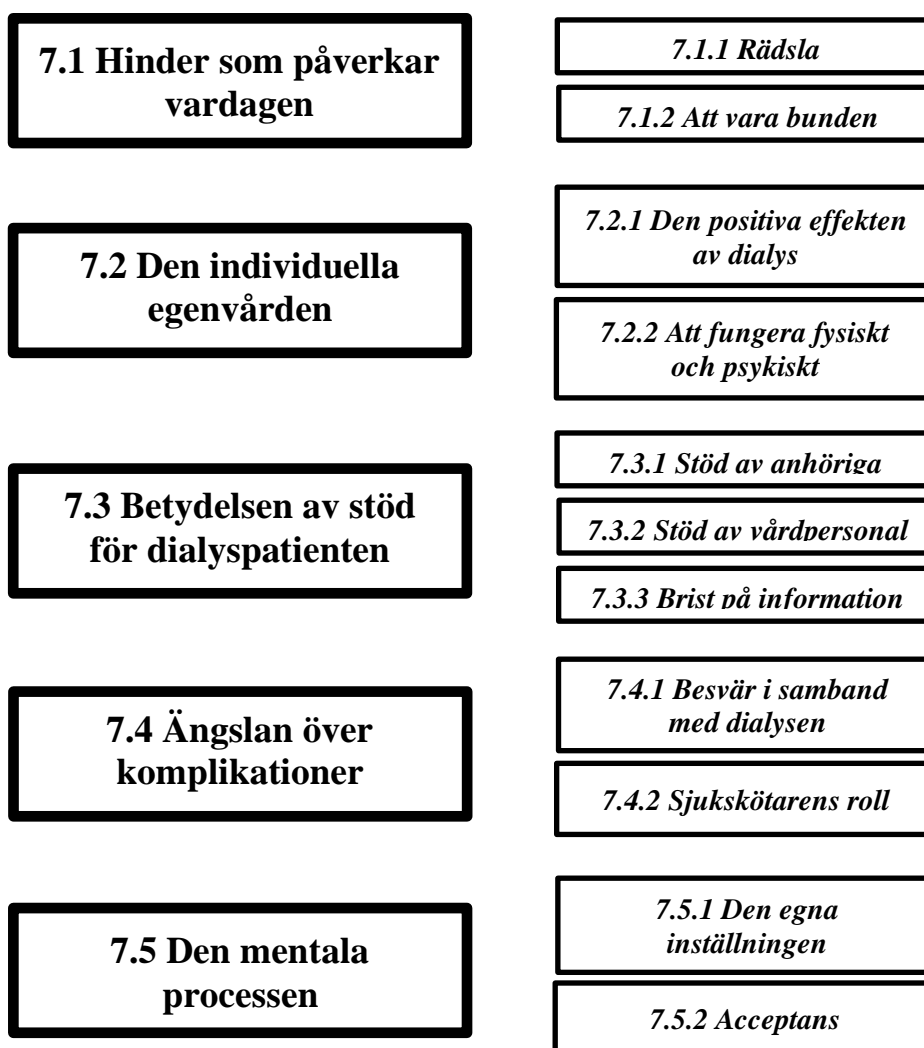
7 Resultatredovisning

Här nedan går respondenterna genom resultatet från innehållsanalysen. I början av analysprocessen framkom kategorierna genom diskussion mellan respondenterna. Det framkom fem olika huvudkategorier och alla har två till tre underkategorier. Respondenterna har spelat in alla intervjuer och efter det lyssnat på dem och transkriberat materialet, som slutligen blev 133 A4 sidor långt. Efter transkriberingen har respondenterna läst genom intervjumaterialet flera gånger och markerat relevant och viktig information. Under varje kategori har det satts in citat som ger en klarare bild av varje kategori.

Deltagarna som har deltagit i intervjuerna är både kvinnor och män, fem kvinnor och sju män i åldrarna 25–83 år, medelåldern låg på 52,25 år. Alla deltagare fick information om intervjun före den påbörjades. Intervjuerna hölls i deltagarnas hem, på café och på dialysavdelningen på sjukhus. Platsen fick deltagarna själva bestämma beroende på vad som kändes bekvämast för dem.

Längden på intervjuerna varierade rätt så mycket, 20 min-1h 25min. Deltagarna har både varit på dialys och höll på med dialys i nuläget. Sju av alla deltagare hade redan blivit transplanterade med en ny njure och behövde inte dialys längre och fem deltagare gick på dialys. Sjukdomarna som ledde till att deltagarna behövde dialysvård var bland annat pyelokystisk njursjukdom, FSGS och kongenital nefros. De flesta deltagarna genomförde hemodialys och några få vårdades genom peritonealdialys, tio av tolv hade hemodialys och två peritonealdialys.

Figur 1. Schema över analysresultatet.



7.1 Hinder som påverkar vardagen

I denna kategori, ”Hinder som påverkar vardagen”, framsteg två underrubriker: *Rädsla* samt *Att vara bunden*.

I analysen framkom det att ett flertal av intervjudeltagarna upplevde trötthet som ett symptom av dialysbehandling. Tröttheten ledde således till orkeslöshet hos ett stort antal intervjudeltagare. Ett stort antal beskrev att tröttheten tog över det vardagliga livet, så som den sociala delen av livet och jobb. Utmattningskänslan kunde göra att bara att ta sig ur sängen blev en börda. Att regelbundet gå till dialysen ledde till att vissa kände att det tärde på både kropp och psyke. Omställningen som dialysen förde med sig var för flertalet en stor livsförändring som kom som en chock.

7.1.1 Rädsla

Rädsla är naturligt och framkom även hos de flesta intervjudeltagarna. Ett flertal nämnde att få veta att man skulle behöva dialys gjorde att en rädsla uppstod och att det kändes som ett väldigt stort steg i livet att gå vidare med dialys. Det framkom att deltagarna kände rädsla att komma på dialys för att komplikationer och biverkningar fick dem att känna sig sämre än innan. Rädslan och skräcken är olika från person till person och har även med den egna inställningen till livet och situationen att göra.

”Jaa-a å tå var som ja bara vaför har ja ve så rädd för att fara i dialys, alltså ja sträta ju emot som in till he sista att ja sko int i dialys. För ja vila int.”

”Nåå, till en början va ja jätterädd. Jag har vari rädd för de många år ren att va som riktigt händer och att livet och sådär hur de blir.”

”Ja e ju no som förändringskänslig. He som allti tå ja int veit hur e kommer ga så ere som rikti hemskt. Ja he blir ju som en negativ bild man får, lagar e liti värr än va he e. Ja har som ett kontrollbehov.”

7.1.2 Att vara bunden

Majoriteten av deltagarna upplevde en känsla av att vara bunden till dialysen. Då andra hade semester från jobb och skola så kunde dialyspatienterna aldrig vara lediga från dialysen, detta gällde speciellt högtider. Personer som rest innan dialysstarten upplevde att det kändes

besvärligt med att vara bunden och att ordna dialysmöjlighet på andra ställen än på sitt hemsjukhus. Flera undvek att resa och speciellt utanför Finland på grund av att man blir åsidosatt på transplantationslistan under den tid man är utanför Finlands gränser och riskerar missa sin transplantationsmöjlighet. Trots detta framkom det att deltagarna ändå rest inom Finland över till exempel en helg, under dagarna mellan dialysen. Även här framkom informationsbristen, specifikt hur man går tillväga för att kunna genomföra dialys på andra platser.

”Så vila ja int bli bunden, he to som riktigt emot att bli bunden till e. Hede som att vara bunden måndag, onsdag och fredag. Så ska ja ligg tide.”

”Så fast man e ledig, julleddigt eller vinterledigt, så de e pakko att kom hit iallafall. Så de e den tyngsta delen med dehär.”

”Åså dehär, ja ha ju rejst muki, runt hejla världde å dehär, men he to ju slut i och me dehär för att man slipper ju int nastans. Eller man ska ha ordna dialys på ställi vart man ska, å he e liti svårt.”

7.2 Den individuella egenvården

Under kategorin ”Den individuella egenvården” framkom underkategorierna: *Den positiva effekten av dialys* och *Att fungera fysiskt och psykiskt*.

Det nämndes att genom att få möjligheten till att ha kontroll över situationen och ens egen vård var betydande i deras mående. Känslan av att få känna sig delaktig, sedd och hörd var viktig. De som hade peritonealdialys hemma upplevde att det blev en mer funktionell vardag genom att de själva kunde planera tid och plats för sin dialys och vara mer tillgängliga för resten av familjen. Å andra sidan fanns det även de som kände befrielse att få göra dialysen på sjukhuset där det fanns kompetent utbildad personal. Detta gjorde att man skiljde på hemma och dialysen. Att man gick till dialysen som att man gick till jobbet och när man var klar för dagen lämnade dialysavdelningen och allt det som relaterades till dialysen kändes skönt enligt patienterna. Att kunna skilja på hemma och dialysen.

Till egenvård hör även att ha ett fysiskt och gott välmående. Detta framkom tydligt i flertalet intervjuer. Att bland annat ha möjligheten att jobba, träffa vänner och träna bidrog till ett välbefinnande i vardagen.

7.2.1 Den positiva effekten av dialys

Trots att dialysen tärde på kropp och sinne så svängde måendet snabbt när de väl påbörjat dialysprocessen. Det räckte med endast ett fåtal gånger på dialysen för att de skulle känna en positiv förändring i måendet. Genom dialysen återfick de energi och genom detta en högre livskvalitet och en ork till att leva ett normalt liv.

”Och så börja jag i dialys i april, och redan till sommarn så småsprang jag ju. Alltså när allting renas och rensas upp så blir du ju som en helt annan människa.”

”Senaste året sov jag endast såå fast ja nu e här dihe två kvällarna och söndag morgon så all annan tid orkar jag göra på samma sätt som till exempel min man. Så de finns inga skillnader mellan oss längre.”

”Nä jag är no så mycket bättre i skick! Jå så de e no de så att, de går int att jämföra på samma dag heller. Där ser man ju att det är ju det positiva med dialysen att många går ju och drar ut på det där innan de ska komma.”

7.2.2 Att fungera fysiskt och psykiskt

Fysisk motion gynnar både det psykiska och fysiska välmåendet. Majoriteten av deltagarna berättade att den fysiska motionen gav mer för psyket än för den fysiska aspekten. Genom möjligheten att kunna arbeta gavs en känsla av en mer normal vardag. En tillmötesgående och förstående arbetsgivare var nyckeln till ett fungerande arbetsliv på sidan av sjukdomen och dialysen. Möjligheten att kunna arbeta gjorde att man satte tankarna på annat och kände sig som en frisk person.

”Men genom tränasi så får ja ju entå ganska mycke socialt umgänge, för att ja känner ju muki folk tär. He e ju jättebra för att ja kan fara tid och träna o samtidigt få socialt umgänge.”

”Nåå, ja e ganska öppen me dehär. De ha just gjort de lättare för mig, så man inte måst hålla något hemligt eller nå sånt. Så de ha känts bra att man ha alltid kunnat säga till om de ha vari något.”

7.3 Betydelsen av stöd för dialyspatienten

Inom kategorin ”Betydelsen av stöd för dialyspatienten” framkom tre underkategorier; *Stöd av anhöriga*, *Stöd av vårdpersonal* samt *Brist på information*.

Stöd är en av hörnstenarna till en positiv dialysupplevelse bland patienterna. Ett betydande stöd har kommit från både anhöriga samt vårdpersonal, inklusive sjukskötare som läkare. Förutom dessa fysiska källor till stöd är även sociala medier som facebookgrupper samt olika förbund centrala. Några intervjudeltagare nämnde även hur viktigt det var att få ha en egenvårdare som man kunde kontakta när som helst med de frågor man hade. De kände sig trygga med den personen.

7.3.1 Stöd av anhöriga

Anhöriga har ofta haft hand om hemmet och vardagssysslorna när deras anhöriga har varit på dialys. Genom detta har den stressen avtagit och man har fått fokusera på dialysen. De anhöriga var förstående i sjukdomen och dess process men vid flera tillfällen framkom att man gärna ville skilja på dialysen och hemmet. Alltså har de flesta valt att göra dialysen på sjukhus, för att sedan kunna lämna den där när man är klar för dagen.

Förutom anhöriga har även nämnts att arbetsplatsen har varit tillmötesgående och flexibla med tider, vilket underlättat vardagen. I och med att arbetsplatsen har varit tillmötesgående så har det gett en form av livskvalitet när man haft möjlighet att få delta i arbetsliv och vardag som vilken frisk person som helst. Ett sätt att få känna sig frisk i det sjuka.

”...båda fysiskt o psykiskt så tyckt bara he att he räckt me att dehär familjen var jär o runt ein o försto ein bäst tå... på he sätiti.”

”...då jag insjuknade så va de en kvinna som e jämngammal med mig och har också tre barn och hon har blivit transplanterad för tio år sedan, så hon ha vari jätteviktig för mej, viktigaste stödet för mej.”

”Sen är jag med i Facebook grupper. [...] Så jag är med i ganska många grupper och där får man... Men på både, det är både positivt och negativt. Först kan du ju få då en massa sån där igenkänningar att någon har haft det och det och då kan du se att hur har de fått hjälp eller hur folk mår. Att du får lite sådär känsla att jag är int ensam som har varit länge i dialys och sådär. Men du får också allt det där extra.”

7.3.2 Stöd av vårdpersonal

Till stor del har framkommit att personalen vid dialysen är tillmötesgående och professionell. Konkreta saker som har lyfts fram under intervjuerna är att vårdpersonalen gett patienten tid och lyssnat om patienten haft något den funderat på. Ett viktigt stöd som uppkom var att personalen bemötte patienterna på ett uppmuntrande sätt. Om vårdpersonalen inte kunde svara på en fråga som patienten hade tog de reda på svaret till nästa gång eller om möjligt direkt. Vårdpersonalen visade intresse för varje patients historia och bakgrund. Om patienterna behövde komma senare en dag så ordnades det, vid behov kunde man få ett eget rum på dialysen och man kunde få planerat sina dialysdagar enligt barn eller andra eventuella aktiviteter. Majoriteten av intervjudeltagarna har haft en positiv inställning till vårdarna, deras kompetens och stöd.

”...men åv sjuksköitare som ja har stött på så har ja int stött på nån dålig, sjuksköitare e meir mänsklig än läkare.”

”Å sen ja nå å, njurläkarn ha vari bra, informativ och liksom lyssna bra på en om de e nånting man fundera på. Svara bra och tar reda på isåfall att å såntdärnt.”

”Jag hadd ju no en egenvårdare på sjukhuset och henne fick jag ringa men inte hadd jag nånsin någå jag behöva heller.”

7.3.3 Brist på information

I intervjuerna framkommer flertalet gånger att bristen på information kring olika njursjukdomar är ofta förekommande. Vissa patienter har blivit ombedda att googla fram information eftersom specifik information ej finns till hands. Bristen på information ledde till att tillvaron blev otrygg, hittade de själva information visste de inte om det stämde eller så målades skräckscenarion upp. Bland annat specifik information om kosten var ett område med bristvara. Det här resulterade i sin tur till en känsla av oklarhet i sin sjukdom och tillvaro.

”Nåå, nog e jag noga me va ja äter och så mitt fosfor och kalium hålls i skick och dedäran ehhh...”

” nu just så hallder vi bort i denna familj mjölk, gluten o socker. Å he har vi gjort nu i snart tio års tid. Å he e no faktiskt stor skillna på välmåend. ”

7.4 Ängslan över komplikationer

I denna kategori ”Ängslan över komplikationer” framkom underrubrikerna; *Besvär i samband med dialysen* samt *Sjukskötarens roll*.

Komplikationerna var många och varierande från person till person. Vissa hade knappt några komplikationer och vissa tycktes ha fått flertalet. Det framkom även hur viktig roll sjukskötaren har under dialysprocessen och i samband med komplikationerna.

Att känna ängslan för olika saker i livet är en naturlig sak. Det framkom i intervjuerna att intervjudeltagarna upplevde rädsla i samband med att de visste vilka komplikationer kunde uppstå, både fysiska och psykiska.

Det är en väsentlig uppgift för sjukskötare som vårdar dialyspatienter att kunna förebygga och lindra eventuella komplikationer som uppstår. Genom den kunskap och information vi vårdare fått hjälper vi patienterna att kunna ha en god livsstil.

7.4.1 Besvär i samband med dialysen

Den övervägande största komplikationen var tröttheten, speciellt under dialysdagen. Andra komplikationer som kan nämnas är blodtrycksfall, huvudvärk, en känsla av utmattning, klåda, kall och frusen samt hjärklappningar. Därtill nämndes att problem med instickning av dialyskanylen kunde vara problematisk vid vissa tillfällen och orsaka lidande.

En annan form av komplikation var försämrad kondition och fysiskt mående. Under dialysprocessen är kroppen inte kapabel till att bygga muskler utan dialyspatienterna motionerade främst för den psykiska hälsan.

”He va ju int som en vanlig huvudvärk utan man blev dåso typ.”

”Fösta tin på dialys lätta no men san man hadd vari tär na måna så känd man no att kanske he tärđ meir än hjälpt. Både som på krafte och på kroppen såde allmänt.”

”Ja e tröttare, ja e oroligare heila livi e ju som liti jobbigare.”

”Alltså ja hadd ju låågi blodtryck tā ja var på dialysen, riitti låågi bloctryck. No var he mang gang så soffo fick hjälp me.”

7.4.2 Sjukskötarens roll

Till några komplikationer som intervjudeltagarna berättade om, finns det små och enkla knep som sjukskötaren kan ta till för att lindra besvären. Som exempel kan bassalva hjälpa vid klåda. Vid en svår instickning kan man använda sig av bedövningsgel, ultraljud för att lättare hitta rätt och att man därtill vid behov frågar en kollega om den kan fortsätta försöka få till instickningen. Man ska ogärna vara självisk, utan istället känna sina gränser med vad man klarar och undvika onödigt lidande för patienten. Vissa patienter har nämnt att de blir kalla och frusna och då kan en så enkel sak som en värmefilt hjälpa. Slutligen är det en grundläggande uppgift att ta sig tiden till att sätta sig ner och diskutera med patienten. Ofta kan det finnas en oro eller ångest som gror och genom att få prata med en kunnig vårdare kan det lätta.

”Jaa, die no bra dömde sköjtona just, man kan fråg vasomhelst åv döm. Int bara sjukdoma, om vasomhelst.”

”Jå ja tyckt no bra om bra om dehär sjukskötarna där på dialysen. De hört no alltid på liksom om man sa att man mådd dåligt å å liksom brydd sig no om en å sådär. Att man såg ju dem ändå så ofta så.”

7.5 Den mentala processen

I kategorin ”Den mentala processen” framkom underkategorierna; *Den egna inställningen* samt *Acceptans*.

Under dialysprocessen förändrades prioriteringarna och de triviala sakerna föll bort. Disk på diskbänken sågs inte som en hög prioritet om orken inte fanns och behövde man vila efter dialysen så gjorde man det. Man började värdesätta de små sakerna i livet på ett annat sätt än man gjort innan dialysen. Att ha en god inställning till situationen blev högt prioriterat och detta gjorde dialysvardagen lättare. Att släppa allt och helt enkelt acceptera situationen man är i är även av stor vikt för att orka med vardagen under dialysen och på sidan av.

7.5.1 Den egna inställningen

Det allmänna måendet har övervägande påverkats av den egna inställningen hos patienterna. Flera av dialyspatienterna pratade om att den egna inställningen var viktig, att om man själv var positiv och höll andan uppe så gick dialysvardagen lättare. En bra självkänsla och självförtroende hjälper mycket på vägen till en god egen inställning till situationen.

Vetskapen om att man genom dialysen började må bättre gjorde att inställningen blev bättre trots att det ofta bara var en milstolpe som måste göras innan man förhoppningsvis fick en ny njure. En annan tanke som uppstod hos flertalet av intervjudeltagarna var att klarar jag detta så klarar jag det mesta, det är helt enkelt bara att välja livet före döden.

”Jae liksom frisk tärimilla jae sjuk.”

”Jå, då får jag liksom leva och vi får ha vårt liv för oss. Åså när jag kommer hit så e de som ett jobb åså när jag går ut härifrån så lämnar jag de efter mig.”

”Lite disk på diskbänken, den som orkar så. Kanske int vi orkar den kvällen så får de va till nästan morgon. Alltså sånt där har man ändrat sig med.”

7.5.2 Acceptans

Accepterandet av sin sjukdom och livssituation ledde till ett allmänt bättre mående. Det kom även fram svårigheter i att accepterandet sjukdomen och situationen som sjukdomen bar med sig. Speciellt att insjukna i ung ålder var en bidragande orsak i svårigheter att acceptera sjukdomen. Intervjudeltagare beskrev accepterandet av sjukdomen som en lättnad, vägen till acceptans var ingen lätt väg. Acceptans är väldigt individuellt, en del av intervjudeltagarna kände acceptansen som betungande. Medan de flesta poängterade att den egna positiva inställningen gjorde situationen lättare.

”Men hide tycker ja no gar bra. He beror liksom på inställningen på de sjölv. Om he var motigt så tå ere ju säkert tungt.”

”Nä int sku ja säg he. Man måst ju godta å accepter he som ha komi, int vaare na bäter om ja vaar sur å pyrro. (skrattar)”

”He ska som... man måst väx i e bara”

8 Huvudresultat

I detta kapitel beskrivs en snabb summering av analysresultatet. Inom kategorin ”Lidande och rädsla” framkom att dialysen tärde på både kropp och psyke, men att genom att ha ett psykiskt gott välmående underlättade det lidande och gjorde det hanterbart. Man kunde hantera rädslan på ett optimalt sätt. Bristen på information ledde till okunskap som i sin tur gav upphov till mer rädsla och oro.

Inom den individuella egenvården var det väsentligt att motionera och fungera fysiskt. Genom fysiskt välmående ledde det till ett psykiskt välmående. Man tränade för den psykiska orken och inte för en fysisk förändring. Genom detta ledde det till en bättre livskvalitet för patienterna. Att ha kontroll över vården och sin dialysprocess gav i sin tur en känsla av trygghet. Slutligen var kosten en viktig hörnsten för en bra livskvalitet och ett allmänt gott välmående.

Stödet av både anhöriga som vårdpersonal var grundläggande för välmåendet. Att vårdarna var kompetenta och visade sitt stöd genom att finnas till för patienterna underlättade för dem. Att kunna ta kontakt och fråga om saker som oroade dem gjorde att en trygghet infann sig. Anhörigas stöd genom att ta hand om hemmet och finnas där bidrog till att dialyspatienten orkade med bättre och kunde fokusera på dialysen. Att anhöriga fanns som stöd var en trygghet i och med att de kände varandra bäst.

Komplikationerna var väldigt individuella men flera av dem förekom hos flera dialyspatienter. Sist och slutligen hade alla intervjudeltagare haft eller har en komplikation under sin dialysprocess. Vårdpersonalens kompetens är en väsentlig del för att lindra eventuella komplikationer. Den egna inställningen hade stor påverkan på den enskilda individens livskvalitet. Den påverkades av situationen i livet, sjukdom, vardagen och mentala hälsan.

9 Diskussion

Nedan diskuterar respondenterna resultat och metod kring studien. I metoddiskussionen tar respondenterna upp styrkor och svagheter kring intervjuerna och analysen. Under analysens gång konstaterade respondenterna att begreppet livskvalitet är svårdefinierat och därmed svåranalyserat. I resultatdiskussionen lyfts det med mest tyngdpunkt fram och de delar som vi anser vara relevanta. Respondenterna knyter ihop Dorothea Orems egenvårdsteori med analysen från intervjuerna. Därtill tas en del resultat fram från tidigare forskning för att

jämföras med analysen. Dock är det svårt att hitta relevanta studier som passar in på ämnet. Respondenterna är överens om att det borde forskas mer om detta ämne. Det upplevs som att det är brist på studier om den specifika dialyspatienten. Under intervjuernas gång framkom att dialyspatientens livskvalitet inte alltid var bra och därför borde det göras mer studier kring ämnet och deras mående.

Frågeställningarna i arbetet lyder; hur har livskvaliteten påverkats av dialysprocessen och vilken roll har sjukskötaren i förbättrandet av dialyspatientens livskvalitet. Dessa frågor besvaras i huvudresultatet och resultatdiskussionen. Frågeställningen angående stöd av sjukskötaren var relativt lätt att få svar på med tanke på att intervjudeltagarna pratade mycket om upplevelsen kring vårdarna. Dock var det lite svårare att besvara huruvida livskvalitetens påverkas av dialysen i patientens liv. Trots detta tycker respondenterna att svar på frågan framkommer i resultatet. I det stora hela, trots att livskvalitet är individuellt, anser respondenterna att de dialyspatienter som intervjuats upplever en livskvalitet.

Genom studien som genomförts kommer det tydligt fram vikten av stöd från vårdpersonal. Som vårdare är det vitalt att se patienten som en helhet och att vara närvarande i deras vård. Speciellt är det viktigt med det psykiska stödet från vårdpersonalen. Som vårdare ska man vara kunnig och professionell för att ingiva en trygghet för patienten. Alla är människor och alla kan göra misstag och detta gäller även för vårdare. Man ska kunna erkänna sina fel och brister och våga fråga hjälp av kollegor för att ge en så trygg och säker vård som möjligt. En viktig uppgift för vårdaren är att man tar reda på och ger den relevanta informationen till patienten istället för att be den söka information själv. Genom att vårdpersonal tar eget initiativ och visar patienten att man ser den bidrar till en tryggare vård. Sammanfattningsvis finns det många små saker en sjukskötare kan göra för att förbättra situationen för en dialyspatient. Enkla saker som att fråga hur dagen varit eller erbjuda en extra filt kan göra mycket.

9.1 Resultatdiskussion

Under arbetets gång har respondenterna konstaterat att en god egenvård och en positiv inställning är nyckeln till ett gott välmående och en bra livskvalitet. Dorothea Orem betonar en god egenvård och att den är individuell. Den påverkas av människans ålder, hälsotillstånd, livserfarenhet och utbildning. Den är beroende av en människas fysiska, psykiska och mentala egenskaper. Enligt Orems grundhypoteser uppfylls i detta fall genom att sjukskötaren tagit sig tid till att sitta hos patienten som stöd och genom att delge kunskap

och information. Det i sin tur ledde till att patienten blev medveten om hur man kan uppnå en god egenvård. I sin teori betonar Orem att kunskap är en viktig hörnsten i egenvården och att om patienten inte får informationen från en trovärdig källa, börjar man söka den själv. Det framkom i intervjuerna att patienterna blivit ombedda att själva söka kunskap på internet, vilket i sin tur ledde till att de inte visste vad som var trovärdigt. I och med detta påverkades livskvaliteten och välmående negativt för intervjudeltagaren. Om kunskapen inte gavs blev egenvården lidande. Orem pratar om hälsorelaterade behov och dess vikt för egenvården. Intervjudeltagarna berättade att fysisk motion var en stor del av deras egenvård. För intervjudeltagarna var den fysiska motionen viktigt för psyket och inte direkt för att bygga upp fysiken. Respondenterna anser att Orems egenvårdsteori var mycket passande för ämnet i denna studie och vävdes bra in i resultatet.

Respondenterna har efter analysen av resultatet lyft fram några punkter som är mest relevanta för att kunna analysera en dialyspatients livskvalitet. Många faktorer har kommit fram att ha påverkat livskvaliteten. Som exempel att man som dialyspatient är bunden till dialysen. Att aldrig ha lov eller semester när andra har det och framförallt högtider var en tung och krävande tid för intervjudeltagarna. De som tog resandet för givet i sitt liv fick en tung omställning när dialysen inleddes. Vissa tyckte heller inte att man fick tillräcklig information och hjälp i hur man kunde utföra dialys på annan ort. Brist på information nämndes flera gånger i intervjuerna. Mest förekommande var bristen på information om olika njursjukdomar. En känsla av oklarhet och otrygghet ledde till minskad livskvalitet då den informationen som söktes fram hittades på internet och att källkritiken inte gick att granska.

Sjukskötarens roll i en dialyspatients liv var mycket viktig. Tillmötesgående och professionell vårdande var betydande för att ge en trygghet för patienten. Mycket av informationen som patienterna fick kom från vårdpersonal på dialysen, vilket var lugnande för dialyspatienten. Förutom att vårdarna på dialysen genomförde dialysrelaterad vård, var andra viktiga uppgifter att ta sig tiden att prata med patienterna, hålla koll på medicinering och vårdens helhet i form av andra undersökningar. Dialyspatienterna upplevde att vårdarna genuint brydde sig om dem och värnade om deras välmående i allmänhet. Vårdarnas sätt och omtanke medförde en pålitlighet.

Den egna inställningen och att acceptera sin situation var betydande för måendet under dialysprocessen. Ju bättre man mårde fysiskt desto bättre mårde man psykiskt. Om dialyspatienterna accepterade sin situation i början av dialysen medförde detta att hela

vardagen med dialysen underlättades. Många av intervjudeltagarna hade inställningen att det är som det är och att man bara får acceptera läget och att inget blev bättre av att älta. Acceptansen var väldigt individuell beroende på ålder och livssituation kring familjeliv. Under dialysprocessen förändras inställningen kring småsaker i vardagen som till exempel att hushållssysslorna inte var det mest prioriterade längre. I det stora hela blev prioriteringarna i vardagen förändrade.

I artikeln *Factors affecting the quality of life of chronic dialysis patients* framkommer att patienter i yngre ålder hade lättare att acceptera sin situation. Speciellt män hade lättare att acceptera sin situation än kvinnor. Respondenterna har kommit fram till liknande resultat i analysen. I och med att vi intervjuat både kvinnor och män framkom att männen hade lättare att acceptera läget än kvinnorna. I respondenternas studie kom inte samma information fram gällande ålder och acceptans som i artikeln ovan. I intervjuerna som respondenterna genomfört var situationen snarare tvärtom, ju äldre man var desto lättare accepterade man det. (Jankowska-Polańska et al., 2017)

Respondenterna har haft svårigheter att hitta studier som handlar om dialyspatienter och deras livskvalitet. Antingen så artiklarna varit gamla eller varit skrivna på en plats som gör informationen oväsentlig. Det behöver definitivt göras fler studier om hur dialyspatienters liv och mående är och vad man som vårdare kan göra för dem.

9.2 Metoddiskussion

Respondenterna hittade intervjupersonerna via flera olika källor. Det var problematiskt att hitta passliga deltagare som var villiga att ställa upp. Därav har intervjudeltagarna ett brett åldersspann, olika bakgrunder, dialysmetoder samt att vissa redan var transplanterade. De hade även genomgått dialysen i perioder längre bak i livet och vissa var i dialys för tillfället. Det märktes en stor skillnad hos de som genomgått dialysprocessen för flera år sedan och hos de som var i den nu. Med vetskapen vi har nu och om vi skulle göra det igen så skulle vi ha mer specifika kriterier vid sökande av deltagare. Vi har märkt nu i efterhand att analysen hade varit mindre brokig om vi hade haft fler kriterier.

Respondenterna valde tidigt i arbetets gång att genomföra detta arbete med hjälp av en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. Alla respondenterna tycker att valet av en semistrukturerad intervju var ett bra val. Genom att frågorna inte var huggna i sten blev intervjun mer levande och diskussionen flöt på. Intervjudeltagarna spann vidare på frågorna och det blev som en sorts snöbollseffekt i deras svar. Intervjun kändes mer naturlig, det tog

bort stigmat kring intervjusituationen och det blev bekvämt både för intervjuaren och deltagaren. Bekvämligheten som uppstod medförde en bättre helhet i intervjun.

I och med att respondenterna lät intervjudeltagarna själva bestämma var intervjun skulle hållas så blev valet oftast hemmet. I det stora hela blev det bekvämt att sitta hemma hos dem i och med att det var deras naturliga miljö. Dock kunde det uppstå enstaka sporadiskt avbrytande faktorer som påverkade intervjun både på det positiva och negativa planet. Några intervjuer hölls även utanför hemmiljön, vilket stundvis medförde störande moment som påverkade intervjun.

Angående intervjufrågorna är respondenterna överens om att de hade velat ändra på frågorna om vi gjort om det nu. I vissa fall kändes frågorna lite orelevanta vilket resulterade i att svaret blev oanvändbart i analysen. Respondenterna tyckte att frågorna hade kunnat vara färre och mer specifika, de blev delvis för stora för att kunna analyseras på ett bra sätt. Vissa frågor blev så stora att det blev ett problem att få ut det väsentliga ur dem.

I efterhand har respondenterna konstaterat att begreppet livskvalitet är svårdefinierat och väldigt individuellt. Det har varit ett problem att hitta relevanta och vetenskapliga artiklar angående ämnet. Artiklarna var ofta utdaterade eller blev orelevanta på grund av den geografiska härkomsten. I och med att begreppet inte framkommer konkret i intervjufrågorna och det leder i sin tur till att analysen och resultatet blir svåranalyserat. Livskvaliteten blev en tolkningsfråga.

Gällande validiteten i respondenternas arbete ansåg man att den delvis uppfylldes. Ett av problemen som uppstod var att i och med att vi inte hade specifika kriterier påverkades validiteten negativt. Hade det funnits en mer specifik åldersgrupp i liknande situation hade man kanske fått fram fler liknande svar. I detta fall kändes det som att svaren som framkom blev väldigt varierande. I det stora hela tycker vi att validiteten uppfylls delvis genom de intervjufrågor som ställdes och att man genom analysen fick fram svar om livskvalitet.

På grund av att kriterierna för deltagarna var så gott som obefintliga påverkades reliabiliteten negativt. Man hade nog inte fått samma svar om undersökningen gjorts igen med tanke på att begreppet livskvalitet är individuellt. I framtiden borde man överväga om livskvalitet är ett passande ämne. Sammanfattningsvis varierar reliabiliteten på grund av intervjufrågorna, de obefintliga kriterierna och begreppet livskvalitet.

Trots mindre hinder har examensarbetet flutit på bra. Respondenterna intervjuade lika många deltagare på var och transkriberade sina egna intervjuer. Fastän respondenterna var tre som

skrev examensarbetet tillsammans och det var mycket information som skulle samlas in, har det inte funnits några tvivel på samarbetsförmågan och att arbetet skulle bli klart i tid.

Källförteckning

Agarwal, R. (2007). How Should Hypertension Be Assessed and Managed in Hemodialysis Patients? *Seminars in Dialysis*, 20(5), 402–405. <https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2007.00314.x> [Hämtat 25.11.2019]

Aurell, M. & Samuelsson, O. (2008). *Njurmedicin* (3., [omarb.] uppl.). Stockholm: Liber. s. 205

AV-fistel. *Vårdhandboken*. 2017. [Online] <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/dialys/dialys-hemodialys/av-fistel/> [Hämtat 25.10.2019]

Behandling av svår njursjukdom utan dialys. *Hälsobyn*. 2019. [Online] <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/sv/dialys-behandling/behandling-av-sv%C3%A5r-njursjukdom-utan-dialys> [Hämtat 30.10.2019]

Bennett, P. N., Ngo, T., Kalife, C., & Schiller, B. (2018). Improving wellbeing in patients undergoing dialysis: Can meditation help? *Seminars in Dialysis*, 31(1), 59–64. <https://doi.org/10.1111/sdi.12656> [Hämtat 19.11.2019]

Bennett, P. N., St. Clair Russell, J., Atwal, J., Brown, L., & Schiller, B. (2018). Patient-to-patient peer mentor support in dialysis: Improving the patient experience. *Seminars in Dialysis*, 31(5), 455–461. <https://doi.org/10.1111/sdi.12703> [Hämtat 21.11.2019]

Bossola, M., Pepe, G., & Marzetti, E. (2017). Health-related quality of life of patients on chronic dialysis: The need for a focused effort. *Seminars in Dialysis*, 30(5), 413–416. <https://doi.org/10.1111/sdi.12620> [Hämtat 19.11.2019]seövbet

Bossola, M., Vulpio, C., & Tazza, L. (2011). Fatigue in Chronic Dialysis Patients. *Seminars in Dialysis*, 24(5), 550–555. <https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2011.00956.x> [Hämtat 19.11.2019]

Christensen, R. & Marieb, E. N. (2012). *Anatomi och fysiologi för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal* (1. uppl.). Harlow: Pearson. s.303–309

Constitution. *World Health Organization WHO*. 2019 [Online] <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution> [Hämtat 21.11.2019]

Curtin RB, Sitter DCB, Schatell D, & Chewning BA. (2004). Self-management, knowledge, and functioning and well-being of patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 31(4), 378–396. [Hämtat 18.11.2019]

Deng, D., & Forbes, A. (2015). Cardiovascular Risk Factors in Patients on Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 42(1), 45–52. [Hämtat 21.11.2019]

Dialys - en behandling med valmöjligheter, *Njurförbundet*. (u.å) [Online] <http://njurforbundet.se/sjukdom-behandling/dialys-en-behandling-med-valmojligheter/> [Hämtat 25.10.2019]

Dialyysihoito. *Munuais- ja maksaliitto*, (u.å) [Online] <https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoito#00af4cb3> [Hämtat 22.10.2019]

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad, behandling* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur, s.591, s.608-610, s.611-613, s.621-623, s.626 s.630–631

Eriksson, J. K., Neovius, M., Jacobson, S. H., Elinder, C. G., & Hylander, B. (2016). Healthcare costs in chronic kidney disease and renal replacement therapy: a population-based cohort study in Sweden. *BMJ open*, 6(10), e012062. doi:10.1136/bmjopen-2016-012062 [Hämtat 30.10.2019]

Finne P., Högström S., Allt fler behöver dialysbehandling, *Munuais- ja maksaliitto*, 2019 [Online] <https://www.epressi.com/tiedotteet/terveys/allt-fler-behoever-dialysbehandling.html> [Hämtat 30.10.2019]

Forthergill Bourbonnais, F. (2020). Experiences of Nephrology Nurses in Assessing and Managing Pain in Patients Receiving Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 47(1), 37-45. <https://doi.org/10.37526.1526-744X.2020.47.1.37> [Hämtat 26.03.2020]

Hassan, R., Akbari, A., Brown, P. A., Hiremath, S., Brimble, K. S., & Molnar, A. O. (2019). Risk Factors for Unplanned Dialysis Initiation: A Systematic Review of the Literature. *Canadian journal of kidney health and disease*, 6, 2054358119831684. doi:10.1177/2054358119831684 [Hämtat 30.10.2019]

Hedner, L. P. (2007). *Invärtesmedicin*. 9., [utök.] uppl. Lund: Studentlitteratur. s.331

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Upplaga 2:1. Lund: Studentlitteratur AB. s.58 - 72, s.111, s.286–297

Ingen självklarhet att kunna resa när man går i dialys. *Svenska YLE*. 2016. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2016/07/21/ingen-sjalvklarhet-att-kunna-resa-nar-man-gar-i-dialys> [Hämtat 30.10.2019]

Jankowska-Polańska, B., Uchmanowicz, I., Wysocka, A., Uchmanowicz, B., Lomper, K., & Fal, A. M. (2017). Factors affecting the quality of life of chronic dialysis patients. *European Journal of Public Health*, 27(2), 262–267. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw193> [Hämtat 21.11.2019]

Jansz, T. T., Bonenkamp, A. A., Boereboom, F. T. J., van Reekum, F. E., Verhaar, M. C., & van Jaarsveld, B. C. (2018). Health-related quality of life compared between kidney transplantation and nocturnal hemodialysis. *PLoS ONE*, 13(9), 1–11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204405> [Hämtat 21.11.2019]

Kamran, F., & Fife-Schaw, C. (2014). Do Clinical Factors Influence Quality of Life Among Renal Transplant Recipients. *Journal of Behavioural Sciences*, 24(1), 1–20. [Hämtat 22.11.2019]

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: Analys och utvärdering* (2., [omarb. och utvidgade] uppl.). Lund: Studentlitteratur. S. 148–150, 152–156

Kovesdy, C. P. (2016). Malnutrition in Dialysis Patients--The Need for Intervention Despite Uncertain Benefits. *Seminars in Dialysis*, 29(1), 28–34. <https://doi.org/10.1111/sdi.12410> [Hämtat 25.11.2019]

Kvale, S., Brinkmann, S. & Torhell, s.2014. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur. s.17–18, s. 33

Lovell, S., Walker, R. J., Schollum, J. B., Marshall, M. R., McNoe, B. M., & Derrett, S. (2017). To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease. *BMJ open*, 7(3), e014781. doi:10.1136/bmjopen-2016-014781 [Hämtat 30.10.2019]

Mitema, D., & Jaar, B. G. (2016). How Can We Improve the Quality of Life of Dialysis Patients? *Seminars in Dialysis*, 29(2), 93–102. <https://doi.org/10.1111/sdi.12467> [Hämtat 19.11.2019]

- Njurtransplantationer. *HUS*. (u.å) [Online]
<https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvardstjanster/organtransplantationer/njurtransplantationer/Sidor/default.aspx> [Hämtat 29.10.2019]
- Nylund P. (2018) Den bästa behandlingen av njursvikt är effektiv profylax. *SIC Läkemedelsinformation från Fimea*. [Online]
https://sic.fimea.fi/web/sv/arkiv/2018/1_2018/njurar-och-lakemedel/den-basta-behandlingen-av-njursvikt-ar-effektiv-profylax [Hämtat 30.10.2019]
- O, S. M. (2014). Application of Dorothea Orem's Theory of Self-Care to the Elderly Patient on Peritoneal Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 41(5), 495–498. [Hämtat 25.11.2019]
- Parissopoulos S. och Kotzabassaki S., 2004. [Online] Orem's Self-Care Theory, Transactional Analysis and the Management of Elderly Rehabilitation. *Icus & nursing webjournal* 04(17) s. 1–11.
https://www.researchgate.net/publication/253650815_Orem's_Self-Care_Theory_transactional_analysis_and_the_management_of_elderly_rehabilitation
 [Hämtat: 05.11.2019]
- Pasternack, A. & Honkanen, E. (2012). *Nefrologia*. Helsinki: Duodecim. s.603
- Qiu, Z., Zheng, K., Zhang, H., Feng, J., Wang, L., & Zhou, H. (2017). Physical Exercise and Patients with Chronic Renal Failure: A Meta-Analysis. *BioMed research international*, 2017, 7191826. doi:10.1155/2017/7191826 [Hämtat 30.10.2019]
- Sabatino, A., Piotti, G., Cosola, C., Gandolfini, I., Kooman, J. P., Fiaccadori, E., & Kooman, J. P. (2018). Dietary protein and nutritional supplements in conventional hemodialysis. *Seminars in Dialysis*, 31(6), 583–591. <https://doi.org/10.1111/sdi.12730> [Hämtat 25.11.2019]
- Sequeira, A., Sachdeva, B., & Abreo, K. (2010). Uncommon Complications of Long-Term Hemodialysis Catheters: Adhesion, Migration, and Perforation by the Catheter Tip. *Seminars in Dialysis*, 23(1), 100–104. <https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2009.00681.x>
 [Hämtat 21.11.2019]
- Simmons, L. (2009). Dorothea Orem's Self Care Theory as Related To Nursing Practice in Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 36(4), 419–421. [Hämtat 25.11.2019]

Song, M.-K., Gilet, C. A., Lin, F.-C., MacHardy, N., DeVitoDabbs, A. J., Fine, J. P., Stalberg, K. D., & Fuller, E. (2011). Characterizing daily life experience of patients on maintenance dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(11), 3671–3677. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfr071> [Hämtat 29.10.2019]

Theofilou, P. (2013). Association of insomnia symptoms with kidney disease quality of life reported by patients on maintenance dialysis. *Psychology, Health & Medicine*, 18(1), 70–78. <https://doi.org/10.1080/13548506.2012.674144> [18.11.2019]

Tuyisenge, M. J, (2018). Exploration of Factors Influencing Nurses' Performance in the Care of Hemodialysis Patients at Selected Nephrology Units in Rwanda. *Nephrology Nursing Journal*, 45(2), 206. [Hämtat 25.03.2020]

Uribarri, J. (2018). An aspirational diet for dialysis patients: Evidence and theory. *Seminars in Dialysis*, 31(3), 236–243. <https://doi.org/10.1111/sdi.12697> [Hämtat 22.11.2019]

WHOQOL: Measuring Quality of Life. *World Health Organization WHO*. 2019. [Online] <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> [Hämtat 25.03.2020]

Bilaga 1

INTERVJUFRÅGOR**Fråga 1 Berätta om din bakgrund.**

1. Ålder?
2. Kön?
3. Civilstånd? (Barn och deras ålder)
4. Vad är ditt yrke?
5. Jobbar du? Om ja, med vad och hur många timmar i veckan.
6. Vad är orsaken till din dialysprocess?
7. Vilken form dialys genomför/genomförde du?
8. Hur länge höll din dialys på? / Hur länge har din dialys hållit på? / Hur länge förväntas den hålla på?

Fråga 2 Vad gör du på fritiden?

1. Beskriv en vardag med dialys för dig.
2. Hur såg ditt liv ut på sidan av dialysprocessen?
3. Vad gör du för att må bra?
4. Kan du berätta hur ditt liv har förändrats från dialysstarten tills nu?

Fråga 3 Hur upplevde/upplever du ditt välmående under dialysbehandlingen?

1. Hur delaktig var/är du i vården?
2. Hur mådde/mår du psykiskt under dialysprocessen? Ge exempel.
3. Hur mådde/mår du fysiskt under dialysprocessen? Ge exempel.
4. Hur mådde/mår du socialt under dialysprocessen? Ge exempel.

Fråga 4 Hur främjar du din hälsa?

1. Hade du motivation för att upprätthålla en god egenvård?
2. Vad vill du göra själv och vad skulle du vilka att andra gjorde för dig? Varför?
3. Varifrån fick du majoriteten av information om din sjukdom?

Fråga 5 Hur upplevde du stödet från vårdpersonalen?

1. Vilket stöd fick du? (Sjukhuset? Psykiatriska sidan? Förening?)

2. Finns det något stöd du saknar/saknade/önska fanns från vården eller från någon annan källa?
3. Kände du dig trygg i dialysvården? Utveckla.

Fråga 6 Upplevde du några komplikationer under dialysprocessen?

1. Vilka komplikationer upplever du?
2. Har komplikationerna påverkat ditt vardagliga liv och välbefinnande?
3. Hur har komplikationerna (om de existerar) påverkat ditt välmående?

Fråga 7 Vad är dina förväntningar på framtiden?

1. Finns det något utöver våra frågor som du vill berätta?

HAASTATTELUKYSYMYKSET

Kysymys 1 Voisitteko kertoa teidän taustastasi.

1. Ikä?
2. Sukupuoli?
3. Siviilisääty? (Lapset ja niitten ikä)
4. Mikä on sinun ammattisi?
5. Käytkö töissä? Jos vastaus on ja, mitä teet työkseksi ja kuinka monta tuntia viikossa?
6. Mikä on syy sinun dialyysiprosessiisi?
7. Minkä tyyppin dialyysi sinulla on/on ollut?
8. Kuinka kauan sinun dialyysihoitosi kesti? /Kuinka kauan sinun dialyysisi on kestänyt?
/ Kuinka kauan sen suunnitellaan jatkuvan?

Kysymys 2 Mitä teet vapaa ajallasi?

1. Voisitko kuvata arki dialyysin kanssa
2. Miten sinun elämäsi näyttää dialyysihoidon ohella?
3. Mitä sinä teet voidaksesi hyvin?
4. Voitko kertoa miten sinun elämäsi on muuttunut dialyysistartista tähän päivään?

Kysymys 3 Miten sinä koit, että sinun hyvinvointisi on/oli dialyysihoidon aikana?

1. Osallistuitko hoitoon?
2. Miten sinä voit / olet voinut psyykkisesti dialyysihoidon aikana? Anna esimerkki
3. Miten sinä voit / olet voinut fyysisesti dialyysihoidon aikana? Anna esimerkki
4. Miten sinä voit / olet voinut sosiaalisesti dialyysihoidon aikana? Anna esimerkki

Kysymys 4 Miten sinä kohotat sinun terveytesi?

1. Oliko sinulla motivaatio ylläpitää hyvä omahoito?
2. Mitä haluat /haluisit tehdä itse ja mitä toivot / toivoit että muut tekevät sinun puolestasi?
3. Mistä sait eniten tietoa sinun sairaudestasi?

Kysymys 5 Minkälainen sinä koit, että tuki oli hoitohenkilökunnasta?

1. Mistä sinä sait tukea? (Sairaalasta? Psykkiseltä puolelta? Liitto?)
2. Löytyykö tukea mitä sinä kaipaavat? Mitä olisit toivonut. Hoidosta? Tai jostain muualta?

3. Tunsitko itsesi turvassa dialyysihoidon aikana?

Kysymys 6 Oliko sinulla komplikaatioita dialyysihoidon aikana?

1. Minkälaisia komplikaatioita?
2. Ovatko komplikaatiot vaikuttaneet sinun arkeesi?
3. Miten komplikaatiot ovat vaikuttaneet sinun hyvinvointiisi?

Kysymys 7 Mitkä ovat sinun odotuksesi tulevaisuuteen?

1. Onko sinulla jotain muuta mitä haluaisit kertoa?



Informationsbrev

Bästa deltagare!

Vi är tre tredje årets studerande vid yrkeshögskolan Novia i Vasa. I utbildningen till sjukskötare hör att skriva ett examensarbete inom valfritt ämne. I vårt arbete har vi valt att ta fram dialyspatientens livskvalitet i vardagen. Vi vill få en djupare förståelse för den livsförändrande situationen som en dialyspatient genomgår. Den nya förståelsen som framkommer från detta arbete hjälper sjuksköterskor och studerande att förbättra vården av denna patientgrupp.

Studien består av semistrukturerade intervjuer och dessa kommer spelas in såvida ni tillåter det, för att sedan kunna transkribera och analysera svaren. Deltagandet är helt frivilligt och när som helst under processens gång får ni självklart avbryta om det känns så. Ni som deltar är helt anonyma i examensarbetet. Materialet som samlas in kommer hanteras konfidentiellt och allt som berör er kommer, när arbetet är klart, förstöras.

Examensarbetet kommer att laddas upp på www.thesis.fi vilket är en internetsida var yrkeshögskolor laddar upp sina examensarbeten och nätpublikationer. På Thesis kommer vårt examensarbete finnas tillgängligt att läsa för alla.

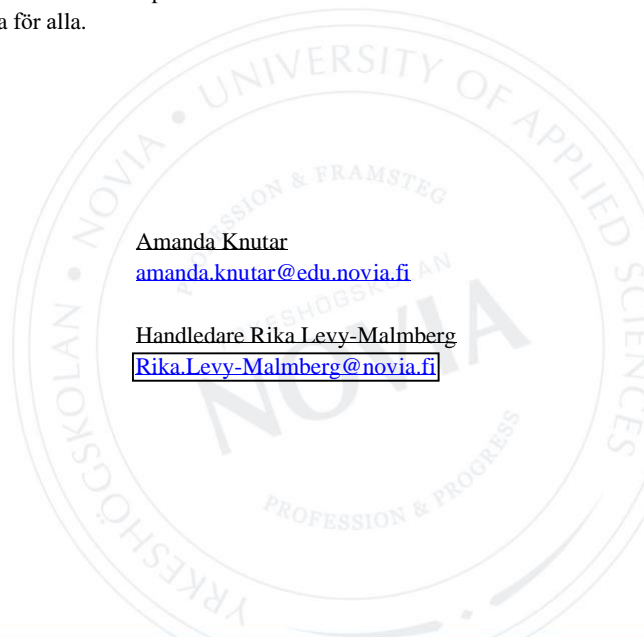
Med vänliga hälsningar,

Sofia Joskitt
sofia.joskitt@edu.novia.fi

Pernilla Häggkvist
pernilla.haggkvist@edu.novia.fi

Amanda Knutar
amanda.knutar@edu.novia.fi

Handledare Rika Levy-Malmberg
Rika.Levy-Malmberg@novia.fi



Tiedote

Arvoisa osallistuja!

Me olemme kolme opiskelija ja me opiskelemme kolmatta vuotta sairaanhoitajaksi Yrkeshögskolan Noviassa, Vaasassa. Meidän opintoihimme kuuluu opinnäytetyö, jossa me saamme valita aiheen. Aiheeksi olemme valinneet “dialyysipotilaan elämänlaatu arjessa”. Me haluamme saada paremman käsityksen dialyysipotilaan elämänmuutoksista ja olosuhteista mitä hän käy läpi tai on käynyt läpi.

Toivomme että meidän opinnäytetyömme voisi olla avuksi hoitohenkilökunnalle ja opiskelijoille parantamaan hoitoa dialyysipotilaille.

Tutkimus koostuu osittain strukturoidusta haastattelusta ja haastattelut nauhoitetaan osallistujan suostumuksellanne. Haastattelujen nauhoitus auttaa kirjailijat analysoimaan vastukset. Osallistuminen on vapaaehtoista ja te saatte keskeyttää koska tahansa. Te, jotka osallistutte, olette täysin tuntemattomia meidän opinnäytetyössämme. Aineisto säilytetään luottamuksellisesti ja tiedot teistä, hävitetään, kun meidän opinnäytetyömme on valmis.

Meidän opinnäytetyömme julkistetaan verkkosivulla www.thesis.fi joka on verkkosivu mihin ammattikorkeakoulut julkaisevat opinnäytetöitä ja julkaisuja. Thesis verkkosivulla meidän opinnäytetyömme tulee olemaan luettavissa kaikille.

Ystävällisin terveisin,

Sofia Joskitt

sofia.joskitt@edu.novia.fi

Amanda Knutar

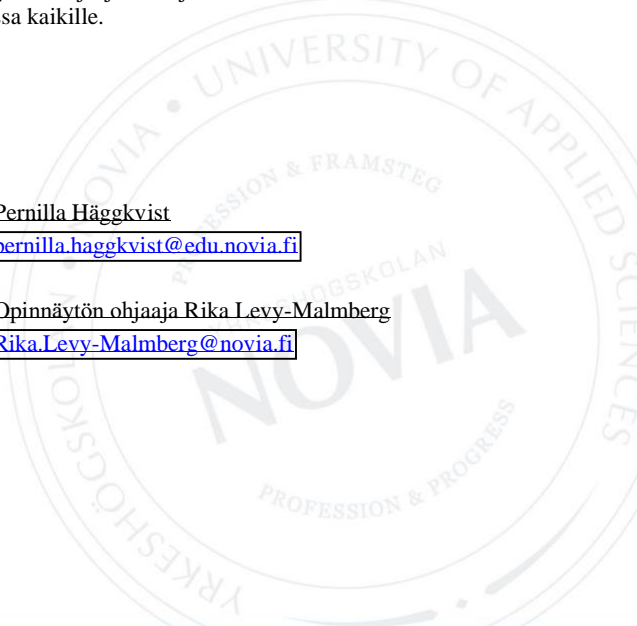
amanda.knutar@edu.novia.fi

Pernilla Häggkvist

pernilla.haggkvist@edu.novia.fi

Opinnäytön ohjaaja Rika Levy-Malmberg

Rika.Levy-Malmberg@novia.fi





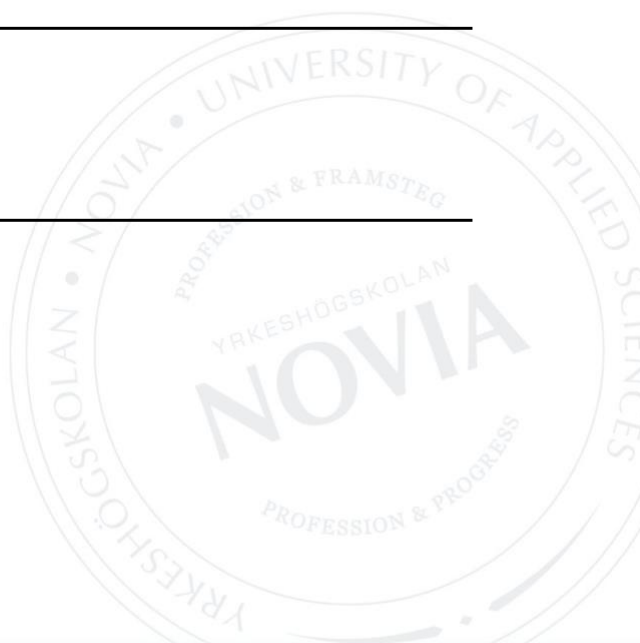
SAMTYCKE TILL INTERVJU

Jag har fått information om studien och jag deltar av egen vilja. Jag ger mitt samtycke till att citat kan användas förutsatt att jag förblir anonym och att jag inte kommer kännas igen genom studien.

Jag ger härmed mitt godkännande till att resultat från intervjun får redovisas i respondenternas examensarbete.

Deltagarens namn, plats och datum

Underskrift



Bilaga 6

**SUOSTUMUS HAASTATTELUUN**

Olen saanut tietoa tutkimuksesta ja osallistun vapaatahoisena tutkimukseen. Minä annan suostumus siihen, että minun haastattelustani voidaan käyttää yksittäisiä sitaatteja, mikäli saan olla tuntematon ja minut ei voi tunnistaa tutkimuksessa.

Tästä edestä minä annan suostumuksen siihen, että haastattelun tuloksia saadaan esittää kirjoilijoiden opinnäytetyössä.

Osallistujan nimi

Paikka ja Päivämäärä

Allekirjoitus

