

# Patientens delaktighet i sin hemodialys

Utvecklande av ett förslag till självdialysenhet vid Vasa  
centralsjukhus

Johanna Talvi

Examensarbete för högre yrkeshögskoleexamen inom social- och  
hälsovård

Sjukskötare (högre YH)

Vasa 2020



## EXAMENSARBETE

Författare: Johanna Talvi

Utbildning och ort: Social- och hälsovård (högre YH), Vasa

Profileringsstudier: Utveckling och ledarskap

Handledare: Ulla Penttinen

Titel: Patientens delaktighet i sin hemodialys. Utvecklande av ett förslag till självdialysenhet vid Vasa centralsjukhus

---

Datum 09/2020 Sidantal 70

Bilagor 7

---

### Abstrakt

Patienter som sköter sin dialysbehandling helt eller delvis själva är mer medvetna om sin sjukdom och har ett större engagemang i sin vård. För att erbjuda patienterna möjlighet till självdialys i sjukhusets utrymmen planeras en *självhemodialysenhet* till det nybygge som Vasa centralsjukhus (VCS) dialysavdelning flyttar till hösten 2022.

Syftet med mitt examensarbete är att kartlägga förväntningar och behov gällande verksamheten samt undersöka vad som bör tas i beaktan när man utvecklar självdialysverksamheten. Studien genomförs med semistrukturerad intervju. Informanterna består av patienter och personal vid VCS samt sakkunniga på en självhemodialysenhet i Tammerfors och Jönköping. Intervjuszvaren analyseras med induktiv kvalitativ innehållsanalys. Resultatet från den kvalitativa innehållsanalysen gav teman patientperspektivet, olika grader av självständighet, vikten av dokumentation, självdialys som förstahandsval, individuellt lärande samt patienter och personal blir ett team.

När man påbörjar förändringsarbetet med att involvera patienten i sin dialys krävs det mod att ta i bruk nya arbetssätt. Förändringsprocessen kräver att personalen arbetar mot samma mål och att alla förbinder sig till att följa spelreglerna. För patientens del är det viktigt att den upplevda självförmågan stöds och det sker när patienten får en känsla av att lyckas. Att få lära sig i en trygg miljö tillsammans med andra patienter som också skolas in höjer den upplevda självförmågan. För att patienten skall bli helt eller delvis självständig krävs att vårdpersonalen har ett aktivt systematiskt arbetssätt gällande inskolning och dokumentering. Patientens lärande är individuellt och därför behöver inskolningsprocessen skräddarsys för varje enskild patient. För alla patienter är inte total självständighet målet men även att vara delvis självständig har många fördelar för patienten. Studien innehåller en handlingsplan och dokument som kan användas när verksamheten med självdialys inleds.

---

Språk: svenska

Nyckelord: hemodialys, självhemodialys, upplevd självförmåga, ökat deltagande, egenvård

---

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Johanna Talvi

Koulutus ja paikkakunta: Sosiaali- ja terveysala (ylempi AMK), Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Kehittäminen ja johtaminen

Ohjaaja: Ulla Penttinen

Nimike: Potilaan osallistuminen hemodialyysiin. Vaasan keskussairaalan omatoimisen hemodialyysiyksikön kehittämisehdotus

---

Päivämäärä 09/2020 Sivumäärä 70

Liitteet 7

---

## Tiivistelmä

Dialyysihoidon osin tai kokonaan omatoimisesti hoitavilla potilailla on enemmän tietoa taudistaan ja suurempi sitoutuminen omaan hoitoonsa. Vaasan keskussairaalan uudisrakennukseen suunnitellaan omatoimisen hemodialyysin yksikköä, joka tullaan ottamaan käyttöön vuonna 2022 uuden dialyysiosaston myötä. uudisrakennukseen

Opinnäytetyössä kartoitetaan toimintamalliin kohdistuvia odotuksia ja tarpeita. Samalla selvitetään toiminnan käynnistämisessä huomioitavia asioita. Työssä haastatellaan Vaasan dialyysiosaston potilaita ja henkilökuntaa, sekä kysellään kokemuksia Tampereelta ja Jönköpingistä. Haastattelun tulokset analysoidaan kvalitatiivisella sisältöanalyysillä. Tulokset jaetaan muun muassa seuraaviin teemoihin: potilaan näkökulma, omatoimisuuden erilaiset asteet, dokumentoinnin merkitys, itsedialyysi ensisijaisena vaihtoehtona, yksilöllinen oppiminen sekä tiimin muodostaminen potilaista ja henkilökunnasta.

Potilaan osallistuminen dialyysihoidossa ja siihen liittyvien uusien toimintatapojen käyttöönotto vaatii rohkeutta. Asennemuutos on tarpeen ja potilaiden sekä henkilökunnan kykyihin on luotettava. Muutosprosessi edellyttää, että henkilöstö pyrkii samaan päämäärään ja kaikki sitoutuvat noudattamaan yhteisiä pelisääntöjä. Potilaan kannalta on tärkeää, että minäpystyvyyttä tuetaan. Oppiminen yhdessä muiden potilaiden kanssa lisää omatoimisuutta. Jotta potilaasta tulisi täysin tai osittain omatoiminen, on hoitohenkilöstöllä oltava aktiivinen ja järjestelmällinen lähestymistapa koulutukseen ja dokumentointiin. Potilaille oppiminen on yksilöllistä ja siksi prosessi on räätälöitävä jokaiselle erikseen. Kaikille potilaille täydellinen omatoimisuus ei ole tavoite, mutta myös osittaisella omatoimisuudella on monia etuja. Tutkimus sisältää toimintasuunnitelman ja asiakirjat, joita voidaan käyttää omatoimisen dialyysihoidon alkaessa.

---

Kieli: ruotsi

Avainsanat: hemodialyysi, omatoiminen hemodialyysi, minäpystyvyys, osallistuminen, omahoito

---

## MASTER'S THESIS

Author: Johanna Talvi

Degree Programme: Social and health care (Master degree), Vaasa

Specialization: Development and leadership

Supervisor: Ulla Penttinen

Title: Patient participation in hemodialysis. Development of a proposal for an in-center self-care dialysis unit at Vaasa Central Hospital

---

Date 09/2020

Number of pages 70

Appendices 7

---

### Abstract

Patients who manage their dialysis treatment completely or partially independently have greater knowledge of their disease and a greater commitment to their own treatment. To offer patients the opportunity for self-dialysis in the hospital's premises, a self-care-hemodialysis unit is planned for the new building that Vaasa Central Hospital's (VCS) dialysis department will move to in the autumn of 2022.

The purpose of my thesis is to map expectations and needs regarding the functionality and to investigate what should be taken into account when developing an in-center self-care dialysis unit. The study is conducted with a qualitative interview. The informants consist of patients and staff at VCS as well as experts at a self-hemodialysis unit in Tampere and Jönköping (Sweden). The interview results are analyzed with inductive qualitative content analysis. The results from the qualitative content analysis give themes such as the patient perspective, different degrees of independence, the importance of documentation, self-dialysis as a first choice, individual learning and patients and staff becoming a team.

It takes courage to involve patients in dialysis and to adopt new ways of working. A change of attitude is required and the ability of patients and staff must be trusted. The change process requires co-operation and following the rules. It is important that the patients' self-efficacy is supported. Learning together with other patients increases self-efficacy. The staff must have an active systematic approach to educating and documentation. Learning is individual and therefore the induction process needs to be tailored. For all patients, total independence is not the goal, but also being partially independent has many benefits. The study contains an action plan and documents that can be used when the activity with self-dialysis begins.

---

Language: swedish

Key words: hemodialysis, self-care hemodialysis, Self-efficacy, patient participation, self-care

---

## Innehållsförteckning

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Inledning .....  | 7  |
| 2     | Syfte och frågeställningar .....                       | 9  |
| 3     | Teoretiska utgångspunkter .....                        | 11 |
| 3.1   | Faktorer som påverkar den upplevda självförmågan ..... | 11 |
| 3.2   | Målinläring .....                                      | 12 |
| 4     | Teoretisk bakgrund .....                               | 13 |
| 4.1   | Njursvikt .....  | 13 |
| 4.2   | Kronisk njursvikt i Finland.....                       | 14 |
| 4.3   | Njurtransplantation .....                              | 15 |
| 4.4   | Dialys.....  | 16 |
| 4.4.1 | Hemodialys (HD) .....                                  | 16 |
| 4.4.2 | Peritonealdialys (PD) .....                            | 18 |
| 4.5   | Egenvård.....  | 19 |
| 4.5.1 | Hem-hemodialys (HHD).....                              | 20 |
| 4.5.2 | Självhemodialys (SHD) .....                            | 21 |
| 4.6   | Självhemodialys i Finland .....                        | 21 |
| 4.7   | Självhemodialys i Sverige .....                        | 22 |
| 5     | Tidigare forskning.....                                | 24 |
| 5.1   | Dialysens inverkan på livet .....                      | 24 |
| 5.1.1 | Dialyspatientens komplians .....                       | 25 |
| 5.1.2 | Dialyspatientens livskvalitet.....                     | 25 |
| 5.2   | Fördelar med självhemodialys .....                     | 26 |
| 5.3   | Patientens deltagande i vården .....                   | 27 |
| 5.4   | Upplevd självförmåga.....                              | 29 |
| 5.5   | Patientundervisning och egenvård .....                 | 31 |
| 6     | Metod.....   | 33 |
| 6.1   | Datainsamling.....                                     | 33 |
| 6.2   | Dataanalys.....  | 34 |
| 7     | Etiska överväganden .....                              | 37 |
| 8     | Resultat och tolkning .....                            | 40 |
| 8.1   | Kvalitativ innehållsanalys.....                        | 40 |
| 8.2   | Ökat deltagande – patientens perspektiv .....          | 41 |
| 8.3   | Ökat deltagande - personalens perspektiv .....         | 41 |
| 8.4   | Ansvar för inskolning .....                            | 41 |
| 8.5   | Patientundervisning.....                               | 42 |
| 8.6   | Oro – patienternas synvinkel .....                     | 43 |

|  |    |
|--|----|
|  | 5  |
| 8.7. Oro – personalens synvinkel .....                               | 44 |
| 8.8 Omahemo i Tammerfors .....                                       | 44 |
| 8.8.1. Patientperspektivet .....                                     | 45 |
| 8.8.2 Motiverad personal.....  | 46 |
| 8.8.3 Olika grader av självständighet.....                           | 47 |
| 8.8.4 Vikten av dokumentation .....                                  | 48 |
| 8.9 Självdialyspaviljongen i Jönköping .....                         | 49 |
| 8.9.1 Självdialys som förstahandsval.....                            | 50 |
| 8.9.2 Individuellt lärande .....                                     | 51 |
| 8.9.3 Patienter och personal blir ett team .....                     | 51 |
| 8.10 Skriftliga dokument att använda vid självhemodialys .....       | 52 |
| 8.10.1 Den självständiga hemodialyspatientens vårdprocess.....       | 52 |
| 8.10.2 Checklista .....  | 53 |
| 8.10.3 Patientens egenvårdshäfte.....                                | 54 |
| 8.10.4 Ansvarsförbindelse .....                                      | 54 |
| 8.11 Klassificering av självhemodialyspatienten i njurregistret..... | 56 |
| 9. Diskussion .....  | 57 |
| 9.1 Resultatdiskussion.....  | 57 |
| 9.1.1 Tidigare upplevelser av misslyckande och lyckande .....        | 58 |
| 9.1.2 Modellinläring .....   | 59 |
| 9.1.3 Att vara bekräftad och stöttad av personer runt omkring.....   | 59 |
| 9.1.4 Känslostämningar.....  | 60 |
| 9.2 Handlingsplan för uppstarten av självhemodialysenheten .....     | 61 |
| 9.2.1 Självdialys som förstahandsval.....                            | 61 |
| 9.2.2 Självdialystrappan.....  | 62 |
| 9.2.3 Strukturerad inskolning.....                                   | 62 |
| 9.2.4 Dokumentation.....   | 63 |
| 9.2.5 Tidsbokning och öppethållning .....                            | 63 |
| 9.3 Metoddiskussion .....  | 64 |
| 9.4 Slutsatser .....   | 65 |
| Källförteckning.....   | 67 |

**BILAGOR**

Bilaga 1 Litteratursökning

Bilaga 2 Översikt över tidigare forskningar

Bilaga 3 Intervjuguide

Bilaga 4 Forskningslov

Bilaga 5 Information om studien (svenska och finska)

Bilaga 6 Blankett för informerat samtycke (svenska och finska)

Bilaga 7 Egenvårdshäfte, mall från TAYS

## 1 Inledning

Kronisk njursvikt ökar i snabb takt i Finland. En av de största orsakerna är den stora förekomsten av metaboliskt syndrom samt att befolkningen blir äldre. Prevalensen av minst medelsvår njursvikt varierar mellan 3 och 6 % i den europeiska befolkning i åldern 45–64 år men ligger över 10 % i den äldre befolkningen (Brück 2016, 2135-2147).

Enligt Finlands Njursjukdomsregisters årsrapport 2017 ses en ökande trend i dialys- och njurtransplantationspatienternas antal. Man förutspår att patienter som behöver dialys kommer att öka med en femtedel till år 2025. Vanligtvis börjar 450 nya patienter i dialys per år men under åren 2015-2017 var antalet 500 patienter. Orsaken till ökningen är att dialyspatienterna blir allt äldre och kriterierna för att inleda behandling har förändrats (Njur- och leverförbundet 2019). I slutet av år 2018 var 2005 patienter i dialys och njurtransplantationspatienternas andel var 3087 (Njur- och leverförbundet 2020).

Det europeiska njurregistret upprätthålls av ”European Dialysis and Transplant Association” och samlar information från 37 länder. Enligt registret befann sig 592 779 patienter i slutstadiet av kronisk njursvikt i slutet av 2017. Av de patienterna levde 37 % med en transplanterad njure, 57 % hade hemodialysbehandling och 5% peritonealdialys (Kramer et.al. 2020).

Att leva med en dialyskrävande sjukdom innebär en stor påverkan på livet; både fysiskt och psykiskt. En vård där patienten är delaktig i sin dialysbehandling gör att patienten binder sig till sin behandling. Att leva med dialys upplevs av många som inrutat och bundet till fasta behandlingstider. Även det sociala livet påverkas. Umgänge med familj och vänner samt möjlighet att resa och arbeta begränsas. Många patienter känner sig frustrerade över att behandlas som en sjukdom (Hamlin, et.al. 2015, 32-33).

*Egenvård* innebär ”att personal inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd”. Självhemodialys har blivit allt vanligare under 2000-talet och det finns möjlighet till självhemodialys vid många dialysavdelningar (Njurförbundet et.al. 2019, 7). För att kunna möta dialyspatienternas behov är det viktigt att sjukvården blir ännu mer personcentrerad och erbjuder ett involverande och flexibelt arbetssätt när det gäller både tider och medbestämmande (Hamlin, et.al. 2013, 32-33).



Självhemodialyspatienterna är medvetna om sin sjukdom och har ett stort engagemang i sin vård. När man jämför de självständiga patienterna med patienter i konventionell avdelningsdialys kan man se att självdialyspatienterna inte har lika mycket medicinska komplikationer samt att de inte behöver lika mycket sjukhusvård. Ur ett ekonomiskt perspektiv är självhemodialyspatienterna inte lika kostnadskrävande eftersom de inte behöver lika mycket personalresurser (Hälso- och sjukvårdsförvaltningen SLL 2016, 18).

För att erbjuda patienterna detta nyss nämnda egenvårdsalternativet vid dialysbehandling planeras en *självhemodialysenhet* till det nybygge som Vasa centralsjukhus (VCS) dialysavdelning flyttar till hösten 2022. I mitt examensarbete kartläggs förväntningar och behov gällande verksamheten samt beskrivs vad som bör tas i beaktan när verksamheten inleds. Evidensen gällande dialyspatientens delaktighet, informationsbehov och upplevda självförmåga granskas.

Med evidensen som grund, med kunskap om patienternas och personalens önskemål samt med kunskap om liknande verksamhet vid andra sjukhus har jag utvecklat en handlingsplan att utgå från när självhemodialysenheten vid Vasa centralsjukhus utformas. I arbetet beskrivs även hur man på dialysavdelningen kan öka patienternas deltagande i sin hemodialysbehandling.

## 2 Syfte och frågeställningar

**Syftet** anger vad studien skall undersöka. I formuleringen av syftet ligger också att uppge de deltagare som skall ingå i studien. Att formulera syftet innebär att beskriva vad man vill uppnå med intervjun, dvs beskriva eller förstå (Henricson 2017, 146). Syftet bör uttryckas i en mening, skrivas i aktiv form och svara på frågan ”Vad vill du ha svar på med hjälp av examensarbetet?” Det är viktigt att hålla det övergripande *syftet* med examensarbetet konstant under hela processen (Henricson 2017, 49).

*Syftet med mitt examensarbete är att genom intervjuer av patienter och personal få insikt i vad man bör beakta vid utvecklandet av en självhemodialysenhet*

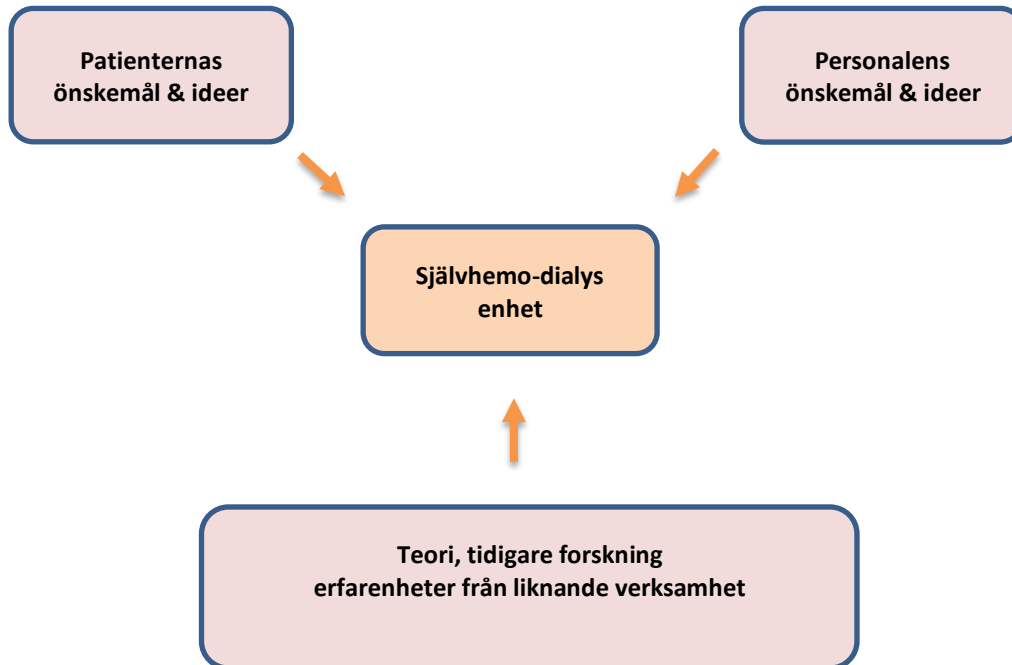
Examensarbetet görs för dialysavdelningen vid Vasa centralsjukhus. När dialysavdelningen flyttar till det nybyggda sjukhuset hösten 2022 har det reserverats ett rum med två patientplatser för självdialys. Genom att intervjua patienter och personal vid dialysavdelningen i Vasa ser man vilka behov och önskemål det finns på denna nya verksamhet. När man intervjuar patienter och personal i Vasa får man även information om deras inställning till egenvård. Genom att intervjua en sjukskötare vid OmaHemo i Tammerfors och en sjukskötare vid Självdialyspaviljongen Ryhov i Jönköping fås information om verksamheten. Förhoppningen är att arbetet skall vara ett användbart redskap för vårdpersonalen när självdialysenheten planeras och tas i bruk. I Figur 1 illustreras studiens syfte.

**Urval** av deltagare till en intervjustudie görs med hänsyn till syftet för studien. Det finns olika sätt att göra urval till studier med intervjuer såsom bekvämlighetsurval och ändamålsenligt urval (Danielson 2017, 148). Urvalet i min kvalitativa intervjustudie kommer att vara ändamålsenligt. De som kommer att intervjuas är:

**Patienter** som går i hemodialys vid Vasa centralsjukhus. De tre patienterna som väljs bör vara intresserade av självhemodialys. I urvalet görs ingen skillnad på kön, ålder eller etnicitet.

**Personal;** Tre sjukskötare och en läkare som arbetar på dialysavdelningen vid Vasa centralsjukhus

**Personal;** En sköterska vid TAYS (Tammerfors Universitetssjukhus) som har varit med och utvecklat deras självdialysenhet OmaHemo **Personal;** En sköterska som arbetar på Självdialyspaviljongen Ryhov i Jönköping, Sverige



Figur 1. Utvecklande av en självhemodialysenhet

För att nå målet och syftet med examensarbetet är frågeställningen:

- **Vad önskar sig patienterna och personalen av självhemodialysenheten?**
- **Vad bör man ta i beaktan när man inleder verksamheten?**

### 3 Teoretiska utgångspunkter

Ett begrepp som är starkt kopplat till att självständigt utföra hemodialys är engelskans *self-efficacy*. Begreppet är ett nyckelord i de flesta vetenskapliga studierna som skribenten har bekantat sig med. Self-efficacy är en socialkognitiv teori skapad av psykologen Albert Bandura och teorin kommer att vara utgångspunkt för min studie.

Self-efficacy kan översättas till *upplevd självförmåga* och syftar till individens tilltro till sin egen förmåga att klara av en specifik uppgift för att uppnå ett visst mål i sitt liv. Teorin belyser hur individens upplevda självförmåga, eller upplevda tro på sin kompetens, påverkar individens insats och engagemang i sitt liv (Bandura 1997, 36).

#### 3.1 Faktorer som påverkar den upplevda självförmågan

Banduras teori sammanfattas i fyra punkter vilka alla påverkar individens upplevda självförmåga:

- tidigare upplevelser av misslyckande och lyckanden
- modellinlärning
- bekräftelse eller nedvärdering från andra
- känslöstämning (Tugsbaatar, 2019)

*Tidigare erfarenheter* påverkar den upplevda självförmågan genom att skapa förväntningar på vad man tänker sig kunna åstadkomma. Ifall man har erfarenheter av att lyckas med en viss situation eller uppgift så antas den upplevda självförmågan öka och möjligheten till att lyckas med situationen eller uppgiften tilltar. Har man däremot erfarenheter av att misslyckas med en dylik situation så antas den upplevda självförmågan vara låg och därmed kommer individens insats att minska och möjligheten att lyckas avtar (Bandura 1997, 85-86).

*Modellinlärning* innebär att man får en ökad tilltro till sig själv när man ser någon annan lyckas med en uppgift eller ett livsmål som liknar det man själv har satt upp. Här ser vi tanken ”om du kan, så kan jag” och från denna utgångspunkt kan man få näring till sin upplevda självförmåga. Individens sociala nätverk och miljö påverkar den upplevda självförmågan (Bandura 1997, 92-94).

Om individen upplever sig *bekräftad och stöttad av personer runt omkring* ökar den upplevda självförmågan. Detta kan ske genom att man får hjälp att se och definiera sina styrkor och att man blir uppmuntrad i att använda dessa. Det motsatta är när individen blir nedvärderad av andra, då minskar den upplevda självförmågan (Bandura 1997, 101-102).

*Känslöstämningar* påverkar den upplevda självförmågan. Kraftiga känslöstämningar kan tolkas som nervositet eller som energi och engagemang inför en uppgift. Upplever individen liten kontroll över sina känslor tolkas känslöstämningen som nervositet och oro. Detta leder till att personen känner mindre kontroll över situationen och därmed upplever en minskad självförmåga. Känner personen däremot att den har kontroll över sina känslor så kan dessa omvandlas till energi och kraft för att klara av situationen och den upplevda självförmågan ökar (Bandura 1997, 106-107).

### **3.2 Målinläring**

Bandura beskriver även något han kallar *målinläring*. Motivationen för att lära sig höjs avsevärt om målen för inläringen är tydliga och om de presenteras tillsammans med kunskap om hur man uppnår dem. Även om målen är höga ökar den upplevda självförmågan inför en uppgift om målen för inläringen tydliggörs. Bandura anser att *målet bör vara mätbart*, då ökar motivationen att nå det. När målet är tydligt och mätbart hjälper det individen att hitta strategier för att uppnå det. Under inläringens gång kan målen omformuleras i och med att personen utvecklas och färdigheterna ökar. När målet anpassas efter individen och individens förutsättningar bidrar det till att stärka personens upplevelse av att man kommer att klara uppgiften. Det är viktigt att individen upplever att målen är möjliga att uppnå för att kunna upprätthålla motivationen (Bandura 1997, 217-218).

## 4 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska bakgrunden beskrivs kontexten som mitt examensarbete utgår från. För att förstå vikten av dialys bör man ha kunskap om njursvikt. I detta kapitel beskrivs vilka behandlingsalternativ det finns att tillgå och kapitlet ger en inblick i betydelsen av egenvård.

### 4.1 Njursvikt

Det symptom som är mest signifikant för njursvikt är att urinmängden minskar. Att urinmängden minskar eller att urinproduktionen upphör helt beror på att vätska samlas i kroppen. Det är vanligt att man inte känner några symptom på njursvikt innan njurfunktionen är så låg att slaggprodukter ansamlas i blodet. Det uppkommer då symptom som kallas för uremisymtom (urinförgiftning). Dessa kan yttra sig på många olika sätt men de vanligaste är trötthet, illamående, aptitlöshet, kräkningar, klåda och försämrad muskelkraft. Dessutom kan njursvikten leda till vätskeöverskott och saltrubbningar, framförallt kaliumöverskott. Vätskeöverskottet kan ge svullnader, andningsproblem och högt blodtryck (Alahuhta et.al. 2008, 36-38; Saha 2017)

Njursvikten kan vara akut eller kronisk. Vid *akut njursvikt* kommer besvären snabbt, inom några dagar eller inom ett par veckor. Den akuta njursvikten upptäcker man vanligtvis när urinmängden minskar och den kan diagnosticeras genom att mäta serumets kreatininhalt. Akut njursvikt kan orsakas av t ex mediciner, rbdomyolys, olika infektioner, tumörer, njurstenar och prostataförstoring (Alahuhta et.al. 2008, 36-38; Saha 2017)

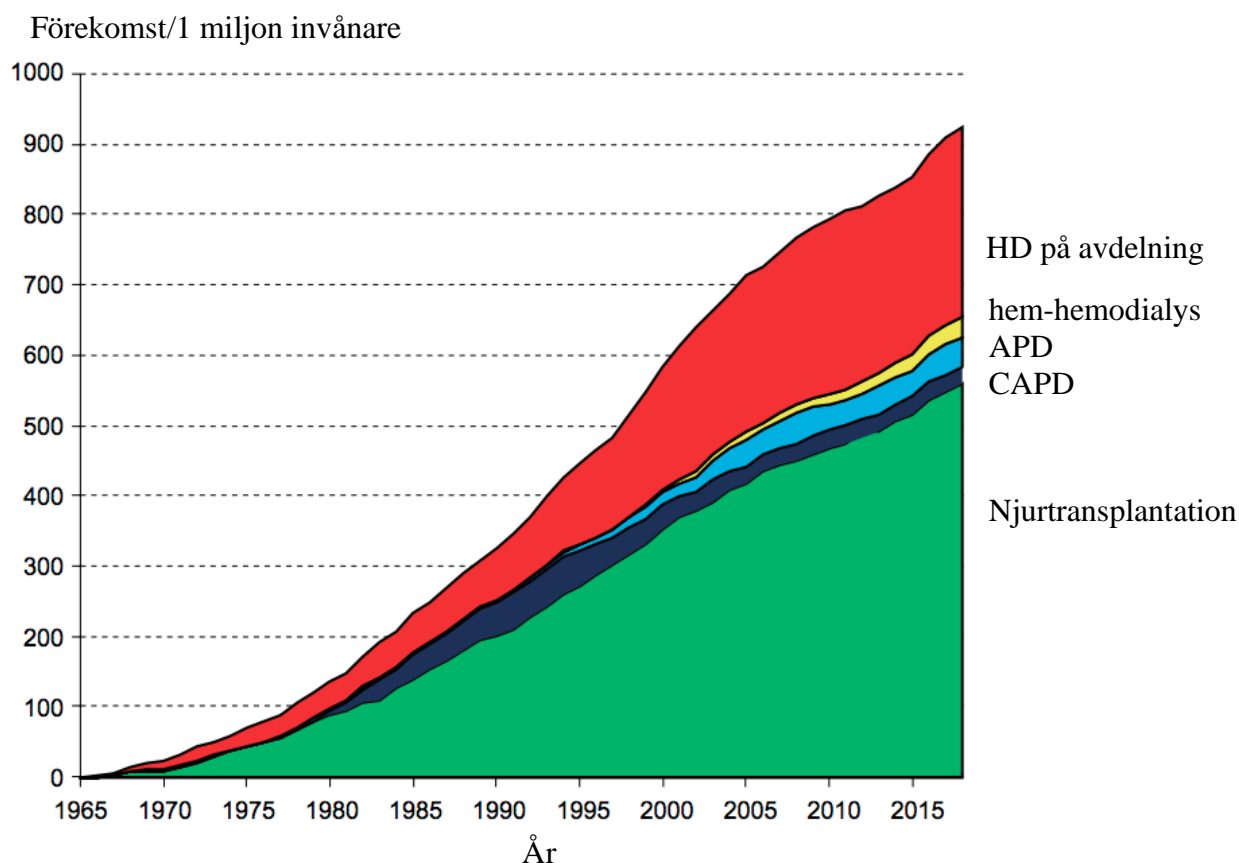
*Kronisk njursvikt* är den vanligare formen av njursvikt och den innebär att njurarna långsamt blir sämre. Vid den kroniska njursvikten är båda njurarna skadade. De fungerande nefronernas antal är så litet att de inte klarar av att utföra sin uppgift. Utvecklandet av kronisk njursvikt tar flera år, t o m årtionden. Symtomen utvecklas långsamt och utan att patienten märker det. Dessutom anpassar sig kroppen och blir van med symtomen. Största orsaken till kronisk njursvikt är metaboliska sjukdomar, främst diabetes. Andra vanliga orsaker är olika infektioner såsom glomerulonefrit och kronisk pyelonefrit. Dessutom kan blodtryckssjukdom, åderförkalkning, hinder i urinvägarna och toxiska orsaker leda till kronisk njursvikt (Alahuhta et.al. 2008; 36-38, Saha 2017)

Njursvikten kan skötas antingen konservativt eller aktivt. Den *konservativa vården* strävar till att njursjukdomen inte skall ha så snabb framfart, att korrigera metaboliska störningar, att hindra att njurarna skadas ännu mera samt att sköta uremin. När de konservativa vårdalternativen inte längre är tillräckliga kan man erbjuda patienten aktiva vårdalternativ. *Aktiva vårdalternativ* vid njursvikt är dialys eller njurtransplantation (Alahuhta et.al. 2008, 36-38; Saha 2017)

## 4.2 Kronisk njursvikt i Finland

Kronisk njursvikt ökar i snabb takt i Finland. En av de största orsakerna är den stora förekomsten av metaboliskt syndrom samt att befolkningen blir äldre. Prevalensen av minst medelsvår njursvikt (glomerulär filtrationshastighet GFR < 60 ml/min) varierar mellan 3 och 6 % i den europeiska befolkning i åldern 45–64 år men ligger över 10 % i den äldre befolkningen (Brück 2016, 2135-2147). För personer med diabetes är njursvikt ännu mera förekommande. För en del framskrider njursjukdomen så att den kräver en aktiv uremivård. I slutet av 2018 var 0.1 % av Finlands befolkning i kronisk dialysvård eller så hade de fått ett fungerande njurtransplantat (Njur- och leverförbundet a). Mängden dialys- och njurtransplantationspatienter växer hela tiden. I slutet av 2018 var 2005 patienter i dialys och njurtransplantationspatienternas andel var 3087. Ökningen i patientmängderna beror på att patientdödligheten ständigt minskar (Njur- och leverförbundet 2020, 23).

*Finlands njursjukdomsregister* tillhandahåller statistik gällande de njursjuka i vårt land. Registret upprätthålls av Njur- och leverförbundet. Syftet med registret är att granska dialysbehandlingens kvalitet i de olika sjukvårdsdistrikten. Utgående från registret (Figur 2) kan sjukhusen förutse hur patientmängderna väntas öka (Njur- och leverförbundet a).



Figur 2. Grafen visar förekomsten av de olika aktiva vårdformerna vid njursvikt. HD på avdelning innebär de patienter som får hemodialys på en sjukhusavdelning. Hem-hemodialyspatienternas andel illustreras med gult. APD och CAPD står för de olika formerna av peritonealdialys (Njur- och leverförbundet 2020, 21).

### 4.3 Njurtransplantation

Njurtransplantation är den bästa vårdformen vid njursvikt för de patienter som lämpar sig för en transplantation. En njurtransplantation är ett alternativ för ungefär en femtedel av alla patienter med njursvikt. En lyckad njurtransplantation möjliggör ett normalt liv utan dialysbehandling. Oftast får patienten den nya njuren av en okänd hjärndöd donator men donatorn kan även vara en nära anhörig (Njur- och leverförbundet b, 16).

Varje år görs ungefär 250 njurtransplantationer i Finland. Väntetiden på en njure är 1,5-2 år. Eftersom mottagarens och donators blodgrupper och vävnadstyper måste passa ihop kan väntetiden dock vara flera år. När en patient får en donerad njure finns det alltid en risk för avstötning. Den njurtransplanterade patienten måste ta immunosuppressiva läkemedel resten av livet. Det finns idag tiotals finländare som levtt med en fungerande transplanterad njure i



över 40 år. Idag lever mer än 3 000 personer med en transplanterad njure i Finland (Njur- och leverförbundet b, 16).

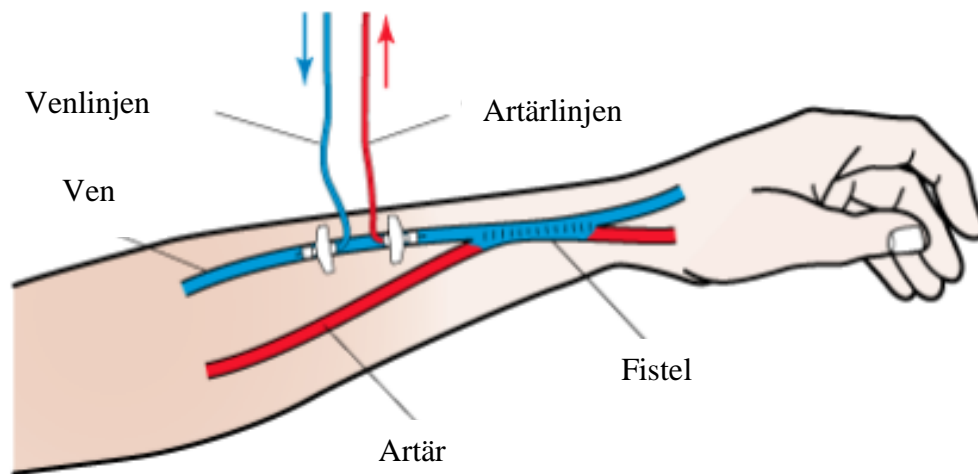
## 4.4 Dialys

Dialysbehandlingen strävar till att ersätta den försvagade njurfunktionen. I dialysen renas blodet från toxiska ämnen och slaggprodukter. Blodets elektrolyter regleras och överskottsvatten försvinner. Dialys kan genomföras i form av *hemodialys* eller *peritonealdialys* (Holm 2017).

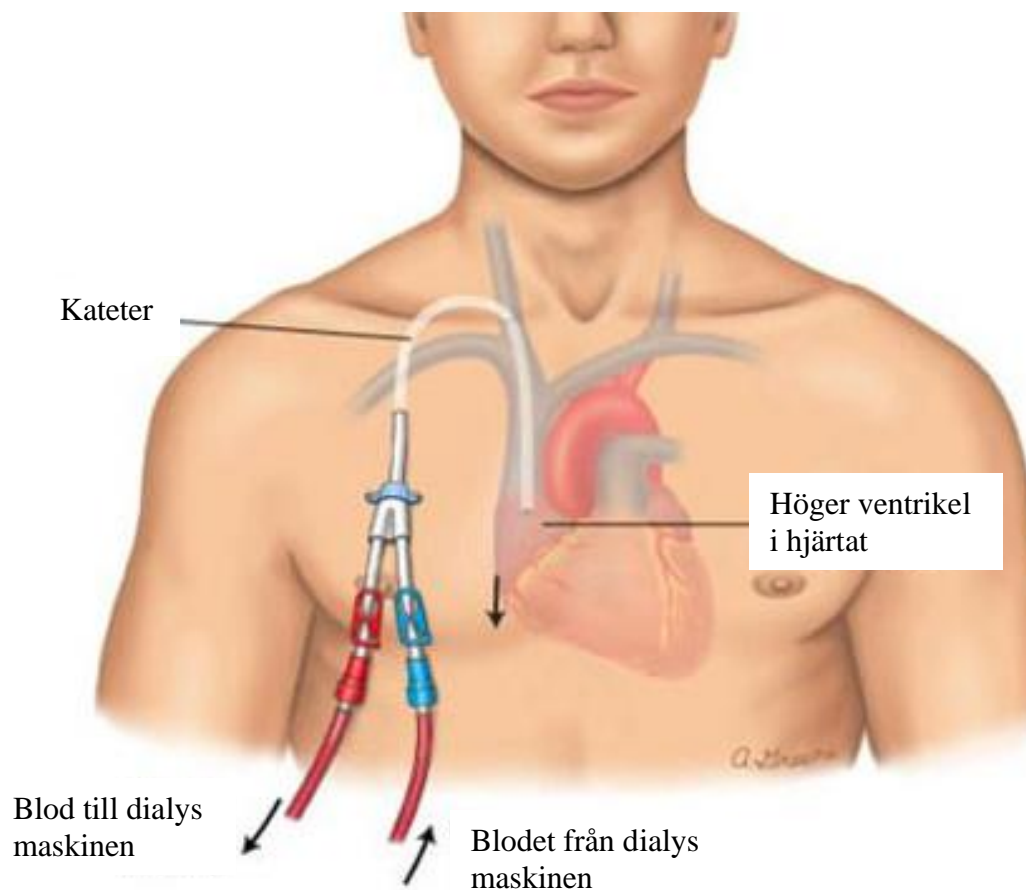
När man väljer behandlingsform bör man ta i beaktan patientens livssituation, grundsjukdomar, patientens sociala kontaktnät samt patientens egen vilja. Dialysbehandlingen kan vara tillfällig under den tid när patienten väntar på att bli njurtransplanterad. För de patienter som inte är lämpade att bli transplanterade är dialysbehandlingen livslång (Alahuhta et.al. 2008, 36-38; Njur- och leverförbundet b, 11-12)

### 4.4.1 Hemodialys (HD)

Vid hemodialys renas blodet utanför kroppen. För att hemodialys skall vara möjlig krävs en bra tillgång till blodbanan, så kallad kärlaccess. En arteriovenös fistel, *A/V fistel*, (Figur 3) är en typ av kärlaccess som används för att få ett högt blodflöde. A/V fisteln uppkommer när man i en kärlkirurgisk operation sammankopplar en artär och en ven (Njurförbundet et.al. 2019, 14). Förstahandsvalet är att man använder patientens egna blodkärl till AV-fisteln. Ifall det inte är möjligt att använda patientens egna kärl kan man använda ett konstgjort material, en så kallad graft (Holm 2020) Ett annat alternativ till kärlaccess är att en *central dialyskateter* opereras in, en så kallad CDK (Figur 4). En AV-fistel bör opereras i god tid före dialysstart. Ifall dialysen inleds akut kan man använda sig av en tillfällig dialyskateter (Njurförbundet et. al. 2019, 14).

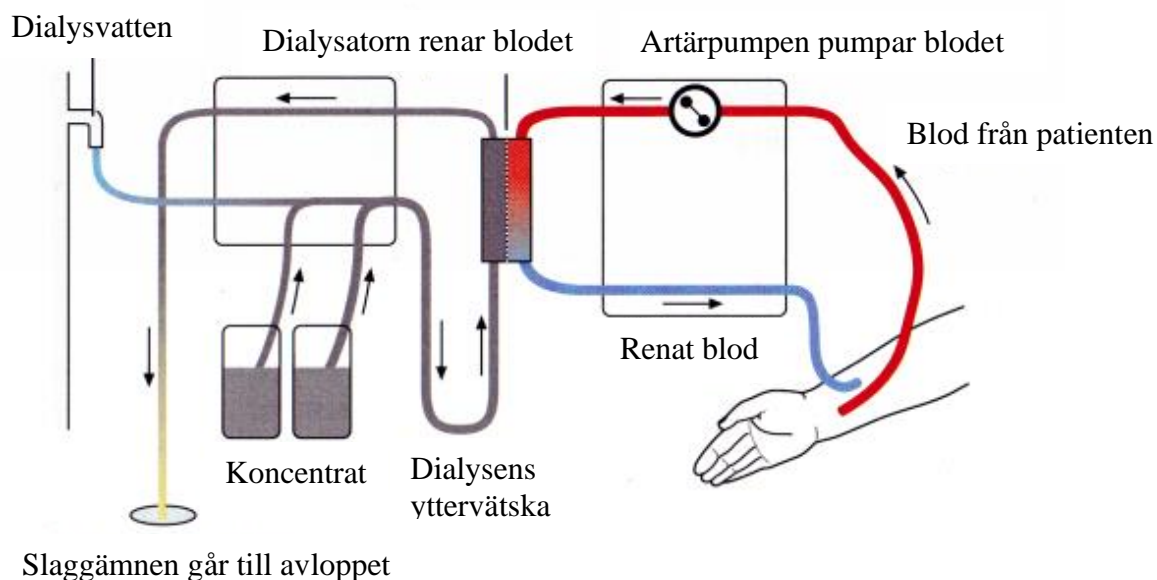


Figur 3. Bilden illustrerar hur man i en blodkärlsoperation sammankopplar artär och ven som sedan gör att AV-fisteln utvecklas (Soite 2020).



Figur 4. Bilden illustrerar en central dialyskateter, CDK (Vir Clinic)

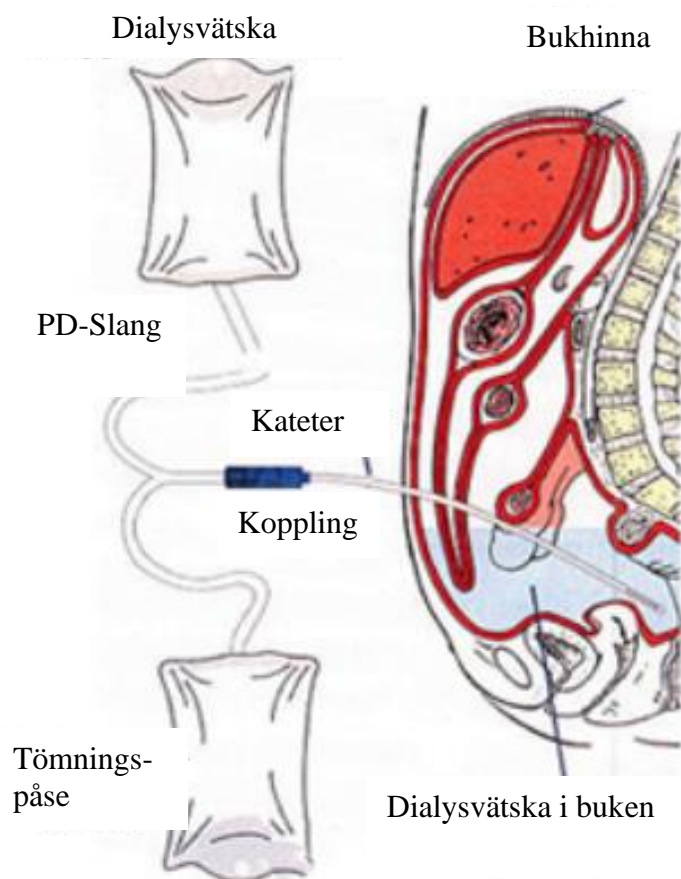
Hemodialysen fungerar genom att patientens blod pumpas via slangar från patienten till dialysatorn. I dialysatorn, som fungerar som en konstgjord njure, sker filtrering av vatten och slaggprodukter. Därefter returneras det reade blodet till patienten (Figur 5). En hemodialysbehandling räcker 4-5 timmar och patienter går i dialysbehandling 3 gånger per vecka. Hur långa behandlingarna som behövs och hur ofta patienten behöver gå i dialys beror på graden av uremi och hur patienten mår (Holm 2017).



Figur 5. Bilden visar hur hemodialysen fungerar (Alahuhta et.al. 2008, 83)

#### 4.4.2 Peritonealdialys (PD)

Vid peritonealdialys fungerar patientens egen bukhinna som en konstgjord njure. Under behandlingen fylls bukhålan med vätska via en mjuk silikonkateter. Slaggprodukterna och det överflödiga vattnet följer med vätskan genom bukhinnan (Bloméén 2018).



Figur 6. Bilden illustrerar peritonealdialys (Njur- och leverförbundet b, 13).

Behandlingen kan göras manuellt 4–5 gånger dagtid, så kallad kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialys (CAPD). Peritonealdialysen kan också göras maskinellt (APD). Då sker dialysen på natten och en maskin sköter automatiskt att dialysvätska tappas bort och fylls på (Njurförbundet et.al. 2019, 12). Enligt Finlands njurförbunds register var 358 patienter i PD behandling år 2018 (Njur- och leverförbundet 2020, 23).

#### 4.5 Egenvård

Egenvård innebär ”när personal inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd” (Njurförbundet et al 2019, 3). Patienten bör i god tid innan dialysstart få stöd och information från vårdteamet på njurpolikliniken om möjligheterna med egenvård. Ifall patientens dialys inleds med en akut sjukdom bör denne informeras om fördelarna med självhemodialys, peritonealdialys och hem-hemodialys genast när det är möjligt (Ahlmén 2017).

I Sverige används ofta begreppet ”självdialys” när man avser att patienten självständigt sköter sin hemodialys på en sjukhusavdelning. Detta är lite missvisande eftersom begreppet

”självdialys” kan användas även gällande PD och HHD. Därför kommer ordet ”*självhemodialys*” (SHD) att användas i arbetet eftersom det även förekommer i svensk litteratur

#### **4.5.1 Hem-hemodialys (HHD)**

Hemodialys kan även ske i hemmet, s k *hem-hemodialys*. Denna dialysform kan öka patientens livskvalitet men den kan även vara påfrestande för familjen (Ahlmén 2017). Hem-hemodialys som vårdalternativ har funnits redan i över 40 år. De första hem-maskinerna var stora och tog mycket utrymme. Patienten fick då hjälp i hemmet av en sjukskötare eller läkare. Hem-hemodialys var som populärast på 1970-talet och då var 20% av dialyspatienterna i Europa i hem-hemodialys. Populariteten sjönk dock drastiskt på 1980-talet när peritonealdialysen kom som ett enklare vårdalternativ (Korhonen & Kononen 2010, 7).

När patienten dialyserar hemma kan dialysen ske enligt den egna dygnsrytmen. Dialysen är då lättare att anpassa till familjelivet. När man sköter dialysen hemma kan den även anpassas till dialysbehovet. En del patienter dialyserar 2 eller 3 timmar per gång, fem gånger i veckan. Någon annan utför dialysen varannan dag medan vissa väljer att göra hemodialysen nattetid när de sover. Hem-hemodialys är en passande vårdform för nästan alla patienter som är motiverade och har en vilja att engagera sig (Njur- och leverförbundet b, 15). För att kunna starta dialysen och manövrera dialysmaskinen behöver patienten ha tillräckligt bra syn och finmotorik. Innan patienten kan påbörja dialys hemma behövs alltid en tillräckligt lång utbildning. Längden på utbildningen är individuell och kan variera från tre veckor till tre månader (Njur- och leverförbundet b, 15).

Innan patienten kan ta med sig dialysen hem utreds behovet för ändringsarbeten i hemmet. Ändringarna omfattar el- och vattenanslutningar. Det behövs en separat kabeldragning från dialysapparaten till mätartavlan och ett jordat uttag innan man kan installera dialysmaskinen. Man jordar alla uttag i rummet och skyddar dem med felströmbrytare. Hemodialysmaskinen kräver ett kontinuerligt underhåll. Dialysmaskinen ansluts till kallvattennätet och vattenanslutningen är likadan som för en tvättmaskin (Njur- och leverförbundet b, 15). Vid årets slut 2018 hade 161 patienter hem-hemodialys i Finland (Njur- och leverförbundet 2020, 23).

#### 4.5.2 Självhemodialys (SHD)

Om en patient inte kan eller vill ha hem-hemodialys (HHD) är självhemodialys (SHD) ett alternativ. Patienten är då självständig på samma sätt som en hem-hemodialyspatient men behandlingen sker i dialysavdelningens utrymmen. Man bör erbjuda patienten flexibla dialysturer. Ifall det är möjligt kan man även erbjuda patienten att dialysera fastän personal inte är på plats. Träningen inför SHD går till på samma sätt som vid HHD (Njurförbundet et.al. 2019, 15).

Självhemodialyspatienterna är medvetna om sin sjukdom och har ett stort engagemang i sin vård. När man jämför de självständiga patienterna med patienter i konventionell avdelningsdialys kan man se att självdialyspatienterna inte har lika mycket medicinska komplikationer samt att de inte behöver lika mycket sjukhusvård (Hälso- och sjukvårdsförvaltningen SLL 2016, 18).

I Sverige finns ett dokument *"PM – juridiska förutsättningar för egenvårdsbeslut vid dialysbehandling"* som Institutet för Medicinsk Rätt har utfärdat. Dokumentets syfte är att klargöra ansvarsfrågan vid dialyspatienternas egenvård såväl i patientens hem som på sjukhus (Institutet för medicinsk rätt, 2017).

#### 4.6 Självhemodialys i Finland

I Finland ordnas självhemodialys på olika sätt i de olika sjukvårdsdistrikten. Det vanligaste är att självhemodialyspatienternas vård sker på dialysavdelningen. I en del sjukvårdsdistrikt finns speciella enheter för självhemodialyspatienterna, även kallade dialyskiosker. På dylika självdialysenheter kan patienten sköta sin dialys helt själv eller med lite hjälp av vårdpersonalen (Njurhuset, 2019).

Vid *Tammerfors Universitetssjukhus (TAYS)* togs en självhemodialysenhet i bruk 2016. Utrymmet går under namnet OmaHemo och finns beläget intill njurcentret. I OmaHemo utför patienten självständigt hemodialysbehandlingen. Tidpunkten och längden på behandlingen kan patienten själv bestämma. TAYS avdelningsöverläkare Heikki Saha påpekar att alla patienter som lämpar sej för hem-hemodialys inte är villiga att ta hem den medicinska utrustningen. Man kanske inte har rum för utrustningen eller så vill man inte att sjukdomen skall synas i vardagen. Patienterna reserverar enligt artikeln själva tid till behandlingarna via nätet och de har rätt att komma till OmaHemo tre till sex gånger per vecka. I OmaHemo finns fyra patientplatser. Verksamheten har utvecklats i samråd med

patienterna. Det finns ingen personal på plats i OmaHemo men patienterna kan vid behov ringa till njuravdelningens sjukskötare (TAYS, 2015).

Vid TAYS har man en lång tradition med att involvera patienterna i dialysen. Skillnaden med OmaHemo är den att patienterna även sticker nålarna själva och ansvarar för hela behandlingen. OmaHemo passar alla patienter som genomgår dialysens individuella skolningsprogram samt binder sig till de gemensamma reglerna. Ålder eller hälsotillstånd är inget hinder så länge patienten är motiverad. Ur ett patientperspektiv är den största fördelen frihet att kunna gå i dialys enligt egen tidtabell (Vähälä, 2016).

Vid *Kuopio Universitetssjukhus (KYS)* togs den s k dialyskiosken i bruk i samband med flytten till nya "Kaarisairaala" 2015. Patienterna bokar enligt artikeln tid till dialyskiosken via nätet och gör sin behandling när det passar dem. Överläkare Karhapää vid KYS berättar att det finns patienter som inte vill ha medicinsk utrustning i hemmet, därför kommer de hellre till sjukhuset och gör sin behandling. En annan orsak att besöka kiosken är enligt Karhapää att hjälpen finns nära till hands om man känner sig osäker (Rönkkö 2015, s 30-31).

#### **4.7 Självhemodialys i Sverige**

Redan i slutet av 1960-talet förekom självdialysverksamhet i Sverige. Populariteten minskade på 1980-talet men under 2000-talet har vårdalternativet med självdialys blivit vanligare igen. Idag bedriver knappt 4 procent självhemodialys vid en dialysmottagning i Sverige (Njurförbundet et.al. 2019, 3). I utvecklingsplanen för njursjukvården i Stockholms läns landsting konstaterar man att "dialysutvecklingen både i Sverige och internationellt fokuserar tidigt på självdialys samt går mot ökad behandlingstid vid hemodialys" (Hälso- och sjukvårdsförvaltningen SLL 2016, 12).

När man bekantar sig med utbudet av självhemodialys i Sverige sticker dialysen vid Länssjukhuset Ryhov i Jönköping ut som en föregångare. Den innovativa verksamheten har rönt stort intresse nationellt och internationellt. Verksamheten med att låta patienterna sköta dialysen på egen hand inleddes 2005. Idag sköts självdialyspatienterna på en egen "paviljong" som patienterna har varit med och utformat. Patienterna får egna passerkort och kan komma till dialysen när det passar dem. Patienternas frihet ökar när de har möjlighet att anpassa dialysen till livet (Sveriges kommuner och Regioner 2019).

För att lyckas med en liknande förändring krävs att man utgår från patienternas behov. Vid Ryhov insåg man tidigt att inlärningsprocessen är individuell. Arbetet med individuell inläring har resulterat i en självdialystrappa. Patienterna gör upp målen för inläringen och eftersom patienterna lär sig av varandra justeras målen under inläringens gång. Självdialystrappan går nedåt, inte uppåt. När patienten står på det sista trappsteget betyder det att patienten är redo att sköta dialysen hemma (Sveriges kommuner och Regioner 2019).

Erfarenheterna i Ryhov visar att självdialyspatienterna kräver mindre personalresurser vilket gör att kostnaderna per behandling sjunker. Man har även märkt att självdialyspatienternas behov av sjukhusvård är lägre. När patienten är deltagande i vården förbättras förståendet för hur behandling, medicinering och välbefinnande påverkar varandra. Att lyckas med en dylik förändring kräver förändrad attityd, mod att släppa kontrollen samt tillit. En spännande tanke som tas upp i artikeln är att det kan upplevas provocerande för personalen när patienterna blir duktiga (Sveriges kommuner och Regioner 2019).



## 5 Tidigare forskning

När skribenten började bekanta sig med ämnet självhemodialys försäkrades att inget liknande examensarbete gjorts. Sökningar i *Theseus* (hemodialyysi, hemodialyysi JA omatoimisuus) visar att det inte gjorts studier om detta ämne. Några studier gällande hemodialys finns. Sökningar i *Medic* (fulltext) ger inga träffar (hemodialyysi JA omatoimisuus). Sökningar i *SveMed* + (peer review) ger 1 träff med sökordet "självdialys". Bakom den träffen finns artikeln "Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys — en intervjustudie" som publicerats i *Vård i Norden* 2013;33(4).

För att kartlägga vad som forskats om mitt ämne har gjordes sökningar i de vetenskapliga databaserna PubMed och Ebsco. Den engelska termen för självhemodialys är "in center self-care hemodialysis". Först gjordes inledande provsökningar i databaserna och när de adekvata sökorden hittats gjordes en slutgiltig systematisk sökning.

Sökorden som använts och kombinerats är *hemodialysis, dialysis patient, self-care, self-care unit, in-center dialysis, self-efficacy, self-management*

Samma inklusionskriterier samt kombination av sökord gällde för sökningarna i PubMed och Ebsco. Artiklarna skulle vara publicerade år 2010-2020 och tillgängliga i fulltext på engelska samt handla om människor. Utgående från träffarna har abstrakten lästs igenom. Artiklar som handlat om självständighet och hemodialys samt haft en substans som svarar mot forskningsfrågan och syftet har sedan valts ut. En redogörelse för sökhistoriken finns i bilaga 1. Artiklarna som används i detta kapitel finns närmare beskrivna i bilaga 2.

### 5.1 Dialysens inverkan på livet

Att leva med en dialyskrävande sjukdom påverkar livet på många plan. Forskning gällande hur väl patienterna binder sig till sin behandling och hur dialysen påverkar livskvaliteten visar att patienterna upplever att dialysen begränsar livet mycket eftersom den tar en stor del av deras tid. Man kan även påvisa en dubbel betydelse; dialysen begränsar livet men dialysen låter en också fortsätta leva (Guerra-Guerrero et.al. 2014, 289-298).

Att sakna självständighet och oberoende visar oss hur dialysen påverkar livskvaliteten. Livsberättelser visar hur patienterna har mist sina jobb p g a dialysen. Detta leder till försämrad ekonomisk status som i sin tur innebär svårigheter att behålla sin självständighet och roll i samhället (Guerra-Guerrero et.al. 2014, 289-298)

Detta att binda sig till behandlingen och att behålla livskvaliteten är ett stort orosmoment och en stor utmaning för patienter i hemodialys. Vårdpersonalen bör ha en omfattande förståelse för hur patienterna lever och hur de uppfattar tillvaron. Det är viktigt att som vårdare gå till botten med varför patienten inte binder sig till behandlingen. Man bör identifiera vad som är de största orosmomenten, prioriteringarna och svårigheterna som patienterna har när de inte binder sig till behandlingen. Vårdaren bör även följa med de förändringar som sker i patientens liv och individuellt planera vården därefter (Guerra-Guerrerro et.al. 2014, 289-298).

### **5.1.1 Dialyspatientens komplians**

Vikten av att identifiera och utforska vad som hindrar och möjliggör att patienter i medelåldern förbinder sig till dialysbehandlingen tas upp i en fenomenologisk analys gjord på Malta. Tre teman stiger fram ur forskningen; 1) Vikten av ett socialt nätverk, 2) dialysavdelningen och 3) dialyspersonalen. Det som kan förbättra kompliansen är arbetskamrater som är förstående när man måste gå tidigare från arbetet och som stöder och intresserar sig för hur det går på dialysbehandlingen. Även en familj som stöttar påverkar positivt. Det är viktigt att få dela sina erfarenheter med andra patienter och det är även av stor vikt att patienterna får möjlighet att diskutera privata angelägenheter i enrum. Det är viktigt att dialyspersonalen tar i beaktan patientens önskemål gällande dialysturer, att personalen är flexibel och kompetent (t ex gällande kanylning). Att vara tillgänglig, att diskutera, att fråga och visa intresse samt att ta patientens oro på all patienterna önskar sig av vårdpersonalen (Sciberras & Scerri 2017, 695-701).

Det är viktigt att man som vårdpersonal förstår hur dialyspatienterna upplever vad som underlättar och försvårar deras situation. Upplevelserna kan påverka hur de förbinder sig till dialysen och alla de restriktioner som njursjukdomen för med sig. Många patienter upplever att dialysen påverkar livet restriktivt. Dialysen tar tid från arbete, familj och fritid. För att kunna leva ett så normalt liv som möjligt är det viktigt att patienternas önskemål tillgodoses när man schemalägger deras dialysturer (Sciberras & Scerri 2017, 695-701).

### **5.1.2 Dialyspatientens livskvalitet**

En intervjustudie som gjorts i Oklahoma handlar om hur dialyspatienterna upplever sina liv. Utgående från frågorna "Hur är det att gå i dialys", "Vilka förändringar har du och din familj upplevt sedan du började med dialys" och "Vilken betydelse har dialysen i ditt liv" framkom

tre teman. Dessa var inskränkt liv, begränsningar och kroppsliga/själsliga/andliga utmaningar (Clarkson & Robinson 2010, 29-35).

Inskränkt liv handlar om att man inte kan resa, att man har ett strikt schema, strikt diet och vätskebegränsning, begränsad inkomst och en omfattande medicinering. Det handlar om att man inte längre kan arbeta, man förlorar sin karriär, man förlorar den livsstil man varit van med. Begränsningarna handlar om de begränsningar som dialysen själv innebär. Det handlar om att inte kunna förverkliga sina planer (t ex att gifta sig eller bygga hus), begränsad social kontakt, att inte kunna ha aktiviteter, att dialysen är tidskrävande samt att man är beroende av andra. Kroppsliga/själsliga/andliga utmaningar handlar om patienternas depression, kraftlöshet, energilöshet och trötthet (Clarkson & Robinson 2010, 29-35).

För att patienterna skall få bättre kontroll över sin situation är det viktigt med en tidig helhetsmässig utbildning. En utbildning som förbereder dem på dialysen och de olika behandlingsalternativen (Clarkson & Robinson 2010, 29-35).

## **5.2 Fördelar med självhemodialys**

*Hem-hemodialys* (HHD) associeras med många kliniska fördelar såsom förbättrad överlevnad, färre sjukhusintagningar samt förhöjd hälsorelaterad livskvalitet. Patienterna uppskattar självständigheten och möjligheten att engagera sig i vården vilket hem-hemodialysen erbjuder. Men, det finns även negativa aspekter och bördor som patienten och familjen stöter på i samband med HHD. Dessa negativa aspekter är att patienten kanske vill ha en person närvarande under behandlingen, att det behöver finnas rum för den medicinska utrustningen samt kostnader för elektricitet och vatten. En del av HHD patienterna berättar om en ständig ångest gällande kanylering, osäkerhet om vad som är ett optimalt dialysintervall, rädsla för blodtrycksfall, rädsla att förblöda när nålarna tas bort osv. Dessa rädslor är en bidragande orsak till att många patienter väljer att avsluta sin hem-hemodialys. Rädslorna kan också vara ett hinder för att patienten alls skall intressera sig för HHD (Prichard & Chertow 2016, 24-26).

*Självhemodialys* dvs att självständigt sköta sin hemodialys på dialysavdelningen kan ses som ett hybridalternativ. Patienten erbjuds en dialysform med alla hem-hemodialysens fördelar men med färre nackdelar. Patienten sköter största delen av dialysen själv och behöver hjälp med t ex endast kanyleringen. Dialysen görs självständigt i en miljö som är stödjande men utan att man behöver göra om sitt hem eller belasta en anhörig (Prichard & Chertow 2016, 24-26). Detta vårdalternativ ger många fördelar för patienten. Det sociala nätverket med

andra patienter, klinisk support från vårdpersonalen för att nämna några saker. Andra fördelar för patienten är större självbestämmande och bättre självförtroende (Trigg 2016).

Självhemodialys kan jämföras med självbetjäningsskassor i butiken. Först kan förändringen möta motstånd bland både kunder och personal men när tiden går och man lär sig hur kassorna fungerar så går det bra. En liknande tanke finns när man börjar introducera ”självbetjäning” på dialysenheterna. Först känns det nytt och ovant, i en kontext där man jobbat på samma sätt i 30 år. Patienter, vårdare och läkare behöver tänka lite annorlunda gällande sina roller. För kliniker med ett innovativt tankesätt gäller det att försöka komma förbi frustrationer och oförutsedda utmaningar för att komma vidare i processen. Resultatet är då en ny vårdmodell som både är kostnadseffektiv och förbättrar patientens upplevelse av vården (Trigg 2016).

I en studie med där man jämför 40 patienter som får konventionell dialys på avdelningen med de som självständigt utför sin dialys på avdelningen har man kunnat upptäcka fördelar för självdialyspatienterna. Patienter i självhemodialys har *lägre mortalitet, mindre intagningar på sjukhus samt färre behandlingar som utan orsak hoppas över*. En annan intressant observation var att självdialyspatienterna efter ett år hade *längre dialysbehandlingar* (nästan alla dialyserade fyra timmar eller mera) medan 23% av de som fick traditionell avdelningsdialys förkortade sina dialysbehandlingar. Detta förklaras med ”motiverad komplians” hos självdialyspatienterna tack vare förväntningar hos personalen och främjande av självbestämmande som är en del av utbildningen för att bli självständig (Jones et.al. 2016, 28-36).

För sjukvården innebär en minskad intagning på sjukhus den största *ekonomiska inbesparingen*. En inbesparing över tid sker också ifall patienterna blir mer självständiga när det således behövs mindre medicinskt kunnig personal. Det finns även en ekonomisk aspekt som gör självdialysalternativet attraktivt för patienten. Patienter från en bredare socioekonomisk bakgrund kan välja självdialys på avdelningen eftersom man inte behöver tänka på kostnader för vatten och el som i HHD, samt att man inte behöver ha en stor lägenhet (Jones et.al. 2016, 28-36).

### **5.3 Patientens deltagande i vården**

Patientens deltagande i vården är komplext och innehåller många aspekter. Syftet är att stärka och främja patientens hälsoprocess. Inom dialysvården är det förutbestämt för patienten att vara deltagande eftersom sjukdomen kräver att patienten tar ansvar. Vad

deltagande innebär varierar från patient till patient, men även över tid för varje individ. Att vara deltagande innebär att ta del av beslut och då krävs kunskap som sedan förvandlas till förståelse för en själv, för sjukdomen och behandlingen. Deltagandet innebär också att utföra aktiviteter gällande behandlingen av njursjukdomen. Patientens deltagande innefattar ett ömsesidigt lärande mellan vårdpersonalen och patienten (Årestedt 2019, 1285-1293).

En svensk fokusgruppsstudie gjord 2019 beskriver patientens delaktighet i dialysvården från både patientens och vårdpersonalens perspektiv. I studiens strukturerade analys framkom följande kategorier: att hälsovårdspersonalen lyssnar, att patientens kunskap och önskemål respekteras, ömsesidig kommunikation, att få dela med sig av sina symtom och problem, att få förklaringar till sina symtom och problem, att personalen förklarar procedurerna, att veta vad som är planerat, att ta del av vårdplaneringen, att sätta personliga mål, att veta hur man bemästrar symtom, att själv utföra dialysen samt att klara av egenvården. Dessa attributs signifikans varierade för personal och patienter. Personalen ansåg att själva utförandet av dialysen självständigt är det ultimata sättet att vara deltagande medan patienterna ansåg att valet att låta personalen helt sköta om utförandet av dialysen är att vara deltagande. Hälsovårdspersonalen anser att genom att informera (skriftligt och muntligt) om egenvården ökar man patientens förståelse och delaktighet. Från ett patientperspektiv betyder deltagande att man vet vad som pågår och varför (Årestedt 2019, 1285-1293).

Det är viktigt att patienten får vara med och planera sin vård och behandling. Detta kan ta sig uttryck t ex i att patienten själv får planera sina dialysturer eller pröva olika behandlingsalternativ. Patientens deltagande möjliggörs av att vårdarna är uppmärksamma på patientens behov och perspektiv utan att uppföra sej som experter. Att patienten får sätta upp personliga mål är viktigt för att öka deltagandet. Målen kan t ex vara att lära sig att förbereda maskinen inför behandlingen eller att följa vätskebegränsningar. Deltagande i det tekniska utförandet av dialysen anses av vårdpersonalen vara avancerat deltagande som kräver självförtroende och kunskap. Studien belyser att deltagande även är att ta ansvar för medicinering, kost och vätskeintag. Det innebär att steg för steg ta kontroll över sin behandling och få förståelse för hur symtomen och dialysen interagerar (Årestedt 2019, 1285-1293).

En svensk intervjustudie från 2013 belyser patienternas upplevelse av delaktighet i sin självdialys. I studien intervjuades nio patienter som självständigt skötte sin hemo- eller peritonealdialys. I studien framkom kategorierna *att känna trygghet* och *att känna frihet*. Studien visar att dialyspatienter som sköter sin behandling själva vill vara delaktiga i beslut

och genomförandet av behandlingen. För att uppnå delaktighet är det betydelsefullt att patienten känner sig trygg i den nya livssituationen. Ju delaktigare patienten är, desto större frihet kan patienten uppleva (Hamlin et.al. 2013, 14-18).

Kunskap är en förutsättning för att patienten på ett tryggt sätt skall kunna vara delaktig i sin dialysbehandling. För att må så bra som möjligt är det positivt att lära sig mer om sin sjukdom, behandling och medicinering. Den process som patienterna genomgår, från att inte ha någon kunskap om dialys till att bli experter på sin egen kropp och dialysbehandling, kräver kunskap och att sjukvården arbetar utifrån personcentrerad omvårdnad. Att inte låta behandlingen styra livet utan att fortsätta leva ett innehållsrikt och meningsfullt liv är av stor vikt enligt intervjuerna. Patienternas självförtroende växer av att sköta behandlingen själva och patienterna kände sig friskare tack vare ökad delaktighet. Patienterna vill inte bli upppassade och servade med det de kan och har möjlighet att göra själva. Att ta ett steg tillbaka som sjuksköterska och låta patienten ta över i sin egen takt är en utmaning eftersom vi är skolade till ”att hjälpa”. I stället för att se patienten som hjälpbehövande bör vi se hen som en person med egna resurser som kan och vill vara delaktig i planering och genomförande av sin egen vård. Artikelförfattarna påpekar att vi måste våga släppa in patienten i vårt team och bli mer jämbördiga. Patienterna berättar att även mindre moment som de klarar av självständigt har stor betydelse för självkänslan. Därför är det viktigt att vi i vården ser patientens möjligheter till delaktighet istället för dennes begränsningar (Hamlin et.al. 2013, 14-18).

## **5.4 Upplevd självförmåga**

En studie som gjorts bland hemodialyspatienter bekräftar att patientundervisning grundad på teorin om den upplevda självförmågan inverkar positivt på patienternas egenvård. Man undervisade patienterna om bl a njursjukdom, diet, vätskeintag, hygien och fysisk aktivitet. Resultatet av studien visade att dylik patientundervisning är till nytta för att öka dialyspatienternas mentala och fysiska hälsa (Rameziani et.al. 2019).

En tvärsnittsstudie gjord bland 200 hemodialyspatienter visar en signifikant positiv korrelation mellan upplevd självförmåga och socialt stöd men en signifikant negativ korrelation med hälsofrämjande beteende. Utgående från studiens resultat förespråkar man därför undervisning för hemodialyspatienterna utgående från teorin om upplevd självförmåga (Kiajamali et.al. 2017, 4820-4827).

Att öka medvetandet om den upplevda självförmågan för patienter med en kronisk njursjukdom är en viktig del av deras vård. Patientens kunskap, upplevda självförmåga, sociala stöd och depression är det som mest påverkar deras egenvård. En artikel skriven av Guo et.al. beskriver olika mätinstrument som man kan använda för att utvärdera patientens upplevda självförmåga. Att mäta den uppskattade självförmågan är en viktig del i processen att utveckla effektiva vårdåtgärder. Bara när vi har ett pålitligt bedömningsinstrument kan vi bedöma patientens nivå av uppskattad självförmåga och implementera riktade vårdåtgärder. Vissa mätinstrument är designade enkom för njursjuka, andra instrument som används är ämnade för kroniskt sjuka. Det finns olika mätinstrument för patienter med en tidig njursjukdom, för patienter i dialys eller för patienter som har blivit transplanterade. Det som mäts är t ex vätskeintag, attityder gentemot njurtransplantation, diet, känslolägen och medicinering. Genom att mäta patientens nivå av uppskattad självförmåga kan vårdpersonalen bidra till att öka patientens grad av uppskattad självförmåga och även se till att de resurser man har inom vården riktas rätt (Guo et.al. 2017, 159-165).

Hemodialyspatienten står inför många fysiska och psykiska stressmoment som påverkar hälsan negativt. En randomiserad kontrollerad studie bland 48 hemodialyspatienter gjordes för att undersöka ifall ett program som främjar självbestämmande (eng. empowerment program) påverkar patienternas upplevda självförmåga, livskvalitet samt kliniska data såsom blodtryck, viktuppgång mellan dialyserna och laboratorieresultat. Patienterna delades in i två grupper; kontroll och experimentgruppen. Man använde sig av olika frågeformulär för att kartlägga demografiska data, upplevd självförmåga och livskvalitet. Experimentgruppen genomgick ett 6 veckors program som främjar självbestämmande bestående av fyra individuella- och två gruppmöten (Moattari et.al. 2012, 115-124)

När data samlades in såg man inga skillnader i grupperna före testet gjordes. Däremot efter sex veckor såg man skillnader gällande upplevd självförmåga, stressnivå, att ta beslut samt livskvalitet. Man såg även skillnader gällande blodtryck, viktuppgång mellan dialyserna, hemoglobin och hematokritnivån (Moattari et.al. 2012, 115-124).

Patienter med bättre livskvalitet och upplevd självförmåga har bättre prognos jämfört med patienter med sämre livskvalitet och upplevd självförmåga. En undersökning där man jämför livskvalitet och upplevd självförmåga bland patienter i hemodialys, hem-hemodialys och peritonealdialys visar att peritonealdialyspatienterna får de högsta poängen men att det inte är några stora skillnader mellan de olika grupperna. Det är däremot av stor vikt att man tar i

beaktan patientens behov, livsstil, önskemål och förmågor när man i predialysskedet väljer dialysform (Wright & Wilson 2015, 463-473).

## 5.5 Patientundervisning och egenvård

Patientundervisning kan öka njurpatienternas förmåga till egenvård. En studie gjordes för att se ifall ett undervisningsprogram påverkar hemodialyspatienternas egenvård. Syftet med det strukturerade undervisningsprogrammet var främja patienternas självbestämmande och undervisa patienterna så att de blir mera involverade i sin vård. Syftet var även att testa hur effektivt ett egenvårds- och coachande undervisningsprogram är för att öka patienternas egenvårdsaktiviteter och självständighet. Undervisningsprogrammet bestod av fyra delar:

- Ett *välkomstpaket* som innehöll skriftlig information för patienten och familjen att ta med sej hem
- Ett *besök till skötarmottagning* som var individuellt anpassat. Besöket följde en viss checklista (t ex gällande handhygien)
- En *undervisningsplan* – en dialystrappa med olika saker patienten har möjlighet att lära sig
- Ett *uppföljningsinstrument* för vårdarna där man kunde dokumentera patientens framsteg. Uppföljningsinstrumentet är en hjälp när det är många som skolar in patienten. Instrumentet utformades som en checklista och förvarades i patientens journal (Trask et.al. 2016, 501–534)

Patienterna som deltog i undersökningen fyllde i frågeformulär 4 månader och ett år efter patientundervisningen. Hela 32% av de 64 patienterna som deltog i studien blev mer självständiga och kunde flyttas till dialysavdelningar där vårdarna gav mindre assistans i dialysbehandlingen (Trask et.al. 2016, 501–534).

En deskriptiv studie bland 115 hemodialyspatienter som undersökte patienternas förmåga till egenvård visar att förmåga till egenvård eftersträvas av 78.3% av patienterna. Den mest önskvärda egenvårdskunskapen bland patienterna gällde den vaskulära accessen. Den egenvård som inte intresserade var att följa dieten. Det fanns en signifikant koppling mellan förmåga till egenvård och demografiska egenskaper såsom ålder, kön, civilstånd och ifall patienten hade ett arbete. Förmågan till egenvård var lägre hos unga patienter samt högre hos patienter med en utbildning. Man såg även en bättre förmåga till egenvård hos män



jämfört med kvinnor; detta kan även förklaras med att männen i studien hade en högre utbildning. I studien konstateras att det nödvändigt att förbättra hemodialyspatienternas kunskap om dieten och eventuella komplikationer vid hemodialys genom noggrann och ständig utbildning så att förmågan till egenvård kan öka (Atashpeikar et.al. 2012, 31-35).

Det är viktigt att vara uppmärksam på patientens rädslor när man undervisar patienten i självkanylering. *Kanylering av dialysfisteln* kan vara smärtsamt och orsaka trauman. Ofta kan det finnas strukturella förändringar i fisteln som kan orsaka aneurysm, förträngning eller koagulering. Ett hematom kan komplicera kanyleringen ytterligare eftersom det förändrar kärlets anatomi. Att sakna kunskap, rädsla för nålar, rädsla för smärta och det faktum att man känner sig sjuk är alla hinder för patienter att överväga att börja kanylera själva. För att öka patientens vilja att bli självständig är det viktigt att man redan i predialysskedet identifierar patientens personliga behov och ökar patienternas känsla av självständighet och känsla av att ha kontroll (Ward et.al. 2018, 449-454).

För att visualisera för patienten dialysfistelns anatomi kan det hjälpa att rita på huden med en kirurgisk tuschpenna (utgående från ultraljud). I artikeln tar man fasta på att det är viktigt att ta sig an lärandet i en lugn takt. Man kan börja med att patienten får vara närvarande, utan stress att själv behöva lära sig, i en miljö där andra patienter tränar på att självständigt utföra dialysen.

Stöd från personer i samma situation och att dela erfarenheter kan hjälpa patienten att acceptera och klara av de livsstilsförändringar som dialysen innebär. Det sociala stödet kan även stärka patientens vilja att bli självständig. När man börjar skola in patienten är det viktigt att komma ihåg att vuxna tenderar att ta misslyckanden personligt. Att misslyckas kan påverka patientens självförtroende och förmågan att lära sig. En nedslagen och avskräckt patient kan välja att avsluta inskolningen och planerna på att bli självständig. Om man däremot introducerar information och uppgifter stegvis, ger feedback och går igenom undervisningsplanen gradvis varefter patienten klarar uppgifterna så blir det en mer positiv upplevelse för patienten. Ett exempel på detta är att den första uppgiften gällande kanylering kan vara att patienten får börja med att förbereda materialet som behövs vid kanylering. I artikeln diskuteras att det behövs 6-8 veckors träning innan en patient behärskar självkanylering. Det viktiga är att personalen kan möta patienternas rädsla och ångest gällande kanyleringen. Artikeln ger även tips om att patienternas rädslor kan lindras med hjälp av avslappningstekniker, djupandning eller hypnoterapi (Ward et.al. 2018, 449-454).

## 6 Metod

Den metod som har valts för studien är *kvalitativ forskningsintervju*. Intervjuerna gjordes *semistrukturerat* och data analyseras enligt *kvalitativ innehållsanalys*.

### 6.1 Dattainsamling

Intervjun ger möjligheter att förstå deltagarna med hänsyn till det fokus som intervjun har (Danielson 2017, 143). Intervju är en lämplig dattainsamlingsmetod när avsikten är att utforska *åsikter, uppfattningar, känslor och erfarenheter* med syfte att förstå dem på djupet (Denscombe 2018, 268). Detta är fallet när dialyspatienterna har intervjuats.

Intervju är även passande när man vill få fram *priviligierad information* där möjligheten finns att tala med nyckelpersoner på fältet som handhar insikter och kunskaper baserade på deras erfarenhet eller position (Denscombe 2018, 268) Därmed var även intervju en passande dattainsamlingsmetod för att få information från vårdare i Vasa, Tammerfors och Jönköping.

Intervjuerna i min studie har ett *explorativt* syfte. En explorativ studie är vanligtvis öppen och inte så strukturerad. Intervjuaren introducerar en fråga, ett område som skall kartläggas eller ett sammansatt problem som skall exponeras. Intervjuaren följer sedan upp intervjupersonens svar och söker ny information om och nya infallsvinklar på ämnet (Kvale & Brinkmann 2019, 148).

Att den kvalitativa intervjun är *semistrukturerad* innebär att intervjuaren har en färdig lista med ämnen som skall behandlas och frågor som ska besvaras. Intervjuaren är inställd på att vara flexibel när det gäller ämnenas ordningsföljd. Intervjuaren låter den intervjuade utveckla sina idéer och tala utförligt om de ämnen som intervjuaren tar upp. Svaren är öppna och betoningen ligger på den intervjuade som utvecklar sina synpunkter. Med semistrukturerade intervjuer kan intervjuaren utveckla och ändra frågorna under projektets gång. I stället för att låta varje intervju vara likadan kan frågorna ändras från en intervju till nästa till följd av den information som lämnats i tidigare intervjuer (Denscombe 2018, 269). Intervjuguiden som användes i de semistrukturerade intervjuerna finns i Bilaga 3.

Deltagarna till en kvalitativ studie bör vara de som har erfarenhet av det man ämnar studera. Urvalet ska göras systematiskt, utifrån definierade kriterier. Man syftar till ett ändamålsenligt urval, där deltagare strategiskt väljs ut för att få så heltäckande bild av fenomenet som möjligt. Deltagarnas erfarenheter varierar och faktorer som kan tänkas ge

grund till variationer i erfarenheter ska tas i beaktande och styra valet av deltagare. (Henricson 2017, 134). Deltagarna i min studie är som tidigare nämnts patienter och personal på dialysavdelningen vid Vasa centralsjukhus samt sjuksköterskor vid självdialysenheterna i Tammerfors och Jönköping.

Eftersom skribenten intervjuade patienter och personal vid Vasa centralsjukhus ansöktes det om forskningslov (Bilaga 4). Enligt sjukhusets regelverk behövs inget etiskt lov ifall patienterna intervjuas utanför sjukhusets väggar. Alla studiens informanter har fått skriftlig information om studien (Bilaga 5) och blankett för informerat samtycke (Bilaga 6) på sitt modersmål.

Dialysavdelningens avdelningsskötare var min kontaktperson för att hitta informanter på dialysavdelningen i Vasa. Avdelningsskötaren valde ut två sjukskötare som informanter p g a deras intresse för självhemodialys. En tredje skötare valdes ut slumpmässigt. Sjukskötarna intervjuades på avdelningen. Dialysavdelningens läkare intervjuades per telefon.

De tre patienterna som intervjuades valdes ut av avdelningsskötaren enligt inklusionskriterierna. Kriterierna var att patienten bör vara intresserad av självhemodialys och i urvalet görs ingen skillnad på kön, ålder eller etnicitet. Avdelningsskötaren gav de tillfrågade patienterna information om studien (Bilaga 5) och när de godkände deltagande i studien fyllde de i samtyckesblanketten (Bilaga 6). Patienterna som deltog i studien gav sin tillåtelse att avdelningsskötaren förmedlade deras telefonnummer till mig. P g a rådande pandemi gjordes alla patientintervjuerna per telefon.

Sjukskötarna i Tammerfors och Jönköping kontaktades först per e-post där de fick information om min studie. Min plan var att intervju sjukskötaren vid OmaHemo i Tammerfors genom att göra ett studiebesök våren 2020. P g a pandemin och besöksförbud vid TAYS kunde intervjun inte göras på plats. Intervjuerna med sjukskötarna i Tammerfors och Jönköping gjordes därför per telefon och dokument skickades per e-post. Intervjuerna som gjordes per telefon spelades in med appen Call Recorder och transkriberades sedan.

## **6.2 Dataanalys**

Intervjumaterialet analyseras enligt *konventionell innehållsanalys* vilket är en *induktiv* analys vars koder, kategorier och teman kommer från texten. För att innehållsanalys som metod skall ha en hög tillförlitlighet krävs att stegen i analysen redovisas tydligt så att det går att verifiera i framkomna resultat (Danielson 2017, 291).

Innehållsanalys används som ett sätt att kvantifiera innehållet i texten. Innehållsanalysen följer i allmänhet en logisk och relativt enkel procedur: 1) val av lämpligt textavsnitt, 2) nedbrytning av texten i mindre enheter, 3) utarbetning av relevanta kategorier för analys av data, 4) kodning av enheterna, 5) räkna förekomsten av enheterna, 6) analys av texten beträffande enheternas frekvens (Denscombe 2018, 402-403). Innehållsanalysen har möjlighet att avslöja många ”dolda” sidor av det som kommuniceras genom den skrivna texten. Metodens begränsning är att den har en tendens att lyfta ut enheterna och deras betydelse från den ursprungliga kontexten. Innehållsanalysen har även svårt att hantera textens underförstådda meningar (Denscombe 2018, 402-403).

Analysenheterna, d.v.s. personer eller texter från intervjuer kan delas in i olika domäner, d.v.s. områden. Ett exempel på en domän är svaren från en intervjufråga. Från de olika domänerna plockas *meningsenheter* ut, som kan vara enstaka ord, meningar eller textstycken som har ett gemensamt budskap. Detta budskap ska svara på syftet med undersökningen, så oväsentligt innehåll tas inte med i den vidare tolkningen. Följande steg är att *koda* meningsenheterna, ”sätta etikett” med ett enda ord eller några enstaka ord. Det är viktigt att koden är textnära. Liknande koder kan därefter grupperas ihop och av dessa bildas *kategorier* och *underkategorier*. Kategorierna ska utesluta varandra, d.v.s. samma innehåll ska inte passa in under flera kategorier. Slutligen kan man binda ihop kategorierna med teman. (Danielson 2017, 286-287).

Efter att datainsamlingen genomförts gjordes analysen av materialet. Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. I Tabell 1 nedan ges exempel på hur meningsenheterna drevs till koder, kategorier och slutligen sammanbands med teman.

Tabell 1. Exempel på analys från meningsenheter till teman

| <b>Meningsenhet</b>   | <b>Kod</b>           | <b>Kategori</b> | <b>Tema</b>             |
|---|----------------------|-----------------|-------------------------|
| ”skötarna har frågat någon gång men sen har det bara lämnat”    | Skyller på sig själv | osäkerhet       | Ansvar för inskolningen |
| ”planen med en självdialysenhet är perfekt”                     | ivrig                | intresse        | Ökat deltagande         |
| ”det känns som att vårdarna glömt bort den ursprungliga planen” | bortglömd            | besvikelse      | Ansvar för inskolningen |

## 7 Etiska överväganden

Etisk reflektion krävs genomgående i forskningsprocessen. Etiken handlar om att värna människors lika värde, integritet och självbestämmande (Kjellström 2018, 57).

Studier som genomförs bör kunna motiveras etiskt. En etisk studie kännetecknas av att de frågor som man söker svar på är väsentliga och av betydelse. Studier inom vården bör syfta till att öka förståelsen för eller förbättra förhållanden för individ, profession eller samhälle. Forskaren bör kunna motivera varför studien är viktig och för vem. Studien ska hålla en god vetenskaplig kvalitet, metodvalen bör kunna motiveras etiskt. Forskaren bör komma ihåg att det är viktigare att bevara patientens integritet än att samla in material. Behovet av att samla in material får inte äventyra integriteten (Kjellström 2018, 76-84).

De forskningsetiska koder som finns samt etikprövning fräntar inte forskaren ett personligt ansvar för de beslut som fattas under forskningens genomförande. Det finns fyra huvudprinciper som utgör grunden för forskningsetiska koder. Undersökningar förväntas genomföras på ett sätt som:

- skyddar deltagarnas intressen
- garanterar att deltagandet är frivilligt och baserat på informerat samtycke
- undviker falska förespeglningar och bedrivs med vetenskaplig integritet
- följer den nationella lagstiftningen (Denscomb 2018, 438)

Denna studie kan motiveras etiskt eftersom den syftar till att förbättra vården för hemodialyspatienterna vid Vasa centralsjukhus. Studien är viktig eftersom den fungerar som ett hjälpmedel när man skall inleda ny verksamhet. Studien genomförs så att den skyddar deltagarnas intressen. Eftersom intervjuerna gällde patienter vid Vasa centralsjukhus ansöktes det om *forskningstillstånd* (Bilaga 4).

*Informerat samtycke* innebär att säkerställa att en person vill delta i projektet. Informerat samtycke kräver minst tre saker av deltagarna; att de får information om arbetet, att de har förmåga att förstå informationen och fatta beslut samt att de skall känna att valet är frivilligt (Henricson 2018, 69). Alla studiens informanter fick skriftlig information om studien (Bilaga 5) och fyllde i blanketten om informerat samtycke (Bilaga 6).

*Integritetsskyddet* kombinerar kravet på konfidentialitet och principen om vetenskaplig öppenhet. De forskningsetiska principer som hör till integritetsskyddet delas in i hur

forskningsmaterialet ska skyddas, sparas och publiceras. För att skydda informanterna ska endast de uppgifter som behövs för forskningen samlas in. Det insamlade materialet ska förvaras oåtkomligt för obehöriga, både i pappersformat och dataversion. Datamaterialet kan endera förstöras eller avidentifieras och sparas för framtida forskningsbruk. I forskningsrapporten ska det inte gå att urskilja enskilda individer. (Forskningsetiska delegationen, 2009, 9-12) Kravet på integritetsskydd uppfylls eftersom endast sådana uppgifter som behövs för studien samlades in. Intervjuerna spelades in med lov av informanten och transkriberades. Inga personuppgifter förekommer i utskriften. Transkriberingarna och blanketterna med informerat samtycke förvarades under skrivprocessen oåtkomligt för obehöriga. Det inspelade materialet förstördes efter transkription och när examensarbetet är färdigställt förstörs även det transkriberade materialet. De citat som används i resultatredovisningen garanterar informanternas anonymitet. Eftersom alla patienterna som intervjuades var män används beteckningen ”han” eftersom det inte påverkar anonymiteten.

Vid intervju som datainsamlingsmetod bör intervjuaren vara noga med att inte påverka informanten och dennes uttalanden, trots att de två kan komma varandra nära inpå under intervjusituationen. Intervjuaren bör vara lyhörd för var informantens integritetsgräns går (Kjellström 2018, 85-87). Även på denna punkt var intervjuaren uppmärksam under intervjuens gång men eftersom intervjuerna inte gjordes ansikte mot ansikte gick det inte att vara lyhörd för informantens ansiktsuttryck och sinnesstämningar.

Kvalitativa metoder beskrivs som ett sätt att komma nära individen. Detta kan skapa risker i form av påverkan. Den så kallade *intervjuareffekten* innebär att informanten svarar vad han tror att intervjuaren vill höra eller att intervjuaren har en maktposition varvid intervjun kan upplevas påtvingad (Henricson 2018, 72). Eftersom informanterna och intervjuaren var okända för varandra anser skribenten att det inte uppkom någon intervjuareffekt. Telefonintervjuer i kvalitativa undersökningar har en rad fördelar, till exempel ökad möjlighet att tala med människor som är geografiskt avlägsna. En annan fördel är att det ofta är lättare att öppet ta upp intima aspekter av människors liv (Kvale & Brinkmann 2019, 190) Med detta i åtanke är det möjligt att informanterna i min studie kände att de kunde prata friare och att intervjuarens påverkan var mindre jämfört med om de intervjuats ansikte mot ansikte.

Gällande *deltagarvalet* är det forskningsproblemet som är grunden för urvalet av deltagare. När en målgrupp valts ut skall deltagare väljas med hänsyn till att minimera risker och bidra

med fördelar (Henricson 2018, 68). Dialysavdelningens avdelningsskötare förmedlade studiens informanter (3 patienter och 3 vårdare). Sjukskötare i Tammerfors och Jönköping kontaktades initialt via e-post. Orsaken att sakkunniga valdes från Tammerfors och Jönköping beror på att de är föregångare inom självdialys i respektive land.



## 8 Resultat och tolkning

Dialysavdelningen vid Vasa centralsjukhus har vid tillfället för intervjun (september 2020) 39 hemodialyspatienter och 3 hem-hemodialyspatienter. 10 patienter sköter sin peritonealdialys hemma. Personalstyrkan består av 14 sjukskötare, avdelningsskötare, biträdande avdelningsskötare samt en sjukhusläkare och överläkare.

För att få en uppfattning om personalens och patienternas inställning till självständig hemodialys intervjuades 3 sjukskötare, 3 patienter och en läkare. För ca 4 år sedan började man planera att man vill ha en enhet där patienterna kan utföra sin hemodialys självständigt. Patientmängderna växer och man vill i Vasa erbjuda patienterna ännu ett vårdalternativ vid sidan om hem-hemodialysen. När man frågat patienterna om ett dylikt alternativ i pre-dialysskedet är det flera som har varit intresserade.

Självdialysenheten kommer att ha två patientplatser men utrymmet kan även användas för annat t ex som inskolningsrum för PD-patienter. Rummet har en egen ingång och är skilt från resten av avdelningen. Detta innebär att ifall patienten kommer till enheten när dialysavdelningen är stängd så kan patienten inte passera till avdelningen. En toalett finns i rummet. Dialysmaskinerna som kommer att finnas i rummet är hem-hemodialysmaskinerna AK 98. Detta betyder att ifall HHD-patienterna av någon anledning inte kan sköta dialysen hemma så kan de komma till självdialysenheten och sköta dialysen med maskiner de känner till. Den nya dialysavdelningen kommer även att ha rum med 3 eller 6 patientplatser.

### 8.1 Kvalitativ innehållsanalys

Det transkriberade materialet från intervjuerna med patienter och personal i **Vasa** har analyserats enligt kvalitativ innehållsanalys. Tre teman framkom; *ökat deltagande*, *ansvar för inskolning*, och *oro för verksamheten*. I detta kapitel redogörs för analysens teman och kategorier.

Den kvalitativa innehållsanalysen av intervjun med en sjukskötare i **Tammerfors** utmynnade i fyra teman; *patientperspektivet*, *motiverad personal* och *olika grader av självständighet* och *vikten av dokumentation*.

När intervjumaterialet med sjukskötaren i **Jönköping** analyserades framkom teman *självdialys som förstahandsval*, *individuellt lärande* och *patienter och personal blir ett team*.

## 8.2. Ökat deltagande – patientens perspektiv

Alla tre informanterna är intresserade av att börja sköta dialysen mer självständigt. En av patienterna gör i ordning maskinen själv och planerar behandlingen samt trycker på stickställen efter behandlingen. En patient planerar själv vätskedragningen och tar vikten men annars sköter personalen resten. Temat ökat deltagande består av kategorierna **flexibilitet** och **frihet**.

När fördelarna med en självdialysenhet diskuteras så är svaren eniga. **Flexibilitet** anses vara en stor fördel - att kunna anpassa dialysturerna enligt jobbet och livet. En informant ser fram emot ett rum där han självständigt skulle utföra dialysen. Det skulle ge en större **frihet** att själv kunna påverka dialysturerna och att kunna delta i vården. Detta skulle vara ett mer attraktivt alternativ än att ta hem maskiner och tillbehör.

En patient tycker att *"planen med en självdialysenhet är perfekt"*. Patienten har lågt blodtryck och är därför fundersam om han någonsin kommer att vara passande för hemodialys. Han har dessutom en liten bostad så det skulle bli trångt med allt material. Att däremot få sköta dialysen helt självständigt på sjukhuset är något som verkligen intresserar.

## 8.3 Ökat deltagande - personalens perspektiv

Alla informanter bland personalen förhåller sig enbart positivt till självständig hemodialys. Motivationen ökar när patienten är delaktig och när patienten får ta ansvar. En patient som sköter dialysen själv är medveten om sitt mående. Eftersom patienten känner sin egen kropp vet denne t ex vilket dialysintervall som är det optimala.

Kategorin **förtroende** kommer fram gällande inskolning. Personalen lyfter upp vikten av förtroende när man skolar in patienterna. Kategorin **trygghet** kommer även fram under temat ökat deltagande. Det som är positivt med självständig hemodialys på en avdelning jämfört med när patienten dialyserar där hemma är tryggheten. Om det kommer ett litet problem så finns hjälpen nära tillhands.

## 8.4 Ansvar för inskolning

Temat ansvar för inskolningen kommer fram i patientintervjuerna och innefattar kategorierna **osäkerhet**, **besvikelse**, **systematisk inskolning**.

En informant säger att han inte själv varit pådrivande att få lära sig. Skötarna har frågat någon gång men *"sen har det bara lämnat"*. Patienten skyllde på sig själv att han inte har börjat lära sig. En annan informant beskriver att det i början var tänkt att han skulle börja lära sig de olika momenten men att det sen kommit problem på vägen som gjort att det inte blivit av. Han tänker att *"kanske därför har vårdarna glömt bort den ursprungliga planen"*.

En informant tycker att man själv måste vara aktiv för att få inskolning. Patienten upplever att många frågar om han vill lära sig att sticka men att ingen tar ansvar för att inskolningen sker. Han upplever även att inskolningen hela tiden flyttas fram p g a tidsbrist. *"Det känns som att ingen har tyglarna i handen"*. En informant tycker att det behövs en mer systematisk inskolning. Det behövs även inskolning om olika begrepp och vad de innebär (t ex HD, HDF)

## 8.5 Patientundervisning

Vårdpersonalen upplever att de har tillräckligt med kunskap för att undervisa patienterna. För tillfället skolar man in patienter i hem-hemodialys men det är bara några specifika vårdare som skolar in. Informanterna upplever dock att alla som har tillräckligt med erfarenhet av dialys kan skola in patienterna. Temat patientundervisning innefattar kategorierna **att motivera patienten** och **att ge patienten ansvar**.

*"Jag är intresserad men det känns som att jag saknar kunskap om på vilket sätt jag skall undervisa patienten"* upplever en informant.

Det kan kännas osäkert och ovant för de som inte skolar in patienter för tillfället att börja med inskolningen eftersom man på avdelningen har haft en stark indelning vilka vårdare som sköter inskolningen. Därför behövs instruktioner och gemensamma spelregler för hur inskolningen skall gå till; i vilken ordning man skall lära patienterna vad.

Det som är viktigt när man skolar in är *"kannustava ote"* dvs att man är uppmuntrande.

Personalen ser fram emot att få flytta till nya utrymmen och de förändringar det bär med sig. Man är medveten om att när patienterna skolats in så frigör det resurser men det som oroar alla är hur man skall ha resurser att skola in patienterna när det dagliga vårdarbetet är hektiskt.

**Att aktivt motivera patienten** är en kategori som framkommer i intervjuerna. Vårdarna anser att man borde vara aktivare med att erbjuda patienten att delta i vården. Ofta *"mennään"*

*kiireen taakse*” dvs man tänker att det går snabbast om man själv gör i ordning dialysmaskinen. Det händer även att vårdare lagar i ordning alla maskiner trots att man kommit överens om att man skall lära upp patienten. *”Jag stöder självständighet med det lyckas inte om patienten får allt serverat. Då blir patienten van med att få all service och det är svårt att motivera till självständighet”*

**Att ge mera ansvar åt patienterna** är en kategori som beskriver att vårdarna upplever att tiden börjar vara mogen för en förändring. Tidigare har det kanske inte funnits vilja eller intresse att låta patienten ta ansvar men den senaste tiden har man börjat fundera mera på ämnet och tala om det.

*”Det som jag är mest orolig för att vi inte använder oss av patienternas potential”* visar att personalen är villig att ge patienterna mera ansvar.

Det saknas för tillfället gemensamma direktiv och spelregler så det behövs för att komma vidare med att öka patientens deltagande. Alla informanter är överens om att det som man behöver utveckla på avdelningen är att i högre utsträckning motivera patienterna till självständighet.

## 8.6 Oro – patienternas synvinkel

Temat gällande patienternas oro har kategorierna **tillgänglig personal** och **kanylering**. En patient som har kateter och därför inte behöver lära sig kanylering är inte orolig för något. En patient känner att eftersom han är van vid olika typer av maskiner så skulle han säkert lära sig dialysmaskinen också. Han är van att ta ansvar så inte heller det oroar honom. Han tänker att man kan lära sig allt. *”Inte är jag orolig ifall det finns hjälp att få vid behov”* var en informants svar gällande om man är orolig för att sköta dialysen självständigt. Denna informant var mycket intresserad av att sköta dialysen självständigt men inte utanför dialysavdelningens öppethållningstider.

När vi diskuterar vilken typ av utbildning som behövs för att bli självständig tar patienterna mest fasta på det tekniska som själva maskinen samt kanylering. En patient som redan självständigt gör i ordning maskinen är intresserad av att lära sig kanylering. En annan patient upplever att kanyleringen känns spännande men att han inte är rädd för att lära sig det.

## 8.7. Oro – personalens synvinkel

Kategorierna **lämplig patient**, **tidsbrist**, **lugnt utrymme** och **aseptik** kommer fram i intervjuerna med personalen under temat oro. En informant bland personalen uttryckte oro ifall patienterna som väljs till den självständiga enheten inte lämpar sig för självständig dialys. Man bör välja patienter som t ex har ett stabilt blodtryck och blodsocker under dialysen. Oro för blodtrycksfall nämns av flera informanter.

Det behövs tid för att undervisa och handleda patienterna. Det skulle behöva finnas ett lugnt utrymme för detta. För tillfället är det svårt för både vårdare och patient att koncentrera sig på undervisningen när det är mycket ljud, liv och rörelse runt omkring. Även gällande aseptiken finns det en oro. *”Maskinen säger nog till om något är fel inställt eller kopplat men endast patienten själv vet om dialysen sköts på ett aseptiskt sätt”*.

## 8.8 Omahemo i Tammerfors

I Tammerfors har man samlat all verksamhet kring njurpatienten under samma tak i det sk ”Njurhuset”. Njurpolikliniken, PD- och HHD-mottagningen, självdialysenheten, isoleringsenheten, bäddavdelningen, dagsjukhuset och avdelningen för sjukhusdialys finns alla nära varandra så att patienten lätt kan röra sig mellan enheterna. Man använder sig av arbetsrotation där personalen roterar mellan 2-3 av dessa enheter. Tanken är att patienten behöver röra sig så lite som möjligt och vårdaren istället flyttas dit där patienten är och där behovet finns.

Vid TAYS har man ca 200 dialyspatienter. Av dessa vårdas 50 patienter på någon av de sex satellitavdelningarna utanför Tammerfors. PD- och HHD-patienternas antal är också 50 och 50 patienter får sin dialys assisterat på sjukhusavdelningen. Även självdialyspatienternas antal är 50 vilket nationellt och även internationellt sett är ett väldigt högt antal. Arbetet med att utforma en självdialysenhet inleddes i samband med att Njurhuset byggdes. Verksamheten planerades 2012-2013 och man flyttade in i de nya utrymmena 2015. Man har således nu fem års erfarenhet av verksamheten.

När man utformade processen för den självständiga patienten så utgick man från patientens behov. Man hade en utomstående konsultfirma som iakttog, intervjuade och filmade för att komma underfund med hur processen ser ut från patientens perspektiv. Man iakttog hur patienten rör sej på avdelningen och i vilken ordning patienten gör saker när han kommer till dialysavdelningen.

På självdialysavdelningen utför 50 patienter hemodialysen helt eller delvis självständigt. Avdelning 1 i Njurhuset är avsedd för dessa patienter. Avdelningen består av 4 rum. Rum 1, ”Omahemo” är avsett för de som helt självständigt sköter sin dialys och där finns 4 platser. De övriga tre rummen på avdelningen har 6 platser/rum. I dessa rum får patienterna träna på att själv utföra hemodialysen med en sjukskötare som finns till hands. Det finns olika grad av självständighet. En sjukskötare har hand om 6 patienter men om det är flera patienter per rum som är i början av sin träning så måste man förstås anpassa personalresurserna därefter.

Maskinerna som används är Artis, AK 98 och även nya Fresenius 6008. Patienterna kanylerar med Supercath nålar. Ifall patienten har en graft (dialysfistel gjord av konstgjort material) så är det alltid personal som kanylerar. Våningen för självdialys är bemannad vardagar kl 7-22. Man har en patient som gör sin hemodialys på natten i Omahemo. Då görs dialysen med en maskin som har eget vattenverk. Patienten meddelar alltid bäddavdelningen när han avslutat dialysen.

Tidsbokningen till den självständiga dialysavdelningen görs för tillfället så att patienterna meddelar sina önskemål till den sjukskötare som planerar alla dialyspatienters vårdturer. Man hade ett pilotprojekt med ett dataprogram där patienterna bokade tiderna själva men det systemet är nu på paus. Patienterna har ett egenvårdshäfte som de fyller i under varje dialys (Figur 7).

Erfarenheten från den femåriga självdialysverksamheten i Tammerfors är att processen har fungerat bra. Processen som utgår från ett patientperspektiv är fortfarande den samma och arbetet är långsiktigt och coachande. Inga farliga situationer har uppstått på självdialysen i Tammerfors.

Den kvalitativa innehållsanalysen av intervjun med en sjukskötare i **Tammerfors** utmynnade i fyra teman; *patientperspektivet*, *motiverad personal* och *olika grader av självständighet* och *vikten av dokumentation*.

### **8.8.1. Patientperspektivet**

Målet med dialysvården i Tammerfors är en vård som utgår från patientens behov. Vården är säker, kostnadseffektiv och kvalitativ. Patienten och vårpersonalen planerar tillsammans hur hemodialysvården skall förverkligas. Målet är att patienten gör så mycket som möjligt av hemodialysen självständigt utgående från de egna resurserna. Det som krävs är att patienten själv är intresserad. Inför uppstarten kom det fram i intervjuer vad patienterna

önskar med vården. Patienterna önskade sig skolning som tar i beaktan specifika behov och säkerhet. Patienterna vill känna att de har kontroll över sig själv och vården. Patienterna önskade möjlighet att anpassa dialysurer enligt den egna tidtabellen. Det framkom även att det är viktigt med gemensamma spelregler för den nya verksamheten och att alla förbinder sig till spelreglerna.

När patienten sköter dialysen själv kan det jämföras vid en diabetiker som själv manövrerar sin behandling för att hitta lämplig blodsockernivå. Detta är en av de stora fördelarna, eftersom det ju är patienten som vet hur det känns. Ibland kanske man känner att man behöver en lång behandling, någon annan dag räcker det med en kortare dialys. Även informanten i Tammerfors pratar om att det är livet som skall styra dialysen, inte tvärtom.

### 8.8.2 Motiverad personal

Det andra temat som stiger fram är motiverad personal med kategorierna **gemensamma spelregler** och **vårdarnas kunnande** och **marknadsföring**.

Man använder sig av ordet ”valmentaa” i stället för ”opettaa”. Detta är ett medvetet val eftersom man ser sej som patientens coach mer än att man är en lärare. Filosofin är att allt är möjligt. Man låter patienten träna och under träningen finns personalen nära till hands. Steg för steg får patienten mera kunskap och förståelse.

När man går in för en dylik förändring som man gjort i Tammerfors – dvs att göra patienterna självständiga, är det viktigt att hela personalen är med till fullo. Man måste ge rum för förändringen. *”Kaikki on muutettavissa jos vain halua”* dvs allt går att förändra om man bara vill. Det kan i förändringsarbetet finnas de i personalen som strävar mot förändringen men erfarenheten i Tammerfors är att så småningom så vänder skutan även för de motstridiga.

Det är viktigt att man inom personalen kommer överens om **spelreglerna**. Det skall inte hänga på att en speciell vårdare skolar in en patient utan alla som har goda kunskaper om hemodialys kan skola in patienterna.

I Tammerfors har man även en klassificering gällande **vårdarnas kunnande**. Vårdarens personliga egenskaper och kreativitet blir starkare varefter yrkesskickligheten växer. Gällande patientudervisningen anser informanten att

- Undervisningstillfällena är aldrig likadana och det är viktigt att komma ihåg att för patienten är tillfället unikt och spännande.
- Samspel och ledarskapsegenskaper är viktiga när man inleder lärandeprocessen, under processens gång och när man utvärderar den.
- För att kunna stärka patientens resurser krävs ett öppet och förtroendefullt samarbete och kommunikation
- Av vårdaren krävs det tillräckligt med egna resurser, såsom kunskap och färdigheter, så att man kan stärka patientens egna resurser. När man lyckas med en stärkande undervisning "*voimaannuttava ohjaus*" och när man utvärderar sina egna utbildningsfärdigheter ökar också vårdarens resurser och professionaliteten kan utvecklas

För att lyckas med att göra patienterna självständiga så krävs det **marknadsföring** från personalen. "*Vad kan patienten själv göra*" är något som man hela tiden bör ha i bakhuvudet. Det krävs en bra plan och att alla i vårdteamet står bakom den. När man bestämt åt vilket håll man skall gå så jobbar alla mot det målet.

### 8.8.3 Olika grader av självständighet

Alla patienter kan inte bli helt självständiga utan det finns olika grader av självständighet. Det viktigaste är att patienten förstår vad som händer och inte bara sträcker ut handen så att någon annan startar dialysen.

De olika graderna av självständighet är:

1. Helt självständig
2. Patienten gör i ordning maskinen, vårdaren kanylerar, patienten kopplar sig till maskinen, patienten sätter in parametrarna själv
3. Patienten gör iordning maskinen, vårdaren startar dialysen
4. Alla patienter mäter blodtryck, vikt och planerar UF (vätskedragning) själva. I samråd med vårdaren kontrolleras dessa.

Denna klassificering är ett stöd för vårdarna i inskolningen av patienterna.



### 8.8.4 Vikten av dokumentation

Patientdatasystemet Uranus som används i Tammerfors har designats så att man lätt kan välja vilken grad av självständighet patienten har i de olika färdigheterna. Figur 7 illustrerar vilka olika delområden som klassificeras. En dylik snabb, informativ dokumentation gör att alla vårdare kan skola in patienterna eftersom man snabbt ser var patienten befinner sig i sitt lärande. När dokumentationen är tydlig är det ingen skillnad vem i personalen som skolar in patienten.

| Hoidon suunnittelu / Hoito-ja/tai kuntousjakson tavoitteet ja keinot / Potilaan/ läheisen ohjaus / Dialyysipotilaan omatoimisuus |   |             |
|--|---|-------------|
| Käsien pesu ja desinfiointi hoidon eri vaiheissa   | 4 | Omatoiminen |
| Verenpaine, pulssi ja paino  | 4 | Omatoiminen |
| Dialyysitarvikkeiden kerääminen  | 4 | Omatoiminen |
| Dialyysikoneen kokoaminen ja letkuston huuhtelu  | 4 | Omatoiminen |
| Hoidon suunnittelu (UF ym. säädöt)   | 4 | Omatoiminen |
| Pistovälineiden kerääminen ja hoitopöydän valmistelu   | 4 | Omatoiminen |
| Dialyysikanyylien pistäminen   | 4 | Omatoiminen |
| Jatkoletkujen yhdistäminen ja huuhtelu   | 4 | Omatoiminen |
| Koneeseen yhdistäminen   | 4 | Omatoiminen |
| Hoitotietojen kirjaaminen  | 4 | Omatoiminen |
| Hoidonaikainen seuranta (a/v paineet, verivolyymi ym.) ja hälytykset   | 4 | Omatoiminen |
| Hoidon lopetus   | 4 | Omatoiminen |
| Pistopaikkojen painaminen  | 4 | Omatoiminen |

Figur 7. Vårdplanering i patientdatasystemet

I dokumentationen används fyra olika klassificeringar för att illustrera **hur självständig patienten är på de olika delområden** (Figur 8) Vårdaren uppdaterar patientens grad av självständighet i patientdatasystemet tillsammans med patienten.

1. Inte aktuell (Ei ajankohtainen)

Betyder att detta delområde ännu inte är aktuellt för inskolning. I inskolningen koncentrerar man sig på andra delområden eller så är patientens grad av självständighet inte tillräcklig för detta område. Vårdarens roll i inskolningen är att utvärdera och planera

2. Skolas in (Ohjauksessa)

Betyder att detta område skolas in aktivt. Delområdet lärs ut, upprepas och skolas in under varje dialys. Vårdarens roll i inskolningen är aktiv.

### 3. Övar självständigt (Harjoittelee itsenäisesti)

Betyder att patienten klarar av hemodialysens grunder och övar på delmålet självständigt. Vårdarens roll i inskolningen är att finnas till hands på ett litet avstånd

### 4. Självständig (Omatoiminen)

Betyder att patienten utför detta delområde helt självständigt. Vårdarens roll är att vara tillgänglig vid behov

Otsikko Dialyysipotilaan omatoimisuus Hae otsikko

Hoitoprosessin vaihe \* **Hoidon suunnittelu**

▲ Piilota luokitus

|   |   |   |
|---|---|---|
| Hoidon suunnittelu (UF ym. säädöt)                                    | 4 | Omatoiminen                                     |
| Pistovälineiden kerääminen ja hoitopöydän valmistelu                  | 4 | <input type="radio"/> Ei ajankohtainen          |
| Dialyysikanyylien pistäminen  | 4 | <input type="radio"/> Ohjauksessa               |
| Jatkoletkujen yhdistäminen ja huuhtelu                                | 4 | <input type="radio"/> Harjoittelee itsenäisesti |
| Koneeseen yhdistäminen  | 4 | <input checked="" type="radio"/> Omatoiminen    |
| Hoitotietojen kirjaaminen   | 4 | Omatoiminen                                     |
| Hoidonaikainen seuranta (a/v paineet, verivolyyymi ym.) ja hälytykset | 4 | Omatoiminen                                     |
| Hoidon lopetus  | 4 | Omatoiminen                                     |
| Pistopaikkojen painaminen   | 4 | Omatoiminen                                     |

Ei luokitella

Merkintä

25.1.16 alkaen Ak 98 opettelu, omahemo huoneessa 1

Hyödyntämiskölkulmat

Hoitotyön suunnittelu ja koordinointi  
Hengittäminen, verenkierto ja sairauden oireet  
Ravitseminen ja lääkehoito  
Hygienian eritystoiminta  
Aktiviteetti, toiminnallisuus, nukkuminen ja lepo

Figur 8. Klassificering gällande självständighet

## 8.9 Självdialyspaviljongen i Jönköping

Som tidigare nämnts i bakgrunden (kapitel 4.6) är dialysen vid Länssjukhuset Ryhov i Jönköping en föregångare när det gäller självhemodialys. Verksamheten med att låta patienterna sköta dialysen på egen hand inleddes 2005 och sedan 2011 har självdialysen en

egen paviljong som patienterna har varit med och designat. Dit kan patienter komma och gå med egna passerkort utan fasta tider.

Det finns inte längre någon personal på avdelningen som har varit med och startat upp verksamheten men en sjukskötare som jobbar på avdelningen för tillfället ställde upp på en telefonintervju.

Självdialyspaviljongen i Ryhov har 13 patienter för tillfället. Endast en av dessa ”kommer och går som han vill”, de andra har fasta turer och kommer när personalen är på plats. Paviljongen har tidigare haft flera helt självständiga patienter men det varierar varefter patienter blir transplanterade. Paviljongen är bemannad måndag-lördag. Graden av patienternas självständighet varierar men minimikravet för att platsa in på självdialyspaviljongen är att man ”klär på och av maskinen”. Att mäta blodtryck, planera sin vätskedragning och dokumentera hör även till de grundläggande kraven.

Maskinerna som används på paviljongen är av märket Nikkiso och man lär patienterna att kanylera sig med ButtonHole nålar. Om man redan från start vet att patienten vill ha HHD så lär man patienten använda maskinen NxStage. Alla patienter på självdialysen skriver under en blankett för ansvarsförbindelse. Det finns två typer av blankett. Antingen att patienten får utföra moment självständigt när personal är på plats eller att de får utföra dialysen självständigt även när personal inte är på plats.

Ifall patienten dialyserar helt självständigt när personal inte är på plats så hör det till att man återkopplar till personalen följande dag. Om en akut situation uppstår när patienten dialyserar självständigt så skall patienten ringa 112. Ambulanspersonalen har passerkort så att de kommer in till dialyspaviljongen. På Ryhov har det inte uppkommit några farliga situationer när personal inte varit på plats. Ansvarsfrågan vid dialys när personal inte är på plats är jämförbar med hem-hemodialys.

När intervjumaterialet analyserades framkom teman *självdialys som förstahandsval, individuellt lärande och patienter och personal blir ett team*.

### **8.9.1 Självdialys som förstahandsval**

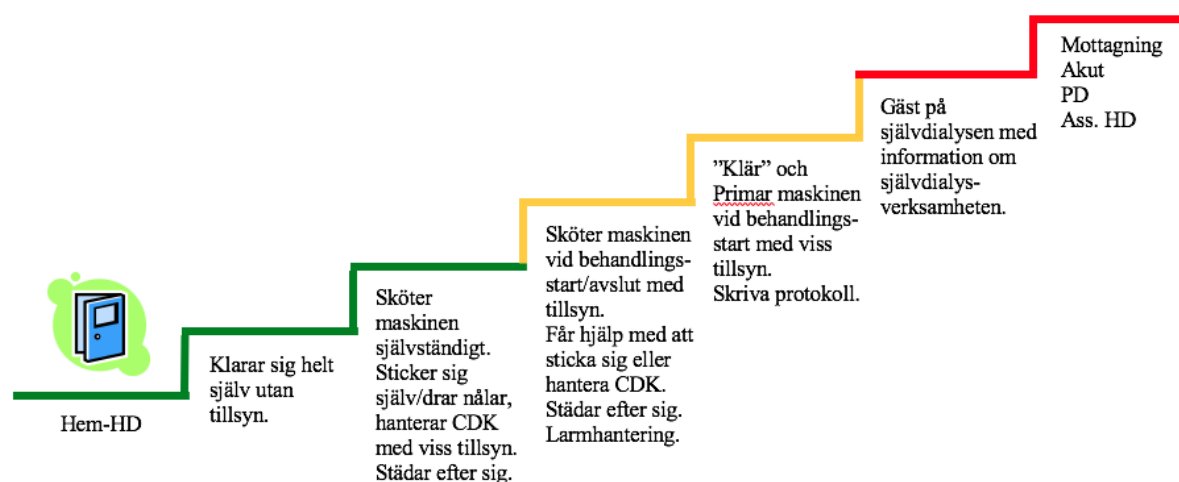
I Ryhov inleder en ny dialyspatient hemodialysen på självdialysen som gäst. Patientern får följa med hur det fungerar och blir genast involverad i att självständigt utföra vissa moment. Om man märker att det inte fungerar kan patienten flyttas till den assisterande sidan. Detta är enligt vårdarna en av nycklarna till framgång när det gäller att lyckas med att utbilda

patienterna i självständig hemodialys. Patienten får genast en aktiv roll och tar inte modell av patienter som blir upppassade. Därför anser man att det är ytterst viktigt med helt olika utrymmen för självständig och assisterad dialys. Man kan se på avdelningar där man blandar självständiga och assisterade patienter att det är svårare att motivera patienterna till självständighet.

### 8.9.2 Individuellt lärande

En annan viktig sak som man lärt sig är att ge tydlig information när patienten inleder sin hemodialys på självdialysen. Man måste poängtera att det kan finnas tillfällen när patienten bör gå över till assisterade sidan t ex om de får sepsis eller drabbas av någon annan sjukdom.

En insikt som tidigt växte fram hos personalen på sjukhuset i Ryhov var att inlärningsprocessen är individuell. Arbetet med individuell inläring har resulterat i en självdialystrappa (Figur 9) Patienterna gör upp målen för inläringen och eftersom patienterna lär sig av varandra justeras målen under inläringens gång. Självdialystrappan går nedåt, inte uppåt. När patienten står på det sista trappsteget betyder det att patienten är redo att sköta dialysen hemma.



Figur 9. Självdialystrappan för individuellt lärande. Patientens lärande börjar på översta trappsteget med enka uppgifter. Trappan går nedåt varefter patienten lär sig och på sista trappsteget är patienten självständig och tar med sig maskinen hem.

### 8.9.3 Patienter och personal blir ett team

De största fördelarna med självdialys är motiverade patienter. *”Involverade patienter är gladare!”* Sjuksköterna upplever att detta är den största skillnaden till den assisterade

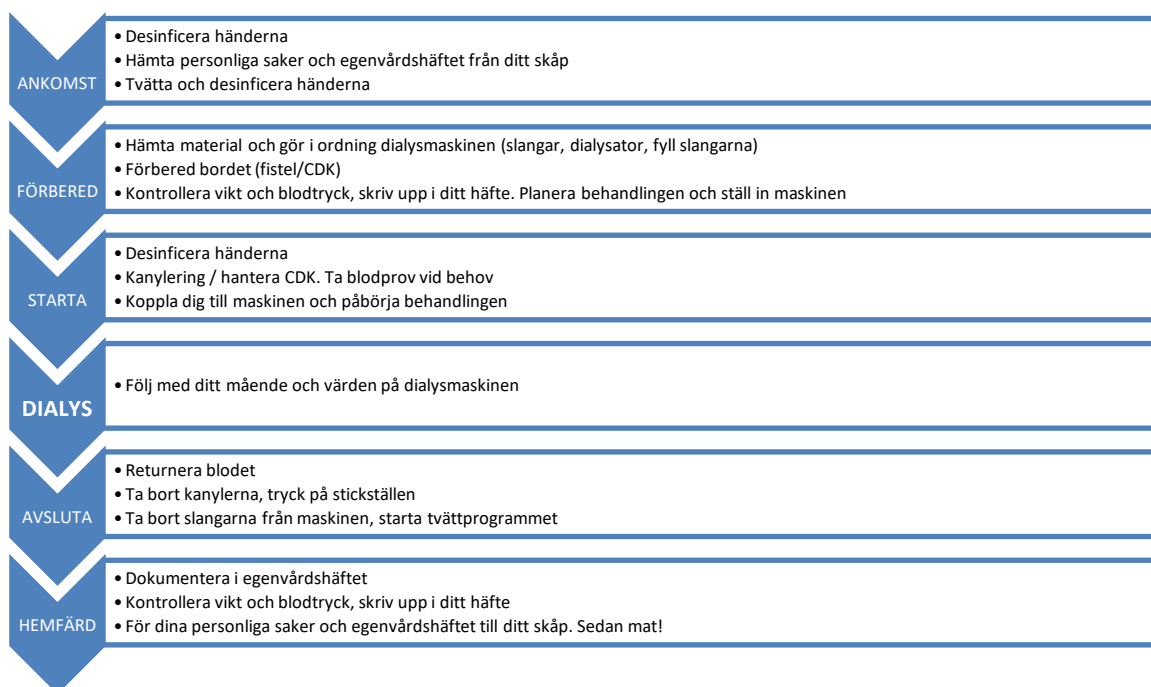
hemodialysvården. Man jobbar som ett team, skötarna upplever att *”patienterna blir som ens kolleger”* När patienterna upplever att de gör detta tillsammans med vårdarna stärks teamkänslan och de upplever att hemodialysen är deras jobb. För att jobba på självdialysenheten krävs erfarenhet av hemodialysvård. När nya patienter skolas in är det viktigt att det finns tillräckligt med personal. Inskolningen måste få ta tid. Vårdaren på Ryhov poängterar att även om patienterna utför mycket av dialysen självständigt så behöver det finnas tillräckligt med personal på plats. Man iakttar patienterna och dokumenterar deras vård även om de utför den helt eller delvis självständigt.

## 8.10 Skriftliga dokument att använda vid självhemodialys

I detta kapitel ges förslag på tre olika skriftliga dokument som skribenten hoppas kan vara användbara när man inleder verksamheten med självhemodialys på Vasa centralsjukhus. Förutom dessa dokument kan man även använda Självdialystrappan för individuellt lärande (Figur 9)

### 8.10.1 Den självständiga hemodialyspatientens vårdprocess

Utgående från min egen förförståelse och den vårdprocess som beskrevs i Tammerfors kunde patienten skolas in enligt en dylik process (Figur 10)



Figur 10 Den självständiga hemodialyspatientens vårdprocess

### 8.10.2 Checklista

En dylik printad checklista (Figur 11) som patienten fyller i tillsammans med vårdaren är ett stöd i inlärningsprocessen. Checklistan är gjord utgående från den lista om används i Tammerfors.

#### Inskolning i hemodialys - Checklista

- Njuranas funktion
- Hemodialysens grunder
- Dialysmaskinens grunder
- Yttervätskor:
  - Vattnets betydelse i behandlingen
  - Koncentrat
  - Att rengöra kopplingarna
- Dialysmaskinens display
- Fistels (eller CDK:ns) funktion och egenvård
- Material som behövs för dialysen
- Kanylering och aseptik
- Aseptik under dialysen
- Aseptik efter dialysen
- Att påbörja behandlingen
- Innohep och dess betydelse under dialysen
- UF, torrsvikt när man planerar behandlingen
- En tillräckligt effektiv behandling
- Kt/v och att använda inställningen under behandlingen
- Att följa med måendet under behandlingen
- Alarm under behandlingen (ven- och artärtryck samt TMP)
- Att tillsätta läkemedel under/ i slutet av behandlingen
- Att avsluta behandlingen
- Att ta bort dialysmaskinens slangar efter behandlingen
- Maskinens tvättprogram

#### PROBLEM SOM KAN UPPSTÅ:

- Att ändra UF under behandlingens gång
- Att spola artär- eller venslangen med koksalt
- Blodtrycksfall
- Att avbryta behandlingen
- Att returnera blodet innan behandlingen är klar
- Elavbrott, att använda HALT-knappen
- Problem med kanyleringen

#### ÖVRIGT:

- Att tolka laboratoriesvar
- Att mäta blodsocker från artärporten
- Att mäta blodtryck
- Saker gällande kontrollbesök
- Att reservera vårdturer

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>○ Verksamheten i självdialysenheten</li><li>○ Brandsäkerhet</li></ul> |
|---|

Figur 11. Inskolning i hemodialys – Checklista

### 8.10.3 Patientens egenvårdshäfte

Ett exempel på hur patientens egenvårdshäfte kan se ut finns som Bilaga 7. I bilagan finns det häfte som används i Tammerfors men ett liknande kan designas för VCS. Häftet kan användas av alla patienter som har intresse av att öka sitt deltagande i dialysen. I häftet dokumenteras allmän information om patientens dialysbehandling och vårdparametrar under varje dialysbehandling.

### 8.10.4 Ansvarsförbindelse

För de patienter som kommer att sköta sin dialysbehandling helt självständigt rekommenderas att man gör upp en ansvarsförbindelse (Figur 12). Nedan ges ett förslag på hur ett sådant dokument kan se ut utgående från det dokument som används på dialysen i Ryhov. Dokumentet finns även beskrivet i ”Nationellt vårdprogram för egenvård vid dialys” (Njurförbundet et.al. 2019, 17).

Det som dokumentet behöver uppdateras med är *info gällande öppettider, info gällande vattenverket, hur mycket patienten får ultrafiltrera och vad patienten skall göra vid akuta situationer*. Detta är saker som dialysavdelningens personal måste ta ställning till.

**Ansvarsbeskrivning för patient som har hemodialys-behandling utan närvarande personal**

Du ansvarar för att:

- Mobiltelefonen finns tillgänglig under behandlingen. Den är påslagen och laddad
- Dialysera med vanlig HD-behandling
- Iordningställa dialysmaskinen för behandling, starta och avsluta dialysbehandlingen och åtgärda eventuella larm
- Sticka själv i AV-fisteln alternativt förbereda CDK enligt rutin
- Följa givna dialysordinationer
- Ultrafiltrera max ..... vätska per timme
- Dokumentera enligt rutin vid varje dialystillfälle
- Maskinen alltid rengörs enligt rutin efter behandling. Signera på en lista att desinfektionen är startad
- Iordningställa självdialysenheten i befintligt skick
- Vid återkommande dialysproblem eller om du inte mår bra, kontakta dialyspersonal när de är på plats
- Om du är inlagd på vårdavdelning skall du inte komma till självdialysenheten förrän personal finns på plats
- Du har erhållit brandinformation

Vid akuta situationer: .....

Om någon punkt inte följs, har dialyspersonalen möjlighet att ompröva beslutet att sköta din dialysbehandling utan närvarande personal

.....  
Datum

.....  
Patientens underskrift

.....  
Sjukskötarens underskrift

.....  
Läkarens underskrift

Figur 12. Ansvarsbeskrivning



### **8.11 Klassificering av självhemodialyspatienten i njurregistret**

Tanken var att intervjua en sjukskötare som jobbar i Kuopios ”dialyskiosk”. Det blev ingen intervju men man fick en inblick i deras verksamhet utgående från en kort e-postkorrespondens.

Det framkom att tanken med dialyskiosken var att patienterna kan besöka kiosken även utanför dialysavdelningens öppethållningstider. Det har dock visat sig att patienterna vill sköta sin dialys i kiosken endast när personalen finns närvarande på dialysavdelningen. Dialyskiosken i Kuopio är belägen nära dialysavdelningen och alarmklockan i kiosken är kopplad till dialysavdelningen. Kiosken används t ex av patienter som är i slutet av sin hem-hemodialysskolning, när hem-hemodialyspatienter av någon anledning inte vill sköta sig där hemma eller av patienter som annars är självständiga men behöver hjälp med kanylering.

Konceptet i Tammerfors och Kuopio skiljer sig på det sättet att i Kuopio klassificeras kioskpatienterna som ”sjukhuspatienter” i Finlands njursjukdomsregister medan patienterna i Tammerfors Omahemo (de som inte alls assisteras) klassas som ”hempatienter”. I Kuopio skriver sjukskötarna journal på alla kioskpatienter även fastän de är helt självständiga (gällande mående, mediciner som ges, vad som bör observeras). Detta med klassificering av självhemodialyspatienterna är något som man i Vasa måste ta ställning till när verksamheten inleds.

## 9. Diskussion

Att låta patienten vara delaktig i sin dialys har många fördelar. Syftet med examensarbetet var att genom intervjuer av patienter och personal få insikt i vad man bör beakta vid utvecklandet av en självhemodialysenhet. I detta kapitel sammanfattas vad man bör beakta i förändringsarbetet när målet är att öka patientens deltagande i hemodialysen utgående från den teoretiska bakgrunden, teorin om upplevd självförmåga och resultatet från de kvalitativa intervjuerna.

Fördelarna med självhemodialys för patienten är det sociala nätverket med andra patienter, klinisk support från vårdpersonalen, större självbestämmande och bättre självförtroende (Trigg 2016). Patienter i självhemodialys har lägre mortalitet, mindre intagningar på sjukhus, färre behandlingar som utan orsak hoppas över samt längre dialysbehandlingar. För sjukvården innebär en minskad intagning på sjukhus den största ekonomiska inbesparingen. En inbesparing över tid sker också ifall patienterna blir mer självständiga när det således behövs mindre medicinskt kunnig personal (Jones et.al. 2016, 28-36). Trots att jag själv arbetat med denna patientgrupp i många år var det en överraskning hur många positiva faktorer som kommer när vi låter patienten ta mer ansvar och bli en del av vårt team. Det är därför min förhoppning att man på VCS dialysavdelning blir inspirerade att öka patientens delaktighet och att man aktivt börja tänka på vad patienten själv kan göra.

### 9.1 Resultatdiskussion

Den teoretiska referensram som studien utgår ifrån, *teorin om den upplevda självförmågan*, går som en röd tråd genom det som lyfts fram gällande självhemodialys i såväl litteraturen som mitt forskningsresultat. Den upplevda självförmågan innebär individens tilltro till sin egen förmåga att klara av en specifik uppgift för att uppnå ett visst mål i sitt liv. Teorin belyser hur individens upplevda självförmåga påverkar individens insats och engagemang i sitt liv (Bandura 1997, 36). Banduras teori sammanfattas i fyra punkter vilka alla påverkar individens upplevda självförmåga. Nedan sammankopplas dessa punkter med resultat från tidigare forskning och resultatet från de kvalitativa intervjuerna.

### 9.1.1 Tidigare upplevelser av misslyckande och lyckande

Tidigare upplevelser av misslyckande och lyckande påverkar den upplevda självförmågan genom att skapa förväntningar på vad man tänker sig kunna åstadkomma (Bandura 1997, 85-86) Patienterna upplever att även mindre moment som de klarar av självständigt har stor betydelse för självkänslan. Därför är det viktigt att vi i vården ser patientens möjligheter till delaktighet istället för dennes begränsningar (Hamlin et.al. 2013, 14-18).

Alla patienter som intervjuades har en god upplevd självförmåga i förhållande till självhemodialys. För någon patient var peritoneladialys bekant, någon hade erfarenhet av att sköta sin diabetes, någon patient var van att använda maskiner osv. Personalen i Vasa har en god upplevd självförmåga eftersom man under åren har skolat in patienter i hem-hemodialys. Min förhoppning är att denna positiva känsla av att lyckas gör att man i ännu högre utsträckning börjar skola in patienter i självhemodialys. Informanten i Tammerfors påpekade att det av vårdaren krävs tillräckligt med egna resurser, såsom kunskap och färdigheter, för att kunna stärka patientens egna resurser. När vårdaren lyckas i undervisningen av patienten ökar vårdarens resurser och professionaliteten utvecklas.

På dialysen i Jönköping framhöll man hur individuell inlärningsprocessen är hos varje patient. Det finns inget givet schema utan det handlar om att förstå hur varje enskild patients inläring ser ut. Självdialystrappan som används i Jönköping kan mycket väl kopplas till Banduras teori. Bandura anser att ifall man har erfarenheter av att lyckas med en viss situation eller uppgift så antas den upplevda självförmågan öka och möjligheten till att lyckas med situationen eller uppgiften tilltar. Bandura beskriver även något han kallar målinläring. Motivationen för att lära sig höjs avsevärt om målen för inläringen är tydliga och om de presenteras tillsammans med kunskap om hur man uppnår dem. Under inläringens gång kan målen omformuleras i och med att personen utvecklas och färdigheterna ökar. När målet anpassas efter individen och individens förutsättningar bidrar det till att stärka personens upplevelse av att man kommer att klara uppgiften. Såväl tidigare upplevelser som målinläring manifesteras i självdialystrappan i o m att man får gott självförtroende och upplevd självförmåga av att klara de enkla uppgifterna på det första trappsteget. Har man däremot erfarenheter av att misslyckas med en dylik situation så antas den upplevda självförmågan vara låg och därmed kommer individens insats att minska och möjligheten att lyckas avtar.

När man börjar skola in patienten är det viktigt att komma ihåg att vuxna tenderar att ta misslyckanden personligt. Att misslyckas kan påverka patientens självförtroende och förmågan att lära sig. En nedslagen och avskräckt patient kan välja att avsluta inskolningen och planerna på att bli självständig (Ward et.al. 2018, 449-454). Erfarenheterna i Tammerfors är att man arbetar som patientens coach. Man låter patienterna träna och ibland misslyckas de men då finns personalen nära till hands. Steg för steg får patienten mera kunskap och förståelse.

### **9.1.2 Modellinläring**

Modellinläring innebär att man får en ökad tilltro till sig själv när man ser någon annan lyckas med en uppgift eller ett livsmål som liknar det man själv har satt upp (Bandura 1997, 92-94). Även i denna punkt kan man dra paralleller till Självdialystrappan. Patienten sätter sina egna mål och målen justeras ofta eftersom patienterna lär av varandra. I denna punkt sammanfattas det som skribenten upplevde var kärnbudskapet i intervjun med vårdaren i Jönköping dvs vikten av att självdialyspatienternas vård sker på en separat avdelning. När patienterna får se och lära sig dialys i ett utrymme där alla patienter är aktiva föds en vilja att lära sig. Om patienten däremot tränar på att bli självständig i ett utrymme där de flesta andra patienter blir assisterade minskar motivationen och patienten blir avundsjuk när andra patienter får hjälp. Samma tanke kommer även fram i det insamlade materialet från Tammerfors där självdialyspatienterna har en helt egen våning.

### **9.1.3 Att vara bekräftad och stöttad av personer runt omkring**

Om individen upplever sig bekräftad och stöttad av personer runt omkring ökar den upplevda självförmågan. Detta kan ske genom att man får hjälp att se och definiera sina styrkor och att man blir uppmuntrad i att använda dessa (Bandura 1997, 101-102). Patientens deltagande innefattar ett ömsesidigt lärande mellan vårdpersonalen och patienten. Det är ytterst viktigt att hälsovårdspersonalen lyssnar, att patientens kunskap och önskemål respekteras, att patienten får dela med sig av sina symtom och problem, att få förklaringar till sina symtom och problem, att personalen förklarar procedurerna, att veta vad som är planerat, att ta del av vårdplaneringen, att sätta personliga mål, att veta hur man bemästrar symtom, att själv utföra dialysen samt att klara av egenvården (Årestedt 2019, 1285-1293). Vårdpersonalen bör se patienten som en person med egna resurser som kan och vill vara delaktighet i planering och genomförande av sin egen vård. Det är viktigt att våga släppa in patienten i teamet och bli mer jämbördiga (Hamlin et.al. 2013, 14-18).

Även vårdarna i Jönköping talade om att man blir som ett team med patienten. Man upplevde att självdialyspatienterna känns som kolleger och att även patienterna tänker på dialysen som sitt ”jobb”. Informanten i Tammerfors påpekade att för att kunna stärka patientens resurser krävs ett öppet och förtroendefullt samarbete och kommunikation. En vårdare i Vasa uttryckte att *”Det som jag är mest orolig för att vi inte använder oss av patienternas potential”*. Det visar att personalen i Vasa är beredda att öka patienternas deltagande.

Inom den här kategorin vill skribenten även lyfta fram vårdarnas upplevda självförmåga. I intervjun med vårdaren i Tammerfors framkom temat ”motiverad och kunnig personal”. När man går in för att göra patienterna självständiga är det viktigt att hela personalen är med till fullo. Det är viktigt att man inom personalen kommer överens om spelreglerna och att alla sedan följer dem. För att detta skall vara möjligt krävs att man inom personalen bekräftar och stöttar varandra så att den upplevda självförmågan växer och att man trots eventuell oro och rädsla kan ro förändringsarbetet i land.

#### **9.1.4 Känslostämningar**

Känslostämningar påverkar den upplevda självförmågan. Nervositet och oro leder till att personen känner mindre kontroll över situationen och därmed upplever en minskad upplevd självförmåga (Bandura 1997, 106-107). Temat rädsla och oro behandlas i artikeln som handlar om kanylering. Självständig kanyleringen är antagligen den uppgift som oroar och skrämmer patienterna mest. Att undervisa om kanylering i långsam takt samt att hålla i nålen tillsammans med patienten de första gångerna kan minska nervositeten. Informanten i Tammerfors påminner om att undervisningstillfällena aldrig är likadana. Det är viktigt att komma ihåg att för patienten är tillfället unikt och spännande. Att undervisningen sker i ett lugnt klimat är också viktigt för att minska nervositet och oro. Personalen i Vasa saknar att kunna undervisa patienterna i en lugn miljö. Självdialysenheten kan i framtiden vara detta lugna utrymme där man skolar in patienterna.

En artikel som handlar om de negativa aspekterna med hem-hemodialys tar upp att rädlorna kan vara ett hinder för att patienten alls skall intressera sig för att sköta dialysen hemma (Prichard & Chertow 2016, 24-26). Med tanke på detta är det ypperligt att alternativet med självhemodialys finns. Självhemodialysen kan då fungera som en inkörsport för hem-hemodialys.

Känner personen att den har kontroll över sina känslor så kan dessa omvandlas till energi och kraft för att klara av situationen och den upplevda självförmågan ökar (Bandura 1997, 106-107) För att öka patientens vilja att bli självständig är det viktigt att man redan i predialysskedet identifierar patientens personliga behov och ökar patienternas känsla av självständighet och känsla av att ha kontroll (Ward et.al. 2018, 449-454). Även trygghet är viktig för att patienten skall kunna uppnå delaktighet. Kunskap är en förutsättning för att patienten på ett tryggt sätt skall kunna vara delaktig i sin dialysbehandling. (Hamlin et.al. 2013, 14-18).

## 9.2 Handlingsplan för uppstarten av självhemodialysenheten

I intervjuerna framkom att personalen önskar sig direktiv för hur inskolningen skall gå till, spelregler som alla håller sig till, resurser att skola in samt en lugn miljö för inskolning. I detta kapitel ges min syn på hur man kan gå till väga när man inleder verksamheten med en självhemodialysenhet, vilka dokument man kan användas samt vad man bör tänka på.

En informant kom med ett passande namnförslag för självdialysenheten. Namnet bör vara anpassat för både svenska och finska. Namnförslaget *STUDIO* skulle passa i flera avseenden. En studio är en *konstnärs arbetsrum* (patienterna är själva konstnären som designar sin behandling) och franskans studio betyder *etta* dvs en enrumslägenhet som enheten kommer att vara.

Alla patienter som intervjuades önskar att det finns en ringklocka i rummet så att personal kan hjälpa vid behov. Åtminstone två av patienterna är inte intresserade av att dialysera på tider när personalen inte är på plats. En informant önskar att självdialysenheten skall vara hemtrevlig t ex med kaffekokare och kylskåp. Ett annat önskemål är att det kunde finnas en bekväm stol i rummet. En informant önskar att det skall finnas toalett i enheten (vilket är planerat). En informant tycker inte om tv så han önskar att det istället skulle finnas bara läsplattor. Konkreta tips gällande självdialysenheten från personalen kommer inte fram i intervjuerna med det framkom att detta är en förändring man väntar på.

### 9.2.1 Självdialys som förstahandsval

De teman som framkom i intervjuerna med personal i Vasa visar att det är fråga om en kunnig och motiverad personal som vill ha en förändring. Personalen anser att motivationen ökar när patienten är delaktig och när patienten får ta ansvar. Utmaningen på avdelningen

blir att aktivt motivera patienterna samt att ändra sitt synsätt och alltid fråga sig ”Vad kan den här patienten göra själv”.

Det som både personal och patienter lyfte fram är behovet av en lugn miljö för inskolning. Självdialysenheten med sina två patientplatser kan i framtiden vara detta lugna utrymme där man skolar in patienterna. Min förhoppning är dock att man på avdelningen höjer ambitionsnivån ytterligare och blir motiverad att i en mycket större grad än för tillfället skola in patienterna i självständighet. Min tanke är att man kan använda ett av patientrummen på den nya avdelningen till patienter som är delvis självständiga. Att självdialys skall vara förstahandsvalet är något man talade varmt om vid självdialysenheterna som intervjuades. När patienterna får se och lära sig dialys i ett utrymme där alla patienter är aktiva föds en vilja att lära sig. Om patienten däremot tränar på att bli självständig i ett utrymme där de flesta andra patienterna blir assisterade minskar motivationen och patienten blir avundsjuk på de som får hjälp.

### **9.2.2 Självdialystrappan**

*Att lära sig stegvis* genom att börja med enkla uppgifter och gradvis avancera är något som förespråkas i många av artiklarna i den teoretiska bakgrunden. När man introducerar information och uppgifter stegvis, ger feedback och går igenom undervisningsplanen gradvis varefter patienten klarar uppgifterna så blir lärandet en mer positiv upplevelse för patienten. Självdialystrappan för individuellt lärande som används vid självdialysen i Jönköping (Figur 9) är också ett instrument som bygger på det stegvisa lärandet. En dylik undervisningsplan i form av en trappa förespråkas även av Trask et.al 2016 i en artikel som handlar om att en intervention med patientundervisning ökar patientens deltagande. Därför föreslås att man börjar använda sig av självdialystrappan när man skolar in patienterna på dialysavdelningen i Vasa.

### **9.2.3 Strukturerad inskolning**

I intervjuerna framkom att patienterna önskar att personalen aktivt erbjuder inskolning. Patienterna önskar att inskolningen skall vara strukturerad. Föra att möta denna önskan föreslås att man använder sig av en checklista (Figur 11) där patienten tillsammans med vårdaren systematiskt går igenom de kunskaper som krävs för att kunna sköta sin dialys självständigt. Även Trask et.al. 2016 talar om vikten av ett dylikt uppföljningsinstrument när det är många som skolar in patienten.

I intervjuerna framkom att personalen önskar direktiv för hur inskolningen skall gå till samt spelregler som alla håller sig till. Man kunde utse 2-3 personer i personalen som skulle vara ansvariga för implementeringen av de nya arbetsätten. Det krävs även ett samarbete med njurpolikliniken och läkarna för att involvera alla i förändringsarbetet. Skribenten föreslår att man designar och tar i bruk ”patientens egenvårdshäfte” (Bilaga 7) Spelreglerna för en dylik förändring bör formuleras tillsammans med hela personalen. För att få inspiration kunde man göra ett studiebesök till Tammerfors eller bjuda in en sjukskötare från Tammerfors att föreläsa.

#### **9.2.4 Dokumentation**

Ett viktigt instrument när man skolar in patienten är att inskolningen dokumenteras. I kapitel 8.8.4 beskrivs hur man i Tammerfors har designat patientdatasystemet för att enkelt kunna dokumentera patientens grad av självständighet gällande olika delområden. Detta är något som skribenten verkligen rekommenderar att man utvecklar även på dialysavdelningen i Vasa. Med hjälp av en dylik noggrann och systematisk dokumentation kan vårdaren enkelt se var patienten befinner sig i lärandet. Min egen erfarenhet, som även uttalades i svaren av vårdaren i Tammerfors, är att patienternas intresse att lära dalar väldigt snabbt om inlärningsprocessen är diffus och alla vårdare frågar vad patienten lärt sig hittills. Med en tydlig dokumentation ser vårdaren snabbt var patienten befinner sig i lärandet och behöver inte fråga patienten.

#### **9.2.5 Tidsbokning och öppethållning**

I de artiklar som skrivits om Omahemo i Tammerfors och Dialyskiosken i Kuopio kan man läsa att patienterna själva bokar sina dialysturer på nätet. Så är inte fallet för tillfället. Vid dialysen i Kuopio berättade man att patienterna bokar tid via den sjukskötare som administrerar dialysavdelningens dialysturer. Även i Jönköping bokades dialystiderna via sjukskötaren.

Vidare kan nämnas att både i Jönköping och Kuopio väljer självhemodialyspatienterna att utföra sin dialys under dialysavdelningens öppettider när personal finns tillgänglig. I Tammerfors finns en patient som dialyserar nattetid men där finns bäddavdelningen som han kan kontakta ifall hjälp behövs. Med detta i åtanke är mitt förslag att självdialysenheten i Vasa i inledningsfasen är öppen endast när avdelningens personal är på plats. Ifall det finns patienter som vill dialysera utanför dialysavdelningens öppethållningstider måste man reda ut ansvarsfrågan dvs ringer patienten någon avdelning eller det allmänna nödnumret när



hjälp behövs. Jag föreslår också att tidsbokningen till självhemodialysenheten görs via dialysavdelningens sjukskötare. Jag föreslår att man tar i bruk blanketten ”Ansvarsbeskrivning för patient som har hemodialys-behandling utan närvarande personal” (Figur 12) för de patienter som sköter sin dialys självständigt.

Att lyckas med en dylik förändring kräver förändrad attityd, mod att släppa kontrollen samt tillit. I intervjuerna med personalen och patienterna kom det fram att det finns intresse för en förändring. Patienterna är intresserade av att öka sitt deltagande i dialysbehandlingen. De ser fram emot att det i framtiden finns ett utrymme där de delvis eller helt självständigt kan utföra sin dialys. Min förhoppning är att substansen i denna studie kan motivera personalen att mera målmedvetet börja erbjuda patienten att vara deltagande i sin hemodialys. Min förhoppning är dokumenten som finns delgivna i studien kan vara ett stöd i denna process. Avdelningsskötaren på dialysavdelningen har läst examensarbetet och skribenten kommer att delge studiens resultat genom en föreläsning för personalen i december 2020.

### 9.3 Metoddiskussion

I metoddiskussionen ska skribenten påvisa hur kvaliteten har säkerställts. Valda metoder gällande studiens design, urval, datainsamling och analys granskas och utvärderas. (Henricson 2012, 471-475) Kvalitetssäkring är att genom hela processen säkerställa god kvalitet. Inom kvalitativ design används termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet för att indikera god kvalitet i (Henricson 2012, 482).

*Hög trovärdighet* innebär att resultatet är giltigt och erhållen kunskap är rimlig. *Pålitligheten* granskas på basis av hur skribenten har presenterat sin förförståelse av ämnet och hur tidigare erfarenheter kan ha påverkat forskningsprocessen. *Bekräftelsebarhet* innebär att urvalet och datainsamlingen finns beskrivet. *Överförbarhet* svarar på frågan om resultaten går att överföra till andra situationer än den som forskats i (Henricson 2012, 482, 487-488).

Studiens trovärdighet anses vara hög eftersom den erhållna kunskapen är rimlig. Evidensen från dataanalysen överensstämmer med den teoretiska bakgrunden. Förförståelsen av ämnet påverkas av min erfarenhet av dialysvård samt att skribenten har arbetat på dialysavdelningen i Vasa men det påverkar inte studiens pålitlighet. Studiens urval och datainsamling beskrivs i studien. Även om resultaten från denna undersökning handlar om patienter och vårdares upplevelser i Vasa är min åsikt att resultatet kan överföras på andra avdelningar. Denna åsikt grundas på att det finns utrymme att utöka patientens självständighet på alla landets dialysavdelningar.

Till denna studie valdes en kvalitativ design. Den kvalitativa designen valdes eftersom skribenten var intresserad patienter och vårdares upplevelser av självhemodialys. Jag var även intresserad av att få höra om erfarenheter från liknande verksamhet. Urvalet av informanter gjordes bland dem som har erfarenhet av det som skulle studeras. Ambitionen var att göra ett strategiskt urval för att få en heltäckande bild av fenomenet. Med tanke på studiens substans hade det varit fördelaktigt att besöka en självdialysenhet vilket var den ursprungliga planen. Det känns synd att man på grund av besöksförbudet orsakat av pandemin inte kunde besöka Omahemo och intervjuva vårdaren på plats se deras utrymmen. Jag tror även att intervjuerna med patienterna hade gett djupare information ifall intervjuerna hållits ansikte mot ansikte. Tanken var att intervjuva ytterligare en sjukskötare på ett Universitetssjukhus som har en självdialysenhet men vårdarens tidsbrist gjorde att det blev bara en kort e-postkorrespondens. Antalet informanter i studien var tillräckligt för att få insikt i patienter, personal och sakkunnigas erfarenhet.

I litteraturgenomgången koncentrerades på tidigare forskning gällande självständig hemodialys, egenvård och upplevd självförmåga. Som datainsamlingsmetod valdes semistrukturerad intervju. Tanken var att låta de som intervjuades få berätta med egna ord om sina erfarenheter utan att vara allt för styrd av intervjuarens frågor. Under data-analysen märktes att bättre följdfrågor hade kunnat ställas för att få informanterna att svara mera utförligt. Analys av intervjumaterialet gjordes med kvalitativ innehållsanalys. Det erhållna resultatet är rimligt även om en erfaren forskare säkert hade kunnat gå djupare i materialet.

## **9.4 Slutsatser**

När man påbörjar förändringsarbetet med att involvera patienten i sin dialys krävs det mod att ta i bruk nya arbetssätt. För att patienten skall kunna bli delaktig krävs det att vårdaren tar ett steg tillbaka. Det krävs även en attitydförändring och man måste lita på patienters och medarbetares förmåga. Processen med att ge mera ansvar till patienterna kräver att personalen arbetar mot samma mål och att alla förbinder sig till att följa spelreglerna. I förändringsarbetet kommer man säkert att stöta på frustrationer och oförutsedda utmaningar men med ett gemensamt mål kommer man vidare i processen.

Målet med förändringsarbetet är att patienten i framtiden gör så mycket som möjligt av hemodialysen självständigt utgående från de egna resurserna. När man har rott förändringen i land kan personalresurserna omfördelas eftersom självdialyspatienten kräver mindre

personalinsatser. Det är troligt att kostnaderna per behandling minskar och att inläggningarna på sjukhus blir färre. Vårdalternativet med självhemodialys ger många fördelar även för patienten. Dessa är det sociala nätverket med andra patienter, klinisk support från vårdpersonalen, större självbestämmande, bättre självförtroende, bättre förståelse för behandlingen, större frihet och ökad upplevd självförmåga.

För patientens del är det viktigt att den upplevda självförmågan stöds och det sker när patienten får en känsla av att lyckas. Att få lära sig i en trygg miljö tillsammans med andra patienter som också skolas in höjer den upplevda självförmågan. Att vårdpersonalen bekräftar patienten är en viktig faktor i inskolningsprocessen. För att patienten skall bli helt eller delvis självständig krävs att vårdpersonalen har ett aktivt systematiskt arbetssätt gällande inskolning och dokumentering. Patientens lärande är individuellt och därför behöver inskolningsprocessen skräddarsys för varje enskild patient. För alla patienter är inte total självständighet målet men även att vara delvis självständig har många fördelar för patienten.

Intervjuerna visade att patienterna är ivriga att lära sig sköta dialysen självständigt och personalen är villig att ge mera ansvar till patienterna. Självdialysenheten som fick det lysande namnförslaget *STUDIO* kommer att uppfylla en viktig funktion och erbjuda patienten möjlighet att dialysera i en hemliknande miljö. Ifall det finns patienter som vill dialysera i Studion utanför dialysavdelningens öppethållningstider bör patientens kunskaper motsvara de kunskaper som krävs av en hem-hemodialyspatient.

## Källförteckning

- Ahlmén, J., 2017. *Hemodialys – medicinska problem*. [Online] <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=5906> [hämtat: 7.1.2020].
- Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnanvuori, M., Kylmäaho, R. & Mukka, H. 2008. *Munuaissairaanhoito*. (1. painos). Helsinki: Edita Prima.
- Atashpeikar S, Jalilazar T, Heidarzadeh M., 2012. Self-care ability in hemodialysis patients. *Journal of Caring Sciences*, 1(1), s. 31-35.
- Bandura, A., 1997. *Self-Efficacy the Exercise of Control*. Stanford University: W.H. Freeman and Company.
- Blomén, M., 2018. *Dialys, peritonealdialys – översikt*. [Online] <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/dialys/dialys-peritonealdialys/oversikt/> [hämtat: 7.1.2020].
- Brück K., Stel, V., Stojceva-Tanera O., 2016. CDK prevalence varies across the European general population. *Journal of the American Society of Nephrology*, 27(7), s. 2135-2147.
- Clarkson, K., Robinson K., 2010. Life on dialysis: a lived experience. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), s. 29-35.
- Danielson, E., 2017. Kvalitativ innehållsanalys. i: M.Henricson red. 2018 *Vetenskaplig teori och metod*. 285-297 Lund: Studentlitteratur.
- Denscombe, M. 2016. *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Forskningsetiska delegationen Helsingfors, 2009. *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av 101 etikprövning*. [Online] <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> [hämtat: 7.9.2020].
- Guerra-Guerrerro, V., del Pilar C., Maria C., Brenda L., Santos S., Anna V., Cofre G., Carmen G. 2014. Understanding the Life Experience Of People on Hemodialysis: Adherence To Treatment and Quality of Life. *Nephrology Nursing Journal*, 41(3), s. 289–298.
- Guo, Y.-J., Tang, Q., Gu, Y., 2017. Measurements of Self-Efficacy in Patients with Chronic Kidney Disease: A Literature Review. *Nephrology Nursing Journal*, 44(2), s.159–165.
- Henricson, M (red.) 2018 *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur
- Hamlin M., Jemsson M., Rahm A-S., Henricson M., 2013. Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie. *Vård i Norden*, 33(4), s. 14-18.
- Holm, U., 2020. *A-V fistel*. [Online]. <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/dialys/dialys-hemodialys/av-fistel/> [hämtat: 6.11.2020]

- Holm, U., 2017. *Dialys, hemodialys – översikt*. [Online]. <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/dialys/dialys-hemodialys/oversikt/> [hämtat: 7.1.2020].
- Hälso- och sjukvårdsförvaltningen SLL, 2016. *Utvecklingsplan för njursjukvården i SLL*. [Online] <https://sammantradeshandlingar.sll.se/sites/sammantradeshandlingar.sll.se/files/sll/Global/Politik/Politiska-organ/Halso-och-sjukvardsnamnden/2016/2016-04-19/p12.pdf> [hämtat: 11.10.2020].
- Institutet för medicinsk rätt, 2017. "PM – juridiska förutsättningar för egenvårdsbeslut vid dialysbehandling" [Online] <http://njurforbundet.se/wp-content/uploads/2019/09/V%C3%A5rdprogram-bilaga7.pdf> [hämtat: 7.10.2020].
- Jones E., James L., Rosen S., Mooney A., Lacson E., 2016. Outcomes among patients receiving in-center, self-care hemodialysis. *Nephrology News Issues*, 30(10), s. 28-36.
- Kiajamali M., Hosseini M., Estebsari F., 2017. Correlation between social support, self-efficacy and health-promoting behavior in hemodialysis patients hospitalized in Karaj in 2015. *Electron Physician*, 9(7), s. 4820-4827.
- Kjellström, S., 2018. Forskningsetik. i: M.Henricsson red. *Vetenskaplig teori och metod*. 55-77. Lund: Studentlitteratur.
- Korhonen V., Kononen S., 2010. Otaniemi: Laurea-ammattikorkeakoulu. *Kotihemodialyysipotilaan ohjauksen prosessikuvaus HYKSin nefrologian klinikian kotihemodialyysiyksikössä* [Online] [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/19376/korhonen\\_kononen.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/19376/korhonen_kononen.pdf?sequence=1) [hämtat: 11.10.2020].
- Kramer, A., Boenink R., Noordzij et.al., 2020. The ERA-EDTA Registry Annual Report 2017: a summary. *Clinical Kidney Journal*, 13(4), s. 693–709.
- Kvale, S. & Brinkmann, S., 2019. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Moattari, M., Ebrahimi M., Sharifi N., Rouzbeh J., 2012. The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. *Health & Quality of Life Outcomes*, 10(1), s. 115–124.
- Njurförbundet, Svensk njurmedicinsk förening, Svensk njurmedicinsk Sjuksköterskeförening 2019. *Nationellt vårdprogram för egenvård vid dialys* [Online] <http://njurforbundet.se/wp-content/uploads/2019/09/Nationellt-v%C3%A5rdprogram-f%C3%B6r-egenv%C3%A5rd-vid-dialys.pdf> [hämtat: 8.10.2020].
- Njurhuset, 2019. *Hemodialys på en självdialysenhet*. [Online] Uppdaterad 24.5.2019 <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/sv/dialys-behandling/hemodialys-p%C3%A5-en-sj%C3%A4lvdialysenhet> [hämtat: 10.1.2020].
- Njur- och leverförbundet, a. *Finlands njursjukdomsregister* [Online] [https://www.muma.fi/liitto/suomen\\_munuaistautirekisteri/finlands\\_njursjukdomsregister](https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/finlands_njursjukdomsregister) [hämtat: 8.10.2020].

Njur- och leverförbundet, b. *Guide för personer som insjuknat i en njursjukdom* [Online] [https://www.muma.fi/files/4101/Guide\\_for\\_personer\\_som\\_insjuknat\\_i\\_en\\_njursjukdom.pdf](https://www.muma.fi/files/4101/Guide_for_personer_som_insjuknat_i_en_njursjukdom.pdf) [hämtat: 7.10.2020].

Njur- och leverförbundet, 2019. *Allt fler behöver dialysbehandling* [Online] <https://www.epressi.com/tiedotteet/terveys/allt-fler-behoover-dialysbehandling.html> [hämtat: 4.11.2020]

Njur- och leverförbundet, 2020. *Finlands njursjukdomsregister-Årsrapport* [Online] [https://www.muma.fi/files/4756/Suomen\\_munuaistautirekisteri\\_raportti\\_2018.pdf](https://www.muma.fi/files/4756/Suomen_munuaistautirekisteri_raportti_2018.pdf) [hämtat: 7.10.2020]

Prichard S.S., Chertow G.M., 2016. Making the case for in-center, self-care hemodialysis. *Nephrology News Issues*, 30(10), s. 24-26.

Ramezani T., Sharifirad G., Rajati F., Rajati M., Mohebi S., 2019. Effect of educational intervention on promoting self-care in hemodialysis patients: Applying the self-efficacy theory. *Journal of Education and Health Promotion*, 8(65).

Rönkkö, V., 2015. *Dialyysihoito entistä omatoimisempaa*. Henkireikä 1/2015. [Online] [https://www.psshp.fi/documents/7796350/7851080/Henkireik%C3%A4\\_15.pdf/a4e8b301-e03e-4d90-83da-a50af3783951](https://www.psshp.fi/documents/7796350/7851080/Henkireik%C3%A4_15.pdf/a4e8b301-e03e-4d90-83da-a50af3783951) [hämtat: 7.1.2020].

Saha, H., 2017. *Krooninen munuaisten vajaatoiminta*. Lääkärikirja Duodecim. [Online] [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00587#s1](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00587#s1) [hämtat: 4.11.2020]

Sciberras A., Scerri J., 2017. Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), s. 695-701.

Soite, 2020. *Föreskrifter inför ciminofistel-inlägg*. [Online] <https://www.soite.fi/media/Patientf%C3%B6reskrifter+inf%C3%B6r+ciminofistel-inl%C3%A4gg.doc/format-pdf/path-L3Zhei93d3cvc2l2dS9yYXBpZGZpcmUvbWVkaWEvZG9jdW1lbnQvZG9jcw==> [hämtat: 9.10.2020].

Sveriges kommuner och regioner, 2019. *När livet får styra dialysen*. [Online] <https://skr.se/tjanster/merfranskr/larandeexempel/larandeexempel/narlivetfarstyradialysen.27489.html> [hämtat: 11.1.2020].

TAYS, 2015. *Uusi OmaHemo lisää dialyysipotilaiden vapautta*. [Online] [https://www.tays.fi/fi-FI/Uusi\\_OmaHemo\\_lisaa\\_dialyysipotilaiden\\_va](https://www.tays.fi/fi-FI/Uusi_OmaHemo_lisaa_dialyysipotilaiden_va) [hämtat: 11.1.2020].

Trask, M-A., Rozon C., Puyat J., Mackay M., Ocampo L., Marchuk S., 2016. The Evaluation of an Orientation Program of Self-Care Abilities for Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 43(6), s. 501–534.

Trigg, L. 2016. *In-Center Self-Care Hemodialysis: An Idea Whose Time Has Come?* [Online] <https://www.kidneynews.org/kidney-news/features/in-center-self-care-hemodialysis-idea-whose-time-has-come> [hämtat: 6.10.2020].

Tugsbaatar, U., 2019. *Albert Bandura: Self-Efficacy for Agentic Positive Psychology* [Online] <https://positivepsychology.com/bandura-self-efficacy/> [hämtat: 9.1.2020].

Vir Clinic. *Tunneled Catheter Insertion* [Online] <http://virclinic.com/permcath-or-tunneled-catheter-insertion/> [hämtat: 9.10.2020].

Vähälä, A., 2016. *Innovatiivinen uusi hoitomuoto käyttöön Taysissa: OmaHemo-palvelu parantaa munuaispotilaiden elämänlaatua.* [Online] <https://www.healthhub.fi/article/82> [hämtat: 11.1.2020].

Ward, F.L., Faratro, R., McQuillan, R.F., 2018. Self-cannulation of the vascular access in home hemodialysis: Overcoming patient-level barriers. *Seminars in Dialysis*, 31(5) 449–454.

Wright L.S., Wilson L., 2015. Quality of Life and Self-Efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis, and Home Peritoneal Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 42(5) s. 463-477.

Årestedt L., Martinsson C., Hjelm C., Uhlin F., Eldh A-C., 2019. Patient participation in dialysis care-A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expectations*, 22(6), s. 1285-1293.

## **Figurförteckning**

Figur 1. Utvecklande av en självhemodialysenhet

Figur 2. Fördelning av de olika vårdformerna i Finland

Figur 3. Bilden illustrerar hur man i en blodkärlsoperation sammankopplar artär och ven som sedan gör att AV-fisteln utvecklas

Figur 4. Bilden illustrerar en central dialyskateter, CDK

Figur 5. Bilden visar hur hemodialys fungerar

Figur 6. Bilden visar peritonealdialys

Figur 7. Vårdplanering i patientdatasystemet

Figur 8. Klassificering gällande självständighet

Figur 9. Självdialystrappan

Figur 10. Den självständiga dialyspatientens vårdprocess

Figur 11. Inskolning i hemodialys – Checklista

Figur 12. Ansvarsbeskrivning

## **Tabellförteckning**

Tabell 1. Exempel på analys från meningenheter till teman

**Litteratursökning****Bilaga 1**

Databassökning i PubMed, 20-25.8.2020

Kriterier: Artiklar publicerade 2010-2020 i formatet ”free full text”. Artiklar gällande människor, publicerade på engelska.

| SÖKORD                                   | TRÄFF | ANVÄNDS |
|--|-------|---------|
| in-center AND self-care AND hemodialysis | 18    | 3       |
| hemodialysis AND self-care               | 365   | 3       |
| hemodialysis AND self-management         | 163   | 0       |
| hemodialysis AND self-efficacy           | 86    | 3       |
| hemodialysis AND self-care unit          | 53    | 0       |
| hemodialysis AND nursing AND self-care   | 119   | 0       |
| dialysis patient AND self-care unit      | 49    | 0       |
| in-center dialysis AND self-care         | 18    | 0       |
| in-center dialysis AND self-management   | 4     | 0       |
| in-center dialysis AND self-efficacy     | 4     | 0       |

Databassökning i Ebsco, 28-30.9.2020

Kriterier: Artiklar publicerade 2010-2020 i formatet ”free full text” och ”peer reviewed”. Artiklar gällande människor, publicerade på engelska.

| SÖKORD                                   | TRÄFF | ANVÄNDS |
|--|-------|---------|
| in-center AND self-care AND hemodialysis | 83    | 2       |
| hemodialysis AND self-care               | 102   | 1       |
| hemodialysis AND self-management         | 47    | 0       |
| hemodialysis AND self-efficacy           | 28    | 1       |
| hemodialysis AND self-care unit          | 0     | 0       |
| hemodialysis AND nursing AND self-care   | 77    | 1       |
| dialysis patient AND self-care unit      | 0     | 0       |
| in-center dialysis AND self-care         | 73    | 2       |
| in-center dialysis AND self-management   | 28    | 0       |
| in-center dialysis AND self-efficacy     | 22    | 0       |



## Översikt över tidigare forskning

## Bilaga 2

Förkortningar som används i tabellen: HD (hemodialys), HHD (hem-hemodialys), SHD (självhemodialys), PD (peritonealdialys)

| Titel   | Författare/År  | Syfte   | Metod   | Resultat   |
|---|--|---|---|--|
| Self-care ability in hemodialysis patients  | Atashpeikar S, Jalilazar T, Heidarzadeh M. 2012  | Att fastställa HD-patienternas förmåga till egenvård och utvärdera sambandet med vissa demografiska kännetecken | En deskriptiv studie bland 115 HD-patienter. Data samlades in med frågeformulär gällande demografiska kännetecken och förmåga till egenvård | Förmåga till egenvård var önskvärd för 78.3% av patienterna. Den mest önskvärda egenvårdskunskapen bland patienterna gällde den vaskulära accessen. Den minst uppskattade egenvården gällde att följa dieten |
| Life on dialysis: a lived experience  | Clarkson KA, Robinson K. 2010  | Att undersöka hur dialyspatienterna upplever sina liv   | Intervjustudie, 10 dialyspatienter  | Tre teman kom fram: inskränkt liv, begränsningar och kroppsliga/själsliga/andliga utmaningar   |
| Understanding the Life Experience Of People on Hemodialysis: Adherence To Treatment and Quality of Life | Guerra-Guerrero, V., del Pilar C., Maria C., Brenda L., Santos S., Anna V., Cofre G., Carmen G. 2014 | Att beskriva vad som påverkar att patienterna binder sig till dialysen och hur dialysen påverkar livskvaliteten | Intervju med 15 HD-patienter  | Två teman framkom: att omfamna sjukdomen och dialysen samt att förhindra att sjukdomen framskrider   |
| Measurements of Self-Efficacy in Patients with Chronic Kidney Disease: A Literature Review              | Guo, Y.-J., Tang, Q. and Gu, Y 2017  | Att recensera olika mätinstrument som används för att mäta HD-patienternas upplevda självförmåga                | Litteraturöversikt  | Med pålitliga mätinstrument kan vårdpersonalen bedöma och stimulera patienternas upplevda självförmåga bättre  |
| Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie                              | Hamlin M, Jemsson M, Rahm A-S, Henricson M 2013  | Att belysa patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys   | Narrativ intervju av 9 patienter med HD eller PD med erfarenhet av att sköta sin behandling helt eller delvis själv                         | Patienternas delaktighet kan leda fram till trygghet. Ju delaktigare patienten är desto större frihet kan patienten uppleva  |
| Outcomes among patients receiving in-center, self-care hemodialysis                                     | Jones ER, James L, Rosen S, Mooney A, Lacson E Jr 2016   | Att jämföra SHD-patienter med patienter i konventionell HD på vårdavdelningen                                   | 40 självständiga patienter jämfördes med 80 patienter i kontrollgruppen under 14 månader  | SHD-patienterna hade lägre mortalitet, färre sjukhusvistelser samt färre missade behandlingar  |

|  |  |  |   |   |
|--|--|--|---|---|
| Correlation between social support, self-efficacy and health-promoting behavior in hemodialysis patients hospitalized in Karaj in 2015 | Kiajamali M, Hosseini M, Estebani F 2017                               | Att undersöka sambandet mellan socialt stöd, upplevd självförmåga och hälsofrämjande beteende bland HD-patienter                   | Tvärsnittsstudie bland 200 HD-patienter   | Upplevd självförmåga har en signifikant positiv korrelation med socialt stöd och en signifikant negativ korrelation med hälsofrämjande beteende   |
| Making the case for in-center, self-care hemodialysis  | Prichard SS, Chertow GM 2016   | Sammanfattning av för- och nackdelar med HHD och SHD   | Översiktsartikel  | Belyser SHD:s fördelar bl a kostnadsinbesparingar   |
| Effect of educational intervention on promoting self-care in hemodialysis patients: Applying the self-efficacy theory                  | Ramezani T, Sharifirad G, Rajati F, Rajati M, Mohebi S 2019            | Att undersöka ifall patientundervisning grundad på teorin om den upplevda självförmågan inverkar positivt på patienternas egenvård | 70 patienter (35 i interventionsgruppen och 35 i kontrollgruppen) som undersöktes med frågeformulär och fokusgruppsintervju | Patientundervisning grundad på teorin om den upplevda självförmågan förbättrar patienternas egenvårdsbeteende   |
| Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis  | Sciberras A, Scerri J. 2017  | Att identifiera och utforska vad som hindrar och möjliggör att patienter i medelåldern förbinder sig till dialysbehandlingen       | Intervjustudie, 7 HD-patienter  | Tre teman framkom som påverkar hur patienten binder sig: vikten av ett socialt nätverk, dialysavdelningen, dialyspersonalen   |
| The Evaluation of an Orientation Program of Self-Care Abilities for Patients on Hemodialysis   | Trask, M-A., Rozon C., Puyat J., Mackay M., Ocampo L., Marchuk S. 2016 | Att undersöka ifall en intervention med patientundervisning ökar patientens motivation och egenvård                                | En utvärdering av HD-patienternas självständighet före och efter interventionen med undervisningsprogrammet                 | Ett undervisningsprogram gav förbättringar i egenvård gällande kärllaccessen och vätskeintaget samt ökad självständighet bland patienterna  |
| Self-cannulation of the vascular access in home hemodialysis: Overcoming patient-level barriers  | Ward, F. L., Faratro, R. and McQuillan, R. F 2018                      | En guide för vårdpersonalen att använda när man skolar in patienter i självständig kanylering                                      | Artikel   | Artikeln ger konkreta tips på hur vårdpersonalen kan bemöta patientens rädslor och vara ett stöd i processen när patienten själv lär sig att kanylera   |
| Quality of Life and Self-Efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis, and Home Peritoneal Dialysis | Wright LS, Wilson L. 2015  | Att jämföra livskvalitet och upplevd självförmåga bland patienter i HD, HHD och PD   | Studie bland 77 dialyspatienter. Frågeformulär gällande demografiska uppgifter, livskvalitet och upplevd självförmåga       | PD-patienterna får de högsta poängen men det inte är några stora skillnader mellan de olika grupperna. Det är av stor vikt att man tar i beaktan patientens behov, livsstil, önskemål, och förmågor när man i predialysskedet väljer dialysform |

|   |   |   |  |  |
|---|---|---|--|--|
| <p>Patient participation in dialysis care-A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives</p> | <p>Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, Uhlin F, Eldh AC 2019</p> | <p>Att konceptualisera patientens deltagande i dialysvården; att skildra patienternas och de professionellas perspektiv</p> | <p>Kvalitativa fokusgruppintervjuer bland 42 informanter (patienter, personal och ledare med erfarenhet av dialysvård)</p> | <p>I dialysvården innebär patientens deltagande att dela information och kunskap, att lära sig om vården och hur den planeras, att ta del av beslut gällande behandlingar, att vara involverad i sin egenvård. Dessa attributs signifikans varierar för personal och patienter</p> |
|---|---|---|--|--|

**Intervjuguide****Bilaga 3**Patienter:

Är du intresserad av att börja sköta dialysen självständigt?

Vilka fördelar ser du med en självdialysenhet?

Vad önskar du dig av en sådan verksamhet?

Vilken typ av utbildning behövs?

Vad är du orolig för gällande att självständigt sköta dialysen?

Personal, Vasa:

Hur förhåller du dig till en självdialysenhet?

Är du orolig över något i förhållande till en dylik verksamhet?

Är du/personalen redo att ge patienterna mera ansvar?

Har du och övrig personal den kunskaps som krävs för att utbilda patienter?

Har du idéer gällande uppstarten och förverkligandet av självdialysenheten?

Personal, "Tammerfors, Jönköping"

Berätta om processen när ni inledde verksamheten. Vad skall man tänka på?

Vad har ni lärt er om självhemodialys under åren?

Vad kräver en dylik verksamhet av personalen?

Vad kräver självdialysenheten av patienterna? (t ex fylla på skåp, städa upp efter sig)

Har det uppkommit farliga situationer i självdialysenheten?

Vika typer av dokument använder ni? (t ex gällande inskolning, patientens

"uppföljningshäfte")

VKS JYH 4/2020

Lite 1



## Ansökning om tillstånd för examensarbeten 1(3)

25 / 3 2020

Datum för när ansökningen ifyllts

Handläggningen av ansökningen har beskrivits i följande administrativa anvisning: Vasa sjukvårdsdistrikts anvisning angående yrkeshögskolornas lärdomsprov som utförs i Vasa sjukvårdsdistrikt. Ansökningen ska även förse med forskningsplanen, de blanketter som kommer att användas vid materialinsamling och följbrevet (vid en empirisk undersökning) eller arbetsplanen (vid ett praktiskt lärdomsprov).

|   |   |
|---|---|
| <p>Studerande</p> <p>Johanna Talvi<br/>Skolhusgatan 18A 1<br/>65100 Vasa</p> <p>Tel. 050-3786960<br/>JohannaVillman@edu.novia.fi</p>  | <p>Namn</p> <p>Adress, telefonnummer och e-postadress</p> |
| <p>Studieplats</p> <p>X <input type="checkbox"/> NOVIA   <input type="checkbox"/> VAMK   <input type="checkbox"/> annan yrkeshögskola</p> <p>Utbildningsprogram: Novia, <b>Högre YH</b>, Utveckling och Ledarskap</p> |   |

**Examensarbete:**

Utvecklande av ett förslag till självdialysenhet vid VCS – en kvalitativ intervjustudie

Det planeras en självdialysenhet till det nybygge som Vasa Centralsjukhus dialysavdelning flyttar till hösten 2022. I mitt examensarbete kommer jag att kartlägga förväntningar och behov gällande verksamheten samt beskriva hur man kan starta upp verksamheten och vad som bör tas i beaktan. Jag kommer att granska evidensen gällande dialyspatientens delaktighet, informationsbehov och livskvalitet. Med evidensen som grund, med kunskap om patienternas och personalens önskemål samt med kunskap om liknande verksamhet vid andra sjukhus utvecklar jag ett förslag hur självdialysenheten vid VCS kan utformas.

**Syftet** med mitt examensarbete är att genom intervjuer av patienter och personal få insikt i vad man bör beakta vid utvecklandet av en självhemodialysenhet.

När Vasa Centralsjukhus dialysavdelning flyttar till det nybyggda sjukhuset hösten 2022 har det reserverats ett rum med två patientplatser för självdialys. Genom att intervjua patienter och personal vid dialysavdelningen i Vasa ser jag vilka behov och önskemål det finns på denna nya verksamhet. Genom att intervjua en sjukskötare vid självdialysenheten OmaHemo i Tammerfors (som är föregångare inom självhemodialys i Finland) får jag information om hur de har byggt upp verksamheten. Förhoppningen är att eftersom utvecklingsarbetet utgår från ett patientperspektiv där patienterna får vara med och visionera så kommer patienterna att även förbinda sig till vården. Förhoppningen är även att arbetet skall vara ett användbart redskap för vårdpersonalen när självdialysenheten planeras och tas i bruk.

Urvalet för forskningen:

**Patienter** som går i hemodialys vid Vasa Centralsjukhus. Patienterna som väljs bör vara intresserade av självhemodialys. Den optimala informanten är intresserad av att helt sköta sin dialys men vill av någon orsak inte ha hem-hemodialys. I urvalet görs ingen skillnad på kön, ålder eller etnicitet. Jag tänker mig att antalet patienter kommer att vara ca fem men detta avgörs när personalen vet vilka patienter som finns att tillgå när studiens intervjukede är aktuellt.

**Personal;** Två sjukskötare och en läkare som arbetar på dialysavdelningen vid Vasa Centralsjukhus

**Personal;** En sköterska vid TAYS (Tammerfors Universitetssjukhus) som har varit med och utvecklat deras självdialysenhet OmaHemo

Den **metod** jag har valt för min studie är *kvalitativ forskningsintervjuintervju*. Intervjuerna kommer att vara *semi-strukturerade*. Datan kommer att analyseras enligt *kvalitativ innehållsanalys*.

**Tidsplan**

Planen var att intervjua på våren och sommaren 2020 men pga rådande förhållanden med Corona-pandemin görs intervjuerna på hösten. Ifärdigställande av examensarbetet inom 2020.

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Handledare för examensarbetet |  |
|-------------------------------|--|

|   |   |
|---|---|
| Ulla Penttinen<br>Tel 044-7805361<br>ulla.penttinen@novia.fi<br><br>Telefonnummer, e-postadress<br><br><input checked="" type="checkbox"/> gemensamt överenskommit med den studerande och handledaren<br>11 / 3 2020  | Namn<br><br>Telefonnummer, e-postadress<br><br><input type="checkbox"/> gemensamt överenskommit med den studerande och handledaren<br>/ 20        |
| <b>Kontaktperson på Vasa centralsjukhus</b><br><br>Namn avd skötare Kirsi Vaaranmaa<br><br>Enhet Dialysavdelningen<br><br>Telefonnummer, e-postadress   |   |
| Beslut<br><br><input checked="" type="checkbox"/> Tillstånd för examensarbetet beviljas enligt anhållan<br><br><input type="checkbox"/> Tillstånd för examensarbetet beviljas inte<br><br><input type="checkbox"/> Ansökan för godkännande av examensarbetet kräver:<br><br><input type="checkbox"/> Vasa centralsjukhus namn får användas i examensarbetet<br><br><input type="checkbox"/> Vasa centralsjukhus namn får inte användas i examensarbetet |   |
| Beslutsfattare § <i>X</i><br>4,5 20 20<br>Datum<br><i>Arja Tuomaala</i><br>Underskrift och tjänsteställning<br>LISA SUNOMM, ÖVERSKÖTARE   | Beslutsfattare § 77<br>13.9.2020<br>Datum<br><i>Arja Tuomaala</i><br>Underskrift<br><b>Arja Tuomaala</b><br>Chefsöverskötare<br>Jorjajärvihoitaja |
| Förtydligande av namnet<br>BILAGOR<br><input type="checkbox"/> Forskningsplan med bilagor (bl.a. följebrev till enkäten)  |   |

**Information om studien****Bilaga 5**

Mitt namn är Johanna Talvi och jag är sjukskötare. Jag har arbetat på dialysavdelningen i Vasa och Uleåborg. Jag studerar ledarskap vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Inom ramen för studierna genomför jag ett examensarbete som innehåller en undersökningsdel. Examensarbetet görs i samarbete med dialysavdelningen på Vasa centralsjukhus.

Det planeras en självdialysenhet till det nybygge som Vasa centralsjukhus dialysavdelning flyttar till hösten 2022. I mitt examensarbete kommer jag att kartlägga förväntningar och behov gällande verksamheten samt beskriva hur man kan starta upp verksamheten och vad som bör tas i beaktan. I mitt arbete kommer jag att intervjua patienter och personal på dialysavdelningen i Vasa samt en ansvarig sjukskötare vid självdialysavdelningen i Tammerfors, Kuopio och Jönköping. Intervjun spelas in ifall det passar den som intervjuas. De intervjuades anonymitet garanteras i arbetet och intervjumaterialet förstörs när arbetet är färdigställt.

**Saateviesti**

Nimeni on Johanna Talvi ja olen sairaanhoitaja. Olen työskennellyt Vaasan ja Oulun dialyysiosastoilla. Opiskelen johtamista ja hallintoa ammattikorkeakoulu Noviassa Vaasassa. Ylempään ammattikorkeakoulututkintoon sisältyy opinnäytetyö, joka sisältää tutkimusosion. Laadin opinnäytetyötä yhteistyössä Vaasan keskussairaalan kanssa.

Vaasan rakenteilla olevaan uuteen keskussairaalaan suunnitellaan omatoimisen hemodialyysin yksikköä, joka tullaan ottamaan käyttöön vuonna 2022 uuden dialyysiosaston myötä. Opinnäytetyössäni kartoitan toimintamalliin kohdistuvia odotuksia ja tarpeita. Selvitän myös toiminnan käynnistämisessä huomioitavia asioita. Haastattelen Vaasan dialyysiosaston potilaita ja henkilökuntaa sekä kyselen kokemuksia vastaavasta toiminnasta Tampereella ja Jönköpingissä. Haastattelu nauhoitetaan, mikäli se sopii haastateltavalle. Haastateltavan anonymiteetti taataan ja haastattelumateriaali tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua.



**Blankett för informerat samtycke i intervjustudien****Bilaga 6**

Jag bekräftar att jag fått ovanstående skriftliga information om forskningsstudien

Jag ger mitt samtycke till att dialysavdelningens avdelningsskötare förmedlar mina kontaktuppgifter till Johanna Talvi

Jag ger mitt samtycke till att delta i studien och vet att mitt deltagande är helt frivilligt

Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan avsluta mitt deltagande

Jag tillåter att insamlad data förvaras och hanteras elektroniskt. Inspelat material förstörs när studien är färdig

Datum .....

Namn .....

Undertecknad har gått igenom och förklarat studiens syfte för den som skall intervjuas samt erhållit personens samtycke.

Personen som skall intervjuas har även fått en kopia av forskningsinformationen

Datum .....

Forskarens namnteckning .....

**Suostumuslomake haastatteluun osallistumisesta**

Vakuutan, että olen saanut kirjallisen tiedon opinnäytetyöhön liittyvästä tutkimuksesta.

Annan suostumukseni myös selvitykseen osallistumisesta tiedostaen, että siihen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Olen tietoinen, että voin milloin tahansa ilman syytä keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni.

Sallin antamieni tietojen käytön ja tallentamisen sähköisesti. Nauhoitetut haastattelut tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua

Päiväys .....

Nimi .....

Allekirjoittanut on selittänyt tutkimuksen tarkoituksen ja saanut haastateltavan suostumuksen.

Haastateltava on saanut tiedon tutkimuksen sisällöstä saatekirjeen yhteydessä.

Päiväys .....

Tutkijan nimi: Johanna Talvi



## Hemodialyysihoidon omaseuranta

Nimi:

### Hoitotiedot

Hoitomuoto: .....

Veritie: .....

Dialysaattori: .....

Minimihoidoaika/vko: .....

Kuivapainotavoite: .....

Nesterajoitus ja VM: .....

Ulkoneste: .....

Hoidonaikainen hyttymisen estolääke: .....

Hoidonaikainen lääkehoito: .....

Lisätieto: .....

2

### Tulevat käynnit

Laboratoriokokeet: .....

Tutkimukset tai toimenpiteet: .....

Lääkärin vastaanotto: .....

Hoitajan vastaanotto: .....

Ravitsemussuunnittelija: .....

Sosiaalityöntekijä: .....

Seurantahoito: kehonkoostumusmittaus (bcm) .....

.....

Kertaus/tietojen päivittäminen: .....

.....

3



## Hoidon aikaiset huomiot

8

9

## Hoidon sujumisen itsearviointi ennen vastaanottoa

### Hemodialyysihoito

Keskimääräinen hoitoaika/vko.....

Keskimääräinen nesteentoisto/vko.....

Onko kuivapainotavoitteesi sopiva?.....

Onko fistelin/katetrin toiminnassa ollut ongelmia? .....

Onko pistopaikoissa tai katetrinjuuressa ollut tulehduksen merkkejä? ...

.....

Onko kanyylien pistämisessä ollut ongelmia?.....

.....

10

Onko dialyysilaitteen toiminnassa/käytössä ollut ongelmia?

.....

.....

Onko ollut muita ongelmia hoidon aikana?

.....

.....

Kysymyksiä lääkärille/hoitajalle:

.....

.....

11