



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Patienters upplevelser av att leva med njursjukdom

– Systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes

MARIE NAHIMANA

Akademien +för hälsa, vård och välfärd
Vårdvetenskap
Grundnivå
15 högskolepoäng
Sjuksköterskeprogrammet
VAE209

*Handledare:
Examinator: Martina Summer
Meranius
Seminariedatum: 2018-12-21
Betygsdatum: 2019-02-04*

SAMMAFATTNING

Bakgrund: Tidigare studier visar att njursjukdom kan förändra patienters liv. Att drabbas av njursjukdomen kan leda till att patienter behöver hjälp från anhöriga och vårdpersonal med omvårdnad på grund av de begränsningar som njursjukdomen orsakar. Därför stöd och information från sjuksköterskor är väsentligt för att patienter ska få en optimal vård, samt att kunskap om njursjukdomen behövs utökas. Att informera patienter och anhöriga är sjuksköterskans ansvar och att se till att informationen uppfattas på rätt sätt. **Syftet:** Att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom. **Metod:** Systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes, den består av 12 kvalitativa artiklar. **Resultat:** Resultat består av två teman: första temat består av fyra subteman. Temat är förändrad livssituation; subtema är fysisk begränsning, oron, betydelser av trygghet och kroppslig förändringar. Andra temat är acceptans; den består av två subteman: att få praktiska och känslomässiga stöd och att vara förberedd. **Slutsats:** Att leva med njursjukdomen bidrog till många svårigheter i patienters liv, trots det behövde patienterna acceptera situationen för att kunna hantera sjukdomen.

Nyckelord: Kvalitativ studie, Leva, Njursvikt, Patient upplevelse.

ABSTRACT

Background: Previous studies shows that kidney disease can change patients' life. To suffer from kidney disease can lead to patients need help from relatives and nurses with caring due to limitation caused by kidney disease. Therefore support and information from nurses is essential for patients to receive optimal care and knowledge about kidney disease is needed. To inform patients and relatives is the nurse's responsibility, and to ensure that the information is perceived correctly. **Purpose:** To describe patients' experiences of living with kidney disease. **Method:** Systematic literature study with descriptive synthesis, it consists 12 qualitative articles. **Result:** The result consists of two themes: the first theme consists of four subtemes. Theme is changed life situation; Subtem is physical limitation, unrest, importance of security and bodily changes. Other topics are acceptability; It consists of two subtemens: to get practical and emotional support and to be prepared. **Conclusion:** Living with kidney diseases contributed to many difficulties in patient life, despite patients need to accept a situation in order to cope with the disease.

Keywords: **Kidney disease, Living, Patient experience, Qualitative study.**

INNEHÅLL

| | | |
|-------|---|---|
| 1 | INLEDNING..... | 1 |
| 2 | BAKGRUND | 1 |
| 2.1 | Njurens funktion..... | 2 |
| 2.2 | Orsaker, njursjukdomsförlopp och olika stadier av njursjukdom | 2 |
| 2.3 | Styrdokument och sjuksköterskors ansvar | 3 |
| 2.4 | Tidigare forskning..... | 3 |
| 2.4.1 | Anhörigas erfarenhet av att ha en familjemedlem som lider av njursjukdom..... | 4 |
| 2.4.2 | Att ha omvårdnadsansvar av en familjemedlem | 4 |
| 2.4.3 | Inverkan av att delta i vården av familjemedlemmen | 5 |
| 2.4.4 | Sjuksköterskors erfarenhet av att vårda patienter med njursvikt..... | 5 |
| 2.5 | Vårdvetenskaplig teoretiskt perspektiv | 6 |
| 2.5.1 | Lidande | 6 |
| 2.5.2 | Vårdlidande..... | 7 |
| 2.5.3 | Sjukdomslidande..... | 7 |
| 2.5.4 | Livslidande | 7 |
| 2.6 | Problemformulering..... | 8 |
| 3 | SYFTE..... | 8 |
| 4 | METOD | 8 |
| 4.1 | Urval och datainsamling..... | 9 |
| 4.1.1 | Databassökning | 9 |
| 4.1.2 | Kvalitetsgranskning..... | 10 |
| 4.2 | Dataanalys och genomförande | 10 |
| 4.3 | Etiska överväganden | 12 |
| 5 | RESULTAT | 13 |
| 5.1 | Förändrad livssituation..... | 13 |
| 5.1.1 | Fysiska begränsning | <i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i> |
| 5.1.2 | Kroppslig förändringar..... | <i>Fel! Bokmärket är inte definierat.</i> |
| 5.1.3 | Oron..... | 15 |
| 5.1.4 | Betydelse av trygghet..... | 16 |
| 5.2 | Acceptans..... | 18 |

| | | |
|-------|---|----|
| 5.2.1 | <i>Att få praktiska och känslomässiga stöd.....</i> | 18 |
| 5.2.2 | <i>Att vara förberedd</i> | 19 |
| 5.3 | Resultatsammanfattning..... | 19 |
| 6 | DISKUSSION | 20 |
| 6.1 | Resultatdiskussion | 20 |
| 6.2 | Metoddiskussion..... | 23 |
| 6.3 | Etisk diskussion..... | 25 |
| 7 | FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING..... | 26 |
| 8 | SLUTSATSER | 26 |

BILAGA A

BILAGA B

BILAGA C

1 INLEDNING

Föreliggande examensarbete fokuserar på patienter med njursjukdom. En önskan om att utöka kunskapen gällande njursjukdomen ska aktualiseras i vården för att sjuksköterskor ska kunna vårda patienter med hjälp av senaste forsknings resultat. Skribent har observerat under sin verksamhetsförlagda utbildning att äldre människor är den grupp som mest drabbas av njursjukdomen och att sjukdomen har förändrat sina liv. Skribenten upplevde att patienter behövde hjälp från sjuksköterskor och anhöriga för att kunna hantera sjukdomen. Det kan vara utmaningen för sjuksköterskor att vårda patienter med njursjukdom, för att sjuksköterskor har övergripande ansvar i vården av patienter. Därför behöver sjuksköterskor inneha kunskap och erfarenhet för att kunna stödja patienter och anhöriga i den mån det går. Utifrån skribentens erfarenhet som undersköterska och verksamhetsförlagda utbildning visat att information om njursjukdom är bristfällig, vilket kunde bidra till att patienter var missnöjda med vården. Intresse av att skriva om patienters upplevelser av att leva med njursjukdom kommer från att skribenten arbetar som undersköterska på en geriatrisk vårdavdelning och har vårdat många patienter med njursjukdomen. Att arbeta på geriatrisk avdelning innebär att vårda äldre multisjuka patienter. Detta är anledningen till att skribenten vill fördjupa sina kunskaper om njursjukdom, beroende på vilken avdelning man kommer att arbeta på som nyexaminerad sjuksköterska så kommer man förmodligen förr eller senare att vårda patienter som lider av njursjukdom. Syftet är formulerades utifrån intresseområde tilldelat av Mälardalens högskola, beställningen kom från Avdelning 72 på Mälarsjukhuset i Eskilstuna, avdelningen inriktar sig på njursjukdomar.

2 BAKGRUND

Bakgrund består av beskrivning av njurens funktion, orsaker, njursviktsförlopp och olika stadier av njursvikt, styrdokument och sjuksköterskors ansvar i vården. Vidare beskrivs tidigare forskning om anhörigas erfarenhet av att ha en familjemedlem som lider av njursvikt, att övergå från anhörig till vårdar-rollen, inverkan av att delta i vården av familjemedlemmen, perspektiv från hälso- och sjukvården och sjuksköterskors erfarenhet av att vårda patienter med njursvikt. Därefter beskrivs vårdvetenskaplig teoretiskt perspektiv av Katie Eriksson om lidande sedan avslutas med problemformulering.

2.1 Njurens funktion

Henriksson och Lennermark (2012) beskriver att njuren är ett av kroppens viktigaste organ med olika funktioner. Njurens uppgift är bland annat att rena blod från slaggprodukter, kroppens vätska regleras i stor del i njurarna. Ericson och Ericson (2012) menar att njuren även har som uppgift att reglera syra- bas, saltbalans och blodtryck i kroppen. Dessutom kan njuren stimulera benmärgens protein vid minskning av syrehalten i artärblodet.

2.2 Orsaker, njursjukdomsförlopp och olika stadier av njursjukdom

Det finns flera typer av njursjukdomar men njursvikt är en allvarlig och vanligaste njursjukdom som består av olika stadier enligt (njurfonden, u.å). Njursvikten är ett sjukdomstillstånd i njurarna som kan leda till att njurarna skulle kunna sluta fungera. Orsak till akut och kronisk njursvikt är olika, men sjukdomen har liknande symtom, det finns flera orsaker till försämrad njurfunktion. Åldrandet är en av faktorerna som kan påverka njurfunktionen då den minskar glomerulär filtrationshastighet (Ulfvarson & Bergqvist, 2014). Att äta giftsvamp kan leda till njursvikt, kontrastmedel som används i samband med röntgenundersökning kan också orsaka njursvikt, infektioner som kan leda till sepsis infektioner och även immunologiska reaktioner kan utlösa en akut njursvikt. Vidare beskrivs att diabetesnefropati, hypertoni med nefroskleros och kronisk glomerulonefrit är orsaker till kronisk njursvikt (Ericson & Ericson, 2012).

Akut njursvikt kan utvecklas snabbt inom några dagar medan kroniska njursvikt är en långvarig sjukdom som försämrar njurfunktionen under en längre tid. Nedsatt njurfunktion reducerar reningskapaciteten som bidrar till att urea, urinsyra, peptider kvarstår i blodet och i kroppsvätskorna, vilket medför ökad urea och kreatininhalt i blodet samtidigt som den glomerulära filtrationshastigheten reduceras. Uremi minskar den glomerulära filtrationshastigheten till 15-29 ml/ minut och ökar kreatininhalten. Dialys och njurtransplantation är behandlingsalternativ som finns i Sverige och njurtransplantation är bästa behandlingsalternativet vid allvarlig njursvikt. När njurfunktionen minskar till 30-40 procent kan följande symtom som illamående, törst och trötthet uppstå. Vid ytterligare minskning av njurfunktion till 20 procent kan ökat illamående, kräkningar, klåda och diarré förekomma. Vid en minskning av njurfunktionen upp till 10 procent kan medvetandet påverkas och kroppens andra organ kan börja angripas, exempelvis hjärtat (Ericson & Ericson, 2012).

Njursvikt är indelad i fem olika stadier. Första stadiet innefattar med att njurens funktion är 90 %. Andra stadiet innebär att njurens funktion reduceras från 90-60%, det benämns som lätt nedsatt njurfunktion. Tredje stadiet uppstår när njurensfunktion minskar från 60-30% alltså måttlig njursvikt. Fjärde stadiet omfattar med att njurarnas funktion minska från 30-15% vilket kallas för svår njursvikt. Det sista och femte stadiet kan uppstå när njurens funktion minskar till mindre än 15 %, det kategoriseras som svår njursvikt (Pagels, Wång, Eriksson, Magnusson & Melander, 2014).

2.3 Styrdokument och sjuksköterskors ansvar

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) har i uppdrag att förebygga sjukdomar, vård som erbjuds till människor ges på lika villkor. Den ska grunda sig på respekt för den enskilda individen och värna om människors värdighet samt att prioritera de som är mest i behov av vården. Patientlagen (SFS, 2014:821) poängterar att patienters integritet, delaktighet och autonomi ska bevaras samt att vården som genomförs till patienter ska vara av god kvalitet och förankrad med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vidare beskrivs att närstående ska få möjlighet att ta del av patientens information så länge sekretess och tystnadsplikt tillåter samt att den som lämnar information ska se till att informationen har uppfattats. Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvården (SOSFS 1997:14) betonar att vården ska utformas så att den uppfyller kraven på en god vård genom att ta hänsyn till patientens behov samt skapa trygghet i vården och behandlingen. Detta förstärks av Patientsäkerhetslagen (SFS, 2010:659) som menar att patienten ska erbjudas kompetent, omsorgsfull vård och att vården ska ges så långt så möjligt i enlighet med patientens vilja samt ta hänsyn och respektera patientens synpunkter oavsett ålder, hudfärg, etnicitet och kultur. Enligt International Council of Nurses [ICN] etisk kod för sjuksköterskor (2017) har sjuksköterskor ansvar att förebygga ohälsa, främja och återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskor ska kunna erbjuda vård till individer, familjer och kunna samarbeta med andra yrkesgrupper. Sjuksköterskor ansvarar även för sin egen hälsa för att bibehålla sin förmåga att utföra vård till andra. Omvårdnad ska erbjudas utifrån individens behov med gott bemötande. Därmed beskrivs att omvårdnad kan vara från att person behöver hjälp exempelvis med guidning eller stöd. Omvårdnad syftar till att tillfredsställa patientens behov som i sin tur skapar upplevelser av att känna sig trygg. Sjuksköterskors tillgänglighet är en förutsättning för patienten att försonas med lidande och ökar patientens förståelse av sin situation. Personcentrerad vård handlar om att samarbeta med patienten gällande vård och behandling. Information som patienten lämnar ska tas på allvar för att personcentrerad vård ska kunna erbjudas. Det är viktigt att anhöriga får möjlighet att vara med vid planering av fortsatt vård för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

2.4 Tidigare forskning

Tidigare forskning beskriver anhörigas erfarenhet av att ha en familjemedlem som lider av njursjukdom och sjuksköterskors erfarenhet av att vårda patienter som lider av njursjukdom.

2.4.1 *Anhörigas erfarenhet av att ha en familjemedlem som lider av njursjukdom*

Besked om kronisk njursjukdom har en negativ inverkan hos både patienter och anhöriga. Anhöriga får en chock i samband med beskedet om att en familjemedlem kommer att behandlas med dialys i resten av livet. Därför är kunskap om hur sjukdomen kan hanteras viktig för både individ och familj (Filgueiras de Assis Mello & Angelo, 2018; Zala, Rützi, Arampatzis & Spichiger, 2017). Anhöriga beskriver att det är deras ansvar att ta hand om sin familjemedlem som lider av njursjukdom (Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson & Gleissman 2014; Salehi- Tali, Ahmadi, Zarea & Fereidooni- Moghadam, 2018). Därefter relaterar anhöriga till att de behöver göra ändringar i sina dagliga rutiner för att kunna ta hand om sin familjemedlem, då familjemedlemmen är beroende av deras hjälp (Cruz, Daspett, Roza, Ohara & Horta, 2015). De upplever att njursjukdom medför många svårigheter i familjemedlemmens liv och att familjemedlemmen tappar förmågan att genomföra tunga arbetsuppgifter (Filgueiras de Assis Mello & Angelo, 2018). Vidare upplever anhöriga att dialysbehandling inte är det bästa behandlingsalternativet speciellt för äldre familjemedlemmar, de anser att behandlingen inte kan bidra till någon förbättring och att den orsakar svårigheter för patienter, vilket gör det svårt för anhöriga att ta hand om en äldre familjemedlem i sin tur (Low, Myers, Smith, Higgs, Burns, Hopkins & Jones, 2014; Salehi-Tali et al., 2018). Njurtransplantation är det behandlingsalternativ som finns att tillgå när patienter befinner sig i sista stadiet av kronisk njursjukdom. Dock upplever anhöriga att förberedelse av njurtransplantation präglas av många känslor och spänning (Cruz et al., 2015). Vidare upplever anhöriga att familjemedlemmen inte har tålamod att vänta på njurtransplantationen. Lång väntetid på njurtransplantation orsakar dålig stämning hos patienter vilket leder till att patienter avböjer från dialys behandling (Baillie & Lankshear, 2014).

2.4.2 *Att ha omvårdnadsansvar av en familjemedlem*

Anhöriga upplever att familjerelationen förändras och att de istället intar rollen som vårdare vilket kan vara tröttsam för anhöriga. Det här med att övergå från anhörig- rollen till vårdarrollen (Oyegbile & Brysiewicz, 2016). Dessutom poängterar anhöriga att det är tungt att vara anhörig till en familjemedlem som lider av njursjukdom i livets slutskede och behandlas med hemodialys. Det är även påfrestande för anhöriga att ha omvårdnadsansvar av familjemedlemmen. Många anhöriga mister sin frihet och riskerar att inte ta hand om sin egen hälsa (Nygårdh, Wikby, Malm & Ahlstrom, 2011; Oyegbile & Brysiewicz, 2016; Rodrigues de Lima, Cosentino, Marinês dos Santos, Strapazzon & Cembranel Lorenzoni, 2017). På grund av att anhöriga spenderar mycket tid med patienter, detta bidrar till att anhöriga isolerar sig från omgivningen. Förutom att anhöriga har det praktiska omvårdnadsansvaret för familjemedlemmen behöver de även stödja familjemedlemmen i den ekonomiska, sociala och psykologiska biten (Oyegbile & Brysiewicz, 2016; Rodrigues de Lima et al., 2017). Anhöriga menar att de har många funderingar kring sjukdomsprognos och behandling samt hur de kan hantera sin familjemedlem. Bristande kunskap om njursjukdom bidrar till att anhöriga upplever sig illa behandlade av vårdpersonal och passiva deltagare samt att den skapar osäkerhet hos anhöriga. Stödbrist från vårdpersonal leder till att anhöriga upplever sig övergivna trots stöd som de får från vänner (Low et al., 2014; Oyegbile

& Brysiewicz, 2016; Rodrigues de Lima et al., 2017; Zala et al., 2017). De upplever att vårdpersonal kör över patienters huvud och att familjemedlemmen inte får individanpassad vård av vårdpersonalen. Det var uppskattande för anhöriga när vårdpersonalen bemöter dem med respekt och involverar sig i patienters vård. Samarbetet mellan anhöriga och patienter underlättar hantering av mediciner och besökstider (Nygårdh et al., 2011).

2.4.3 Inverkan av att delta i vården av familjemedlemmen

Anhöriga beskriver att delta i patienters vård är som att respektera patienters självbestämmanderätt och den minskar oron hos patienter samt att anhöriga är medaktör mellan patienter och vårdpersonalen. Därefter poängterar anhöriga att acceptera förändringarna som njursjukdom medför bidrar till positiv inverkan i patienters livssituation (Low et al., 2014; Nygårdh et al., 2011). Dessutom undviker anhöriga att föra diskussionen om hur framtiden kommer att se ut, anledningen är att diskussionen kan bidra till oro och förvirring hos patienter (Low et al., 2014). Vidare upplever anhöriga att vårdinsatsen är begränsade. De upplever att vårdpersonalen bestämmer över besökstider vilket blir svårt för anhöriga att påverka vård av familjemedlemmen när de inte kan vara med vid inbokade tider. Vidare relaterar anhöriga att det är omöjligt att få samma information som patienter. Anhöriga upplever även att de inte har makt att påverka patienters behandling på grund av att de inte får uppmärksamhet från vårdpersonalen och behandlas som obehöriga (Zala et al., 2017). Anhöriga upplever däremot fungerande relation mellan vårdpersonalen och familjemedlemmen vid kontakt med vården (Cruz et al., 2015). Det gäller att hitta en balans för att kunna stödja familjemedlemmen under de svåra stunderna samt sträva efter välbefinnande och försöka avsluta sitt liv på ett värdigt sätt tillsammans med de anhöriga. Att veta om att en familjemedlem kommer avlida bidrar till att anhöriga upplever sig oförberedda, samtidigt som de behöver acceptera situationen. Anhöriga önskar en kontakt med dialysmottagningen efter att deras familjemedlem avlider (Axelsson et al., 2014).

2.4.4 Sjuksköterskors erfarenhet av att vårda patienter med njursvikt

Patienter som ska behandlas med hemodialys i resten av livet behöver ansluta sig till dialys enhet för att kunna få behandlingen. Behandlingen kan ta tre till fyra timmar, två eller tre gånger i vecka. Åldrande är en av faktorerna som kan påverka behandlingen, äldre patienter har komplex medicinska problematik som kan påverka dialysbehandlingen exempelvis äldre patienter är ofta deprimerad och att andra ha kognitiv försämring (Aasen, Kvangarsnes & Heggen, 2011).

Sjuksköterskor upplever att patienter saknar kunskap om njursjukdom och behandling, vilket kan påverka hantering av sjukdomen. Vidare önskar sjuksköterskor att utbildning om njursjukdom bör påbörja i samband med njursjukdom diagnosen. Därefter relaterar sjuksköterskor att utbildningen kan bidra till anpassning av sjukdomen samt att fatta rätt beslut om behandlingen. Vilket leder till patienters delaktighet (Neyhart, McCoy, Rodegast, Gilet, Roberts & Downes, 2010). Anhörigas delaktighet har även stor betydelse i beslut fattande om behandling när patienter inte kan uttrycka sig verbalt (Haras, 2008). Sjuksköterskor relaterar vikten av att involvera patienter och anhöriga i vården av patienter. Vidare illustrerar sjuksköterskor att behandlar patienter som är vid livets slutskede med

respekt och respektera deras önskan skapa en upplevelser av värdighet som kan bidra till en god död (Neyhart et al., 2010). Sjuksköterskor beskriver att de behöver vara tidliga med information som lämnas till patienter för att informationen som är tillgängliga på nätet kan vara svårt för patienter att förstå, på grund av att den är skriven med många medicinska termer (Costantini, Beanlands, McCay, Cattran, Hladunewich & Francis, 2008). Sjuksköterskor upplever att patienter får olika information beroende på vilka vårdpersonal de kommer i kontakt med. Därför upplever sjuksköterskor att vårdpersonal behöver bli bättre på att kommunicera med varandra för att vårdpersonalen ska kunna ge samma information till patienter och anhöriga (Morris, Ashcroft, Phipps, Bower, O'Donoghue, Roderick, Harding, Lewington & Blakeman, 2016). Dessutom kan öppna kommunikation och kunskap om njursjukdom bidra till att anhöriga fatta rätta beslut som kan leda till att patienter upplever en god död (Haras, 2008). Förutom att kunskapen och informationen om njursjukdom bidra till att patienter kan hantera sjukdomen, behov av att utöka kunskapen om njursjukdom är också stor hos sjuksköterskor för att kunna hantera patienter på bästa sätt (Thompson- Martin, McCullough & Agrawal, 2015). Sjuksköterskor relaterar att tidsbrist kan vara en av anledning till att patienter inte får tillräckligt med informationen. Vidare upplever även sjuksköterskor att patienter inte följer rekommendation som vårdpersonalen ordinerar såsom träning, vätska restriktion och diet (Aasen et al., 2011; Krueger, 2009).

2.5 Vårdvetenskaplig teoretiskt perspektiv

Erikssons (1994) syn på lidande, vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande kommer beskrivas i examensarbetet. Anledning till att teori om lidande av Eriksson (1994) tillämpas är att den består av tre former som patienter med njursjukdomen kan behöva gå igenom under sjukdomsförloppet, därför anses teorin vara relevant att använda i examensarbetet. Sedan kommer resultat att diskuteras mot vårdvetenskaplig teoretiskt perspektivet i resultat diskussion.

2.5.1 Lidande

Lidande är en del av hälsa och det finns inte någon hälsa utan lidande. Lidande kan bestå av plåga, ångest och smärta men lidande och smärta uppstår inte i samma utsträckning, det kan finnas lidande utan smärta och smärta kan förekomma utan lidande. Lidande har både en negativ och en positiv dimension. Dessutom är lidande unik för varje människa och saknar mening, men det upp till varje människa hur den väljer att uttrycka sitt lidande och ge den mening. Därför kan symptom som människan uppvisar vara ett tecken på lidande, vårdare bör ta hänsyn till patienters kroppsspråk. Lidande är en kamp mellan det onda och det goda. Strategi som beskrivs för att besegra oro och ångest är att bearbeta lidande i kampen. I lidandets kamp kan patienter uppleva skamkänsla och förnedring. Lidandets kamp består av olika dimensioner, genom det goda lidandet kämpar patienter att hitta mening och tillväxt för att bli hel. I det onda lidande är patienter driven av lidande och tappar förmågan att bestämma över sitt liv (Eriksson, 1994).

2.5.2 Vårdlidande

Eriksson (1994) beskriver att vården och vårdorganisationer har orsakat lidande hos människan och patienter trots den övergripande ansvar för att lindra lidande. Vårdlidande benämns för onödigt lidande, den typen av lidande kan förekomma på grund av ofullkomlig vård. Vidare menar Eriksson (1994) att vårdlidande består av fyra kategorier. Att kränka patienters värdighet, fördömelse och straff, maktförbrukning och utebliven vård. Att kränka patienters värdighet är mest förekommande i vården. Det skapar en känsla av att patienter inte känner sig hel. Att kränka patienters värdighet minskar även patienters förmåga att använda sina hälsoresurser. Exempelvis när patienters värdighet kränks inom vården kan vara att inte beskydda patienter vid omvårdnadsåtgärder gällande den intima delen av kroppen och när patienter inte ses i sin helhet samt när patienter inte få utrymme i vården. Fördömelse och straff kan uppstå när patienter inte överensstämmer med vårdare kring vad som är bra eller dåligt i patienters behandling. Samt att patienter bör instämma med vårdarens uppfattning för att patienter inte ska känna fördömelse, utebliven karitativ vård är som ett straff för patienter.

Maktförbrukning inom vård kan leda till lidande hos patienter genom att tvinga patienter genomföra handlingar som de inte vill utföra, att inte tillgodose patienters behov skapa en känsla av maktlös hos patienter. Orsaken till utebliven vård är oförmåga att bedöma patienters behov (Eriksson, 1994).

2.5.3 Sjukdomslidande

Eriksson (1994) påpeka att behandling och sjukdom framkalla lidande hos patienter, smärta är exempel på fysiskt lidande som tillfogas av sjukdomen. Fysiska smärta avtar patienters förmåga att bekämpa lidande. Sjukdomslidande är uppdelad i kroppslig, själsligt och andligt lidande. Grundorsaken till kroppslig lidande är sjukdomen och behandlingen. Själsligt och andligt lidande grundar sig på patienters upplevelse av skam, skuld eller förnedring under sjukdomsförloppet. Skam utgår ifrån patienters känslor medan förnedrandet har koppling till relation med andra, skuld hör ihop med att patienter går över gränsen, vilket kan bidra till att patienten inte upplever välbefinnande. Vidare belyser Eriksson (1994) att anhöriga blir påverkade i stort sätt av patienters lidande och ibland kan anhörigas lidande vara svårare än patienters, vilket skulle kunna leda till att anhöriga kan vara i behov av vård i olika omfattande nivåer.

2.5.4 Livslidande

Enligt Eriksson (1994) är upplevelsen av sjukdom och lidande någonting som förekommer i varje människas liv. Ohälsa har en tendens att ta kraft från människan plötsligt kan människan befinna sig i ett lidande som påverkar ens livssituation. Livslidande kan beskrivas som ett lidande som människan erfar under sin levnadsgång, den påverkar människans förmåga att utföra vardagliga aktiviteter. Därefter förklarar Eriksson (1994) att i livslidande kan olika tankar uppstå såsom att förintas eller att ge upp. Att förintas är när människans hälsa hotas av allvarliga tillstånd, det ställe till att människan lever med fruktan för döden

och inte vet när den kommer inträffa, det orsakar lidande hos människan. Förändringar som avviker från den normala livssituationen är tidskrävande hos människan. Då behöver människan tid för att hitta mening i det förändrade livet. När sjukdom är påtaglig hos patienter kan upplevelser av hopplöshet uppkomma där patienter saknar mening för att leva.

2.6 Problemformulering

Njursjukdom är allvarlig sjukdomstillstånd som kan försämra både patienters kognitiv och fysiska tillstånd, den kan leda till att patienter blir beroende av andras hjälp. Tidigare forskning visar att kunskap om njursjukdom är viktig för både patienter, anhöriga och vårdpersonal. Sjuksköterskor behöver utöka kunskap om njursjukdom för att kunna hantera patienter på bästa sätt. Anhöriga upplever dock att stöd från vårdpersonalen är bristfällig, vilket kan försvara att patienter får en optimal vård i hemmiljö. En önskan av att minimera medicinska termer belystes i tidigare forskning. Vidare visar tidigare forskning att stöd från vårdpersonalen kan bidra till patienters delaktighet i vården samt att den kan skapa en upplevelse av god död. Att utöka kunskap om njursjukdom kan bidra till att rätt beslut om behandling fattas i vården. Sjuksköterskor upplever även tidsbrist som hinder för att patienter ska få tillräckligt med stöd trots att stödjande patienter och anhöriga är en av sjuksköterskors ansvar i vården. Denna kunskap om patienters upplevelser av att leva med njursjukdom kan bidra till ökad förståelse av njursjukdomen hos sjuksköterskor, vilket kan leda till att patienter erbjuds en god vård som motsvarar deras behov. En individanpassad vård är viktig för att den typen av vård stöttar patienter att handskas med sjukdomen.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom.

4 METOD

Metoden som kommer att användas är kvalitativ ansats med beskrivande syntes av Evans (2002). Systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes är en lämplig metod att använda i examensarbetet för att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom. Friberg (2017a) beskriver att kvalitativ studie syftar till att utvidga kunskapen om patienters upplevelser och erfarenheter samt hur patienters behov och förväntningar kan tillfredsställas. Evans (2002) menar att systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes består av fyra steg. Den första steg är att bestämma ämnesområde och sedan att söka artiklar. Det andra steget är att noggrant läsa artiklar därefter identifiera nyckelfynd. Det tredje steget är att

sortera nyckelfynd från de olika artiklarna och jämföra nyckelfynden med varandra, därefter är att hitta likheter och skillnader från nyckelfynd som sedan kommer att bilda tema och subtema. Det sista steget är att beskriva fenomen. Fenomen beskrivs i löpande text och varje tema refereras från original studie.

4.1 Urval och datainsamling

För att bestämma vilka artiklar som kunde ingå i examensarbetet behövde syftet formuleras. Artiklarna söktes i två olika databaser. Sedan inkluderades artiklar som uppfyllde kraven i examensarbetet, artiklar som inkluderades var artiklarna som kunde svara på examensarbetets syfte. Artiklar som exkluderats från examensarbetet var artiklar som inte var lämplig för ämnet som beskrivs i examensarbetet alltså artiklar som inte uppfyllde kraven. Nedanför presenteras inklusion och exklusionskriterierna.

Inklusionskriterier var artiklar som berör vuxna patienter, vårdvetenskapliga artiklar, kvalitativa studier, skrivna på engelska, Peer reviewed och publicerade från år 2008-2018.

Exklusionskriterier var artiklar som handlar om barn, ungdomar, sjuksköterskors och anhörigas perspektiv samt artiklar som inte fanns i fulltext.

4.1.1 Databassökning

Artiklar som används i examensarbetet kom från Cinahl plus och Medline. Databas Cinahl plus publicerar vårdvetenskapliga artiklar samt Medline publicerar både medicinska och vårdvetenskapliga artiklar därför ansågs databaserna vara lämpliga att använda vid artikelsökning. För att hitta väsentliga artiklar som kunde svara på syftet har alla begrepp som framkommer i syftet kombinerats, dock behövde begrepp översättas till engelska. För att kunna hitta rätt begrepp som kombineras med varandra har Svensk Mesh- term använts för att hitta rätt sökord som berörde upplevelser. Följande begrepp har använts för att söka fram artiklarna. *Patient, Lived experience, kidney disease, Patient experience*, Patient experience, Qualitativ study* och *living*. Sök operatör som använts vid sökningen var AND, Trunkering och boolesk söktechnik. Avgränsning på artiklarna som används i examensarbetet var *find all my search terms* för att fånga ett eller flera sökord som kombineras, *Academic journals* för att få fram akademiska tidskrifter och *peer review* för att få fram artiklar som granskats av oberoende experter. Ingående om hur dem olika artiklar söks fram finns i **sökmatris Bilaga A**. Östlundh (2017) menar att AND operatör tillämpas för att kombinera flera sökord som bilda söksträng mellan ord och få fram artiklar som handlar om dem angivna orden som kombineras. Boolesk söktechnik användes för att beteckna samband mellan sökord i relation till varandra. Trunkering användes för att få fram träffar på sökord med olika böjningsform.

Tre sökningar genomförde som resulterade i 137 artiklar totalt. Utifrån tre sökningar som genomfördes exkluderades 125 artiklar. Anledningen var att vid varje sökning som

genomfördes kunde resultera med flera artiklar som beskrev andra perspektiv än det som beskrivs i examensarbetet alltså patienters upplevelser av att leva med njursjukdom. Sökningen kunde även resultera i patienters upplevelser av att leva med andra sjukdomar exempelvis diabetes samt artiklar som redan var utvalda vilket gjorde att artiklarna exkluderades.

Alla 137 artiklarna har inte lästs i sin helhet utan fokus låg på artiklarnas titel, syftet och sammanfattning i första hand. Genom att läsa artiklarnas titel, syfte och sammanfattningen kunde 15 artiklar väljas ut då de ansågs besvarade på syftet vid första urvalet. Artiklarna som kunde besvara på examensarbetets syfte valdes ut och placerades vid sidan om. Vid andra urvalet lästes artiklarna i sin helhet noggrant, det resulterade i att endast 12 artiklar valdes ut som sedan kom att användas i examensarbetet. Anledningen till att tre artiklar valdes bort vid andra urvalet var att artiklarna var litteraturöversikt. Utifrån 12 valda artiklar fanns en artikel som beskrev både anhörigs och patienters perspektiv som inkluderas i examensarbetet men fokus låg endast på patienters perspektiv och bortsåg från anhörigas perspektiv. Alla de 12 valda artiklarna sammanställdes i ett gemensamt dokument som presenteras som **Bilaga C**.

4.1.2 Kvalitetsgranskning

Alla 12 artiklar har granskats utifrån Friberg (2017b) granskningsmall för kvalitetsgranskning. Granskningsfrågor omfattar 14 frågor, alla frågor betygsatt från 0-1 poäng. Frågan som uppfyllde krav och var väl beskriven fick 1 poäng vid svagt svar alltså svar som inte var väl beskriven motsvarade 0,5 poäng och svar som inte alls svarade på frågan fick 0 poäng. För att avgöra vilka artiklar som kunde ingå i analysen hade skribent tagit hjälp av kvalitetsgranskning, artiklar som kategoriserades som medelhög och hög ansågs vara lämpliga att använda i examensarbetet alltså artiklar som kategoriserades som medel hade mellan 6-9 poäng respektive hög, 10-14 poäng. Artiklar som fick hög poäng var 11 stycken och en artikel kvalificerades som medelhög med 9,5 poäng. Anledning till att artikel med medelhög poäng fick användas var trots artikelns kvalitet kunde den ändå svara på examensarbetets syfte. Därför inkluderade skribenten den artikeln. Friberg (2017a) menar att efter granskning gäller det att bestämma vilka artiklar som ska ingå i analys och eventuellt vilka som ska väljas bort samt att forskningen ska kvalitetsgranskas med kritiskt tänkande. Beskrivning av varje artikels enskilda poängsättning presenteras i **Bilaga B**.

4.2 Dataanalys och genomförande

Dataanalys har ursprungligt från Evans fyra steg som finns under punkt 4. Det andra steget lästes artiklarna i sin helhet för att få förståelse för innehållet av artiklarna. Efter fyra till fem läsningar när skribenten upplevde sig ha fått förståelse av artiklarnas innehåll gällde det att hitta nyckelfynd. Nyckelfynd är texten som svarade på syftet. All text som svarade på examensarbetets syfte markerades, de hittades i form av citat. Friberg (2017b) menar att nyckelfynd är texten som svarar på syftet. Den kan beskrivas i form av citat texten finns i artiklarnas resultat del. För att hitta rätt nyckelfynd behövde skribenten ha syftet framför

sig. Alla markerade nyckelfynd placerades sedan i ett separat dokument, totalt hittades 154 nyckelfynd. Därefter skrevs dokumenten ut och klipptes i mindre delar.

Tredje steget var att sortera nyckelfynden, nyckelfynden placerades på bord och sorterades manuellt. Samtliga nyckelfynd som hade likheter hamnade på samma sida. För att veta från vilka artiklar de kommit från numrerades artiklar från 1-12 och varje nyckelfynd som var plockades exempelvis från artikel 1 fick samma nummer som i sin ursprungliga artikel. Sedan färgkodades de för att det skulle vara möjligt att hitta nyckelfynden som hade samma beskrivning. Nyckelfynden lästes flera gånger och jämfördes med varandra för att kunna hitta likheter och skillnader. Därefter placerades nyckelfynden som hade samma beskrivning i en hög på bordet och bildade ett gemensamt tema. För att hitta rätt benämning på temat som speglar texten hade nyckelfynden som hamnade på samma hög lästes ytterligare några gånger, sedan gällde det att skapa subtema. Subtema benämndes utifrån begrepp som var mest återkommande i temat. Sedan gällde det att skriva ner resultat avsnitt i löpande text med hjälp av de olika nyckelfynden. På grund av att nyckelfynd beskrivs i sitt original språk som var engelska behövde skribenten använda engelska- svenska lexikon och Google translate för att översätta någon mening som var svåra att förstå samt att citat hade tillämpats i resultat avsnitt för att förstärka olika resonemang. Det resulterade i tre teman och 13 subteman totalt vid första omgången. På grund av att subteman var för många behövdes ytterligare genomgång av subtema för att se om texten kunde sättas ihop för att minska antal subteman. Efter genomgången av subtema konstaterades att något subtema beskrev liknande upplevelser och sedan sammanfördes de under samma subtema vilket resulterade i två teman och sex subteman totalt vid andra omgången. Första temat bestod av fyra subteman och andra temat omfattades av två subteman. Nedan är exempel på analystabell.

Tabell 1: **Exempel på nyckelfynd, tema och subteman.**

| Nyckelfynd | Tema | Subtema |
|-------------------|-------------|----------------|
|-------------------|-------------|----------------|

| | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------|
| <p>... ” Even going down the road... I felt I wasn't capable. I've been driving for 50 years and it's a big thing. You lose that feeling of... freedom” (Monaro et al., 2014 s. 3267).</p> <p>“... I used to visit Makkah and perform religious duty (Omrah) every year, but since I started dialysis, I can't go” (Al Nazly et al., 2013 s. 324).</p> | <p>Förändrad livssituation</p> | <p>Begränsning</p> |
| <p>“... My bodyweight increased from 85 to 108 kg in 2 weeks. I gained 2 kg per day! My edema was so severe. My skin seemed to be breaking” (Wu et al., 2016 s. 2791).</p> | | <p>Kroppsliga förändringar</p> |

4.3 Etiska överväganden

Codex (2018) menar att forskare har största ansvar i det material som ska ingå i forskningen. Forskaren bör vara medveten om att materialet i forskningen är grunden till forskningsetiken och forskaren ska se till att forskningen är av god kvalitet och uppfyller de fastställda kraven för forskningsetik. Forskaren ska ha kunskap och beakta de etiska dimensionerna. Att fabricera, plagiera och ge felaktig information får inte förekomma i forskningen. Artiklar som valdes att användas i examensarbetet var granskade före publikation, alltså peer review. Sedan har artiklarna lästes flera gånger för att undvika att bilda egna uppfattningar om artiklarnas innehåll. Polit och Beck (2012) beskriver att när patienters upplevelser studeras ska författaren förhålla sig till den nivån så att egna värderingar inte framträder i patienters upplevelser för att resultatet inte ska påverkas. Vid behov har engelska- svenska lexikon använts, då artiklarna var skrivna på engelska. Dessutom har skribenten ett annat modersmål än engelska. Sedan har en egen bedömning av artiklarna som användes i examensarbetet genomförts. Segesten (2017) beskriver att vid osäkerhet av artiklar kan det vara nödvändigt att den som använder artiklarna gör egen bedömning utifrån sin kunskapsnivå.

5 RESULTAT

I resultatavsnittet presenteras olika tema som framkommer i dataanalysen. Dataanalysen resulterade i två teman som består totalt av sex subteman. Första temat består av fyra subteman, andra temat omfattar två subteman. Tema är *förändrad livssituation* och *acceptans*. I tabellen nedanför presenteras de olika teman och subtema.

Tabell2. **Teman och subteman**

| Tema | Subtema |
|--------------------------------|---|
| Förändrad livssituation | <ul style="list-style-type: none">• Fysiska begränsning• Kroppslig förändringar• Oron• Betydelse av trygghet |
| Acceptans | <ul style="list-style-type: none">. Att få praktiska och känslomässiga stöd. Att vara förberedd |

5.1 Förändrad livssituation

Under temat *förändrad livssituation* har det framkommit fyra subteman; *fysisk begränsning*, *kroppsliga förändringar*, *oron* och *betydelse av trygghet*. *Fysisk begränsning* upplevdes i samband med genomförande av olika fysiska aktiviteter, vilket medförde svårigheter i patienternas vardagliga liv. Patienter ansåg att deras liv hade totalt förändrats, det var frustrerande när patienter inte kunde genomföra saker som var självklara innan njursjukdom. *Kroppsliga förändringar* som sjukdomen och behandlingen orsakade ledde till en förlust av självkänsla, vilket kunde påverka patienter negativt. *Oron* kunde upplevas när patienterna började tänka på deras framtid såsom när döden kunde inträda. *Betydelse av*

trygghet beskrevs av patienterna som att få tillräckligt med information om njursjukdom och behandling. De även relaterade att trygghet kunde upplevas genom tron, religion och bön.

5.1.1 Fysisk begränsning

Patienterna relaterade att njursjukdom och behandling medförde olika begränsningar i deras liv (Chiaranai, 2016; Monaro, Stewart & Gullick, 2014; Schick Makaroff, Sheilds & Molzahn, 2013a; Wu, Lin, Hsieh & Chang, 2016). Biverkningar som behandlingen orsakade bidrog till bland annat förlust av energi, muskelkramp, svaghet i ben, trötthet och smärta, vilket upplevde patienterna som att de inte hade ork kvar. Energibrist ledde till att patienterna inte kunde delta i sina barns uppfostran som de önskade. Detta bidrog till upplevelser av att vara dåliga föräldrar. Dessutom upplevde patienterna påfrestande vid fysiska rörelser relaterade till symtom av njursjukdom, det gjorde att patienterna riskerade att förlora sin rörelsefunktion i olika kroppsdelar på grund av att de endast kunde sitta i soffan alternativt lägga sig i sängen. Smärta var symtom som patienterna kunde relatera till vid olika omständigheter, den bidrog till att patienterna inte kunde gå ut, vilket upplevdes som en jobbig förändring i vardagen. Patienterna var trötta både före och efter behandlingen, trötthet påverkade deras förmåga att utföra olika uppgifter i hemmet, detta upplevdes som att vara tillbesvärlig för sina partner samt att patienterna slutade arbeta och ta långa promenader, minskade arbetstider och ändrade arbetsroll, allt detta ledde till svårigheter i vardagslivet, vilket patienterna upplevde som att de var maktlösa när de inte kunde styra sina liv (Al Nazly, Ahmad, Musil & Nabolsi, 2013; Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012; Clarkson & Robinson, 2010; Chiaranai, 2016; Kazemi, Nasrabadi, Hasanpour, Hassankhani & Mills, 2011; Monaro et al., 2014; Schick Makaroff, Sheilds & Molzahn, 2013b). Att inte kunna svara på mobilen och fasta till följd av njursjukdom symtom upplevdes som ovant för patienterna (Al Nazly et al., 2013; Kazemi et al., 2011). Patienterna poängterade att livsstilen förändrades på grund av njursjukdom som ledde till förlust av karriärer (Clarkson & Robinson, 2010). Träning var alternativ som fanns för att bevara patienternas rörelser dock resulterade träningen med smärta i flera dagar (Chiaranai, 2016).

Patienterna upplevde även frihetsförlust på grund av behandlingen och att de inte kunde göra saker som hade stor betydelse för patienterna såsom att köra bil, träffa vänner, besöka familjen, resa och lyssna på musik (Clarkson & Robinson, 2010; Chiaranai, 2016; Monaro et al., 2014; Schick Makaroff et al., 2013a). Dialysperioden upplevdes som det mest jobbiga tillfället då patienterna inte behövde resa bort, även var patienterna tvungna att fortsätta med behandlingen till det landet de vistades i, vilket ledde till inskränkt frihet (Al Nazly et al., 2013; Clarkson & Robinson, 2010; Monaro et al., 2014). Citatet illustrerar detta, "By doing this, I have no Freedom. You know, I like to go out and do things and enjoy my life with my family and friends" (Chiaranai, 2016 s. 105).

Livet med njursjukdom orsakade även begränsningar när det gällde mat och vätskeintaget. Patienterna behövde sluta med viss kost, men även att försöka leva ett hälsosamt liv genom att sluta röka och konsumera alkohol. Patienterna upplevde svårigheter att upprätthålla rätta

matvanor (Chiaranai, 2016; Wu et al., 2016). Patienterna relaterade att vätska och mat restriktioner var också orsaken till att de inte ville gå ut med vänner, vilket orsakade upplevelser av att vara ensamma (Chiaranai, 2016). Att inte kunna äta mat eller dricka från patienternas kultur var som att avvika från deras kultur (Al Nazly et al., 2013).

5.1.2 Kroppsliga förändringar

Patienterna relaterade att njursjukdom och behandlingen förändrade deras självkänsla på många olika sätt. Patienterna beskrev att de luktade illa sedan de påbörjat behandlingen (Chiaranai, 2016). Vilket ledde till att patienterna inte var nöjda med sig själva. Detta påverkade patienterna negativt (Kazemi et al., 2011). Vidare beskrev patienterna att deras fötter svullnade och att de blev andfådda vid tunga fysiska aktiviteter (Wu et al., 2016). Dessutom belyste patienterna att de inte hade lust att genomföra sexuella aktiviteter på grund av minskad sexlust och att deras könsorgan förändrades samt att de upplevde sig oattraktiva (Al Nazly et al., 2013; Wu et al., 2016). Det bidrog till att patienterna upplevde sig vara dåliga partner för att de inte kunde uppfylla sexuella behov för sina partner (Chiaranai, 2016). Upplevelser av att vara deprimerade när sexuella behov inte kunde tillfredsställas beskrevs av patienterna (Clarkson & Robinson, 2010). Patienterna illustrerade att deras vikt förändrades på kort tid, de kunde inte känna igen sig i den nya kroppen och att utseende förändrades totalt, vilket blev svårt att bli identifierade (Kazemi et al., 2011; Wu et al., 2016). Detta beskrivs i citat

My appearance has changed a lot. I encountered one of my students last week and he asked if it was me! He said that I seem 10 times older and he couldn't believe what he was seeing. He even asked if I was a drug addict (Kazemi et al., 2011 s. 91).

Dessutom betonade patienterna att hög ålder bidrog till hur de kunde hantera olika situationer (Axelsson et al., 2012; Johnston & Noble, 2012). Önskan om att återgå till gamla kroppen innan njursjukdom beskrevs av patienterna (Clarkson & Robinson, 2010; Monaro et al., 2014). Därefter betonade patienterna vikten av att motionera med anledning till att kunna återfå sin gamla kropp samt att upprätthålla näringsämnen som kroppen behövde (Wu et al., 2016). Patienterna poängterade att njursjukdom bidrog till minskade vätskeintaget, vilket ledde till att de behövde dricka till viss mängd vätska, patienterna kände sig ofta törstiga när de har druckit den maximala vätskan, detta bidrog till att patienterna upplevde sig vara torra i munhåla och det orsakade dåliga tandstatusen i sin tur (Al Nazly et al., 2013). Ökad urinfrekvens bidrog till att patienterna inte kunde hålla urin även efter toalett besök. Det ledde till att patienterna började använda inkontinensskydd (Wu et al., 2016). Vidare illustrerade patienterna att njursjukdom påverkade inte bara den fysiska delen utan kunde även den psykiska biten påverkas negativt. Detta upplevdes av patienterna som att de inte hade något liv kvar (Monaro et al., 2014).

5.1.3 Oron

Patienterna upplevde sig vara oroliga inför njursjukdomsbehandling och behandlingsalternativ samt vilka konsekvenser behandlingen kunde medföra (Hughes, Wood & Smith, 2009; Monaro et al., 2014; Tanyi & Werner, 2008). Dessutom var patienterna

oroliga att njurarna kunde försämrats för att de inte hade möjlighet att besöka dialysmottagningen (Johnston & Noble, 2012). Oron över att genomgå njurtransplantation beskrevs av patienterna, den oro baserade mest på hur operation kunde gå till och hur livet efter operation kunde vara (Tanyi & Werner, 2008). Patienterna upplevde även oron om hur framtiden kunde te sig med alla förändringar som njursjukdom kunde medföra och när döden kunde inträffa (Chiaranai, 2016). Patienterna var även oroliga över hur omgivning skulle reagera på deras utseende, för att de såg annorlunda ut jämfört med tidigare vilket ledde till att patienterna blev tillfrågade om de hade drogproblematik. Detta upplevdes som jobbigast för patienterna (Clarkson & Robinson, 2010; Kazemi et al., 2011; Wu et al., 2016). Citat illustrerar detta "... not good with change. So I wish there was a way that people could find out. ... you may not have had any signs that you are having renal failure" (Clarkson & Robinson, 2010 s. 33). Oron över att patienternas autonomi kunde kränkas på grund av att de var beroende av andras hjälp upplevdes av patienterna. Detta var framförallt vid kontakt med vården (Monaro et al., 2014). Patienterna relaterade att anhöriga hjälpte dem i den möjligaste mån, vilket skapade oron hos patienterna om att inte kunde klara av att hantera njursjukdom vid frånvarande av anhöriga (Axelsson et al., 2012). Dessutom var patienterna oroliga att bli övergivna av anhöriga på grund av ökad påfrestning av njursjukdom (Monaro et al., 2014). Vidare upplevde patienterna oron om att äktenskap förhållande kunde påverkas negativt för att de inte kunde tillfredsställa sexuella behov för sina partner (Al Nazly et al., 2013; Chiaranai, 2016; Monaro et al., 2014).

Patienterna poängterade att diskutera om döden upplevdes som livsförlängning. För att diskussionen gav utrymme för patienterna att uttrycka sina känslor och skapade djupare förståelse om döden. Dock kunde några patienter påverkas negativt av diskussionen, då den skapade oron (Axelsson et al., 2012; Schick Makaroff et al., 2013a; Schick Makaroff et al., 2013b). Trots det slutade patienterna att planera långtidsplaner och tog istället en dag i taget. Dessutom undvek patienterna att fokusera på döden och hoppades på att leva lite längre för att kunna förverkliga sina drömmar samtidigt som de inväntade döden. Att vara medveten om att döden närmade sig ökade oron hos patienterna (Schick Makaroff et al., 2013a; Schick Makaroff et al., 2013b). Patienterna upplevde sig vara stigmatiserade från socialt umgänge, vilket gjorde att de behövde låtsas som de inte hade njursjukdom för att kunna socialisera sig med andra (Kazemi et al., 2011).

5.1.4 Betydelse av trygghet

Patienterna hade både negativa och positiva upplevelser av vården och vårdpersonal i fråga om bemötande (Chiaranai, 2016). Patienterna relaterade att de var behandlad med respekt och att deras synpunkter respekterades. Vidare beskrev patienterna att vårdpersonal var kompetenta, ärliga och trovärdiga, vilket resulterade i att patienterna kunde berätta sina bekymmer till vårdpersonal och få deras behov tillgodosedda i vården. Det upplevdes som tillfredsställande (Hughes et al., 2009). Dessutom ansåg patienterna att sjukhuset var som deras hem för att de kunde sova utan att vara oroliga (Chiaranai, 2016). De även upplevde att vårdpersonalen var lugna och spenderade mycket tid hos patienterna samt att

vårdpersonalen frågade patienterna om deras hälso- status, vilket ökade tryggheten hos patienterna och upplevelser av att vara i centrum (Axelsson et al., 2012). Önskan av att träffa samma vårdpersonal på varje vårdenhet som patienterna besökte för att skapa meningsfull vårdrelation med andra profession i team var beskrivna av patienterna (Johnston & Noble, 2012). Följande citat illustrerar detta

Several said that they would prefer to see the same nurse or doctor at each clinic visit to build up a meaningful relationship with specific team members. Patients found it very tiring having to explain their full medical history each time they met a new member of the CKD team (Johnston & Nobel, 2012 s. 1219).

Patienterna illustrerade att sjuksköterskor hade en viktig roll såsom att sjuksköterskor var som en bro mellan de och annan vårdpersonal. De ansåg att sjuksköterskor var någon som de kunde luta sig mot i första hand för att kunna komma i kontakt med annan vårdpersonal som deltog i patienternas vård, vilket skapade en upplevelse av trygghet för patienterna (Axelsson et al., 2012). Vidare beskrev patienterna att sjuksköterskor kunde skapa en lugn miljö som gjorde att de blev mindre oroliga angående deras tillstånd (Al Nazly et al., 2013).

Den negativa aspekt som patienterna upplevde var att vårdpersonal inte gav tillräckligt med information om njursjukdom och behandling, vilket upplevdes svårt för patienterna att hantera sjukdomen (Al Nazly et al., 2013; Axelsson et al., 2012; Clarkson & Robinson, 2010; Schick Makaroff et al., 2013b; Wu et al., 2016). Önskan om att få tillräckligt med information beskrev av patienterna då information kunde öka trygghet hos patienterna för att kunna delta i egen vård (Wu et al., 2016). Patienterna önskade att vårdpersonalen kunde använda lätt förståeligt språk som de kunde förstå (Schick Makaroff et al., 2013b). De upplevde även att sjuksköterskor var bundna i rutin och önskade att sjuksköterskor kunde vara mer som en vän samt behandla dem som människor och inte som robotar (Al Nazly et al., 2013; Kazemi et al., 2011). Att förklara för patienterna om varför vissa åtgärder vidtogs kunde bidra till en ökad trygghet hos patienterna (Axelsson et al., 2012). Patienterna upplevde nedstämdhet när de inte fick förklaring på vad och varför vissa åtgärder skulle vidtas (Al Nazly et al., 2013).

Diagnos på njursjukdom bidrog till att patienterna behövde någonstans där de kunde känna sig trygga, då ansåg patienterna att kontinuerlig kontakt med gud via bön var en utväg (Clarkson & Robinson, 2010; Tanyi & Werner, 2008). Genom att veta att gud fanns skapade en upplevelse av trygghet hos patienterna samt att bönen var extra viktig för patienterna att genomföra (Clarkson & Robinson, 2010). Bön var atmosfären för patienterna att uttrycka sina bekymmer samt att hitta någon som de kunde prata med. Detta skapade en upplevelse av att ha någon som lyssnade på patienterna (Schick Makaroff et al., 2013a). Patienterna illustrerade att religion bidrog till ökad förståelse angående sin situation. Vidare relaterade patienterna att deras liv var kontrollerade av gud och att tro på gud orsakade trygghet samtidigt som att via bönen kunde de be till gud att bli friska (Wu et al., 2016). Dessutom kunde patienterna finna glädje genom bön. Funderingar kring varför patienterna blev drabbad av njursjukdom kunde uppstå hos patienterna. Vilket upplevdes som orättvis fördelning av sjukdomen (Al Nazly et al., 2013).

5.2 Acceptans

I temat *acceptans* beskrivs två subtema; *att få praktiska och känslomässiga stöd* och *att vara förberedd*. Patienterna relaterade *att få praktiska och känslomässiga stöd* till både praktiska och psykiska stöd som de fick från sin omgivning för att kunna klara av att leva med njursjukdom. Stöd kunde komma från anhöriga, vänner och vårdpersonal vid behov. *Att vara förberedd* hade koppling till hur patienterna tog en dag i taget och att de var förberedda att möta vilken situation som kunde uppstå.

5.2.1 Att få praktiska och känslomässiga stöd

Patienterna betonade att de fick oerhört mycket stöd från olika håll för att kunna klara av att leva med njursjukdom, stödet upplevdes som någonting positivt för patienterna. Det skapade en känsla av att ha några som brydde sig om deras liv (Al Nazly et al., 2013). Vidare beskrev patienterna att vårdpersonal kunde stödja de när det gällde frågor om njursjukdom och behandling samt socialt stöd (Axelsson et al., 2012; Kazemi et al., 2011). Patienterna upplevde att vårdpersonalen hade varit behjälpliga och svarade på alla frågor kring behandlingen och behandlingsalternativet. Det var uppskattande för patienterna att få stöd om kost som var lämplig (Johnston & Noble, 2012). Vikten av att veta om att stöd fanns beskrevs av patienterna, samt att stödet bidrog till en förstärkning av patienternas autonomi (Axelsson et al., 2012). Dessutom beskrev patienterna att hjälp från anhöriga var viktig under hela sjukdomsförloppet. Anhöriga kunde även stödja patienterna i nödsituation såsom när patienterna tappade lust att försätta leva, då ansåg patienterna att anhöriga var en anledning till att försätta leva. Vilket gjorde att patienterna undvek att vara frustrerade på anhöriga (Axelsson et al., 2012; Clarkson & Robinson, 2010; Monaro et al., 2014; Schick Makaroff et al., 2013a; Tanyi & Werner, 2008). Patienterna upplevde att anhöriga uppmuntrade dem när patienterna inte ville genomgå dialysbehandling på grund av starka biverkningar, men anhöriga kunde förklara vikten av att genomgå behandlingen. Det upplevdes som tröstande för patienterna (Wu et al., 2016). Dessutom kunde anhöriga stödja patienterna i olika hushållsaktivitet för att patienterna skulle upprätthålla sin kvinnliga roll i hemmet (Al Nazly et al., 2013). Patienterna poängterade att förutom att anhöriga bidrog med mycket i deras omvårdnad så gynnade även några anhöriga den ekonomiska delen genom att skaffa flera jobb för att kunna försörja patienterna (Chiaranai, 2016). I citat beskrivs detta.

My daughters and husband do most of the work, especially on dialysis days.” It is notable that they were still performing their role as mothers and doing house chores with help from the daughters (Al Nazly et al., 2013 s. 324).

Patienterna relaterade att stödet kom inte bara från närmaste anhöriga utan stödet kunde även komma från vänner vid behov (Monaro, et al., 2014). Vidare upplevde patienterna avslappnad i sällskap med vänner samt att sällskap med andra gav utrymme för patienterna att glömma bort sin sjukdom under en kort stund (Axelsson et al., 2012; Hughes et al., 2009). Patienterna kunde också få stöd från andra patienter som hade erfarenhet av njursjukdom, dessutom uppskattade patienterna stödet som de fick från andra patienter med njursjukdom

(Chiaranai, 2016; Hughes et al., 2009). De beskrev att komma i kontakt med andra patienterna med njursjukdom ökade förståelse för att det fanns flera människor som lider av njursjukdom, det skapade ett positivt inflytande hos patienterna såsom att oro minskade (Clarkson & Robinson, 2010; Hughes et al., 2009; Wu et al., 2016).

5.2.2 Att vara förberedd

Patienterna var medvetna om att njursjukdom var en långvarig sjukdom som kunde resultera i många svårigheter under resten av sina liv, men de behövde acceptera sjukdomen för att kunna klara av att leva med den. Vilket kunde vara påfrestande för patienterna (Wu et al., 2016). Oavsett förändringar som sjukdomen medförde i patienternas liv behövde de ändå acceptera tillståndet. Det gjorde att patienterna behövde inhämta styrka för att kunna konfrontera dessa förändringar då patienterna inte hade någon ork kvar till följd av sjukdomssymtom. Patienterna relaterade att hela sjukdomsförlopp präglades av tuffa stunder, det allra tuffaste var vid livets slutskede, de behövde vara modiga för att kunna hantera situationen (Axelsson et al., 2012). Följande citat presentera detta resonemang

I made up my own mind that I'm going to go for either a kidney transplant or [peritoneal dialysis]. Whether I like it or not I've had to have a fistula fitted, so that I can go onto haemo, but I'm not happy with that. ... What I want to do now is go and jump all over someone so I can get something done about [peritoneal dialysis] (Hughes et al., 2009 s. 402).

Patienterna poängterade att leva med njursjukdom var som att vara mellan liv och död, det gjorde att patienterna var förberedda att bemöta vilken situation som kunde uppstå (Tanya & Werner, 2008). Patienterna relaterade att de hade gjort det mesta i deras liv. Detta bidrog till att patienterna var nöjda med livet och accepterade döden (Johnston & Noble, 2012). Vidare upplevde patienterna att livet blev bättre för att de accepterade sjukdomen och försökte att leva med den så länge det gick, istället för att fly från den (Tanya & Werner, 2008). Dessutom fokuserade patienterna på att göra saker som var betydelsefulla för dem och tog vara på den tid de hade kvar att leva (Schick Makaroff et al., 2013b). Patienterna beskrev att dialys var en av behandlingsalternativet som fanns, behandlingen hade starka biverkningar som kunde påverka patienterna negativa, men patienterna var ändå tvungna att acceptera den och fistel samt andra symtom som behandlingen kunde orsaka, för att kunna fortsätta leva (Hughes et al., 2009; Wu et al., 2016). De behövde även acceptera deras förändrade kropp som behandlingen medförde (Al Nazly et al., 2013).

5.3 Resultatsammanfattning

Patienterna upplevde att njursjukdom förändrade deras livssituation, från att vara självständiga till att blir beroende av andras hjälp. Patienterna relaterade att de kom till punkten då de behövde acceptera sin situation för att kunna klara av påfrestringar som

njursjukdomen kunde medföra. Vidare uppskattade patienterna all stöd och stöttningar som de fick från anhöriga, vänner och vårdpersonal. Dock kunde patienterna uppleva både brist och stöd från vårdpersonal som påverkade hanteringen av sjukdomen. När patienterna fick stöd bidrog det till en positiv inverkan, vid bristande stöd kunde patienterna bli negativt påverkade vilket kunde också patienternas vård påverkas i sin tur. Stöd som patienterna fick kunde även understödja dem att fatta rätta beslut om sin vård. Vidare upplevde patienterna sig vara annorlunda i sin nya kropp jämfört med tidigare vilket kunde bidra till både fysisk och psykisk obalans hos patienterna.

6 DISKUSSION

Diskussion avsnitt kommer presentera resultatdiskussion utifrån alla tema från resultat delen diskuteras med tidigare forskning, teoretiska perspektiv samt styrdokument och sjuksköterskors ansvar i vården sedan diskuteras metod och analys samt avslutas med etisk diskussion.

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med examensarbetet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom. Utifrån analys identifierades två teman som beskrevs i resultat avsnittet, dessa teman omfattar förändrad livssituation och acceptans. I resultatet framkom att patienternas liv förändrades totalt efter njursjukdom diagnosen. Njursjukdom och behandling orsakade många förändringar i patienternas liv som hindrade dem från att genomföra vardaglig aktivitet. Oförmåga att genomföra olika aktivitet i sitt vardagliga liv bidrog till att patienterna behövde hjälp från anhöriga för att kunna få en fungerande vardag samt att klara av att leva med njursjukdom. Begränsningar som njursjukdom medförde bidrog till att patienterna upplevde sig isolerade från omgivningen och förlusten av frihet, detta påverkade patienternas livsstil. Patienterna hade svårt att acceptera njursjukdom och förändringar men kände sig tvungna att acceptera sjukdomen och behandlingen för att kunna hantera njursjukdom. Cruz et al. (2015) beskriver i sin forskning att anhöriga var behjälpliga till patienterna vilket gör att anhöriga behövde ändra sin rutin för att kunna stödja patienterna i stor utsträckning. Dessutom relaterar Nygårdh et al. (2011) att förändringarna som njursjukdom medförde hade negativ inverkan för patienter men även familjeförhållanden. Eriksson (1994) resonerar kring vad som kan orsaka lidande och kom fram till att sjukdom och behandling kan vara anledning till att människan lider. Vidare beskrivs att för att kunna uppnå det goda lidandet behöver människan acceptera lidande vilket möjliggör till att kunna uthärda lidande. Dessutom kan lidande medföra orkeslöshet hos den drabbade människan som kan begränsa

dem att få fungerande vardag. Reflektion när livsomständighet förändras totalt från att vara självständig till att blir beroende av andras hjälp för att kunna få en fungerande vardag kan orsaka lidande i sig. Då behöver patienterna som befinner sig i sådan situationen få uppmärksamhet från såväl vårdpersonalen som anhöriga för att de inte ska känna sig nedvärderad. Vilket kan upplevas som att inte blir behandlas som andra människor. Att behandlar patienterna med njursjukdom precis som andra kan minska uppkomst av psykisk ohälsa exempelvis depression som är vanligaste förekommande när patienterna isolerar sig från omgivningen.

Resultatet visade att njursjukdom förändrade patienternas kropp, vilket upplevde patienterna sig vara främmande i sin nya kropp, det ledde till att de inte trivdes i sin nya kropp. Detta bidrog till att patienterna upplevde sig vara deprimerad när de tänkte på hur deras utseende förändrades på kort tid. Enligt en studie av Rodrigues de Lima et al. (2017) poängterar att njursjukdom kan påverka negativ både den fysiska och psykiska delen därför är det viktigt att ta hänsyn till den psykiska biten också vid vård av patienter. Sedan relaterar Eriksson (1994) att sjukdomslidande kan påverka både kroppslig, andlig och själslig. Själslig och andlig rikta sig mest till upplevelser av skam, därför kan behov av att erbjuda patienterna vård som täcker både den psykiska och fysiska biten uppstå. Sjuksköterskeförening (2016) menar att omvårdnad skall vara individ anpassat, det vill säga att omvårdnad ska grundas utifrån patienternas behov. Reflektion kropp och själ hänger ihop, kroppslig lidande kan påverka psykiska mående. Därför är det viktigt att sjuksköterskeprogram ska utformas så att den erbjuder lika mycket kunskap om fysiska och psykiska ohälsa för att sjuksköterskor ska kunna erbjuda vård till patienterna som omfattar både fysiska och psykiska lidande. Då upplevs att under utbildning ligger mera fokus på den fysiska lidande.

Att leva med njursjukdom orsakade oron hos patienterna resultat visade att patienterna var oroliga inför både förändringar som njursjukdom medförde, behandling och döden. Den mest framträdande oron hos patienterna handlade om döden när och hur döden kunde ske. Däremot Low et al. (2014) poängterar att anhöriga försökte undvika att föra diskussion om döden, för att anhöriga upplever att genom att undvika diskussionen om döden kan oron minskas hos patienterna. Axelsson et al. (2014) menar att det är viktig att patienterna får stöd från anhöriga speciellt när dödstankar framträdde hos patienterna. Eriksson (1994) belyser att lida av en allvarlig sjukdom kan leda till många funderingar såsom tankar om döden. Samt att oron är en naturlig upplevelse för en människa som lever i ett livshotande sjukdomstillstånd. Beroende på hur allvarligt tillståndet kan människan börja fundera på döden eller till och med börja planera för deras död vilket kan upplevas som oro i sig. Reflektion patienterna med njursjukdom har tendens att vara oroliga. Det kan vara av stora vikten att anhöriga får information om hur patienterna kan hanteras vid oron, för att orolighet kan påverka negativa patienterna.

Resultatet visade att patienterna upplevde ett gott alternativ dåligt bemötande vid kontakt med vårdpersonal. Gott bemötande från vårdpersonal skapade trygghet hos patienterna och upplevelse av att vara omhändertagna vid kontakt med vården. På grund av att sjuksköterskor var sakkunniga i sin profession, skapade det en upplevelse av tillit och av att vara i centrum av all uppmärksamhet. Sjukhus beskrevs som en bekväm miljö som patienterna kunde vistas i utan att vara oroliga. Dock dålig bemötande relaterade till när

patienternas behov inte tillgodosågs i vården och när patienterna inte fick möjlighet att bestämma över sitt liv. Vidare visade resultatet att patienterna upplevde att information som de fick från vårdpersonalen om njursjukdom var bristfällig trots att informationen var viktig i vård av patienterna. Informationen kunde främja patienternas delaktighet i sin vård och anpassning till njursjukdom. Vikten av att utöka informationen beskrevs inte bara av patienterna men också av anhöriga. Oyegbile et al. (2017) beskriver att anhöriga behöver också information om njursjukdom för att kunna erbjuda vård som motsvarar patienternas behov men även för att kunna ta emot information om patienternas sjukdomstillstånd. Eriksson (1994) beskriver att vården kan förorsaka många lidande. Vårdlidande är det vanligaste lidande som orsakas av vårdpersonal. Bristande information är en av faktor som kunde bidra till att patienterna inte ville delta i sin vård. När patienterna inte får möjlighet att delta i sin vård kan patienternas förmåga att använda sina resurser brista vilket benämndes som onödigt lidande. Patientlagen (SFS, 2014:821) menar att patienternas delaktighet är någonting som skall bevaras i vården, den är en förutsättning för att patienterna ska kunna möta sitt lidande. Anhöriga har även rätt att bli informerade om patienternas tillstånd men hänsyn till sekretess ska tas samt att vårdpersonal ska se till att den som tar emot informationen har förstått innebörden av informationen. Reflektion sjuksköterskans uppdrag är att främja hälsa. Dålig bemötande kan orsaka lidande hos patienterna som kan leda till att sjuksköterska bidra till ohälsa istället för att främja hälsa. Därför är det viktigt att sjuksköterskan förhåller sig inom vårdvetenskapligramma vid möte med patienterna.

Stöd kom även från anhöriga och vänner, anhöriga kunde stödja patienterna gällande omvårdnaden. Nygårdh et al. (2011) anhöriga har stort ansvar i patienternas liv vilket kan bidra till förlust av frihet samt att omvårdnadsansvaret ökar belastningen för anhöriga. Detta illustreras även av Eriksson (1994) att anhörigas välmående kan påverkas av patienternas tillstånd och att anhöriga i sin tur kan vara i behov av professionell hjälp. Svensk sjuksköterskeförening (2016) poängterar att sjuksköterskor ska vara kapabel att erbjuda vård till individen och familjen om det skulle behövas. När patienternas kraft inte räcker till kan behov av stöd vara aktuellt därför anses stöd från anhöriga eller närstående vara viktig. Det förstärks även av Patientlagen (SFS, 2014:821) att närstående ska få möjlighet att delta i patienternas vård. Reflektion anhöriga har stort ansvar i omvårdnaden av patienterna. Sjuksköterskor behöver ha i ryggmärgen att det är påfrestande att vara anhöriga till patienterna med njursjukdom. Anhöriga kan behöva uppmärksamhet från sjuksköterskor det kan vara av stor betydelse att fråga hur anhöriga mår när de är på besök med patienterna, för att anhöriga kan glömmas bort trots att anhöriga kan vara i behov av vården på grund av påfrestande som patienterna kan orsaka till följd av njursjukdomen.

Vidare framkom i resultatet att patienterna upplevde att de inte hade makt över sina liv. Vårdpersonal förbrukade makt vid kontakt med patienterna. Vilket patienterna upplevde som att deras autonomi kränks samt att de blev frustrerade över vårdpersonalens beteende gentemot dem. Samma upplevelser beskrivs av anhöriga. I studie av Nygårdh et al. (2011) visar att anhöriga upplever att patienterna inte fick möjlighet att bestämma över sin vård vid kontakt med vårdpersonal. Eriksson (1994) menar att vårdlidande kan framkomma när vårdpersonal förbruka sin makt. Dessutom betonar Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) att vården skall ges med respekt och värna om individens självbestämmanderätt.

Det poängteras även av International Council of Nurses [ICN] etiska kod för sjuksköterskor (2017) att förebygga sjukdomar, främja, skapa hälsa och att lindra patienternas lidande är sjuksköterskors ansvar samt att omvårdnad skall ges med respekt för individen. Det framkom i resultatet att anhöriga kunde stödja patienterna i ekonomiska delen, då patienterna hade dålig ekonomi för att de inte kunde arbeta på grund av njursjukdom. Dessutom saknade patienterna möjlighet att få njurtransplantation för att de inte hade råd att betala behandlingen. Rodrigues de Lima et al. (2017) relaterar att anhöriga behövde finansiera patienterna för att de ska kunna genomgå njurtransplantation. Patienterna riskerade otillräckligt med vård på grund av dålig ekonomi. Det kommer i konflikt med Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskrivning av att alla patienterna har rätt att erbjudas vård utifrån sina behov samt att omvårdnad bidrar till att patienterna ska uppleva hälsa. Dessutom beskriver Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) att den som är mest i behov av vård ska företräda i vården. Reflektion resonemang om att patienterna behövde betala för att få behandlingen visa sig tidligt att den inte är från Sverige för att den inte instämmer överens med Svensk sjuksköterskeförenings beskrivning.

6.2 Metoddiskussion

Val av metoden var beroende av syftet. Examensarbetet har använts systematiska litteraturstudie med beskrivande syntes av Evans (2002) då alla artiklar som använts i examensarbetet var kvalitativa artiklar. Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom därför ansågs systematiska litteraturstudie med beskrivande syntes vara lämplig att tillämpas, metoden valdes kvar för att den var beroende av syftet det vill säga att metoden kunde bäst beskriva patienters upplevelse av att leva med njursjukdom. Friberg (2017a) belyser att kvalitativa studier syftar till att beskriva människors upplevelse.

En tänkbar metod som kunde användas i examensarbetet kunde vara litteraturöversikt av Friberg (2017b) då både kvalitativa och kvantitativa artiklar kunde tillämpas för att beskriva resultatet. Syftet däremot skulle inte passa till litteraturöversikten och skulle behöva omformuleras till passande syftet för litteraturstudie. En annan metod som kunde vara lämplig att använda i examensarbetet var empiriska studie. Studien bygger på intervju där skribenten kunde få möjlighet till intervju och intervjua vårdpersonal dock skulle syftet beskriva om vårdpersonalens upplevelser av att vårda patienter med njursjukdom. Metoden skulle behöva granskas av en etiskgranskningsgrupp som finns på Mälardalens högskola vilket skulle kräva mer tid. På grund av begränsade tid valdes att genomföra en systematiska litteraturstudie, den typen av studie som grundar sig på bearbetat material, alltså artiklar.

En fördel med systematiska litteraturstudien med beskrivande syntes var att den gav en helhetsbild av bearbetat material som skapade en ny helhet i sin tur. Ny helhetsbild skapades med hjälp av nyckelfynd från artiklarnas resultat (Friberg, 2017b). Andra fördelen med systematiska litteraturstudien var att artiklar som använts i examensarbetet var från olika delar av världen, vilket gav det möjlighet att jämföra likhet och skillnader från andra patienters upplevelser som befann sig i andra länder. Patienter upplevelser av att leva med njursjukdom kunde variera beroende vart patienterna befinner sig, det vill säga att patienters

upplevelser kunde påverkas av miljö. Dessutom bidrog metoden till att ta del av många patienters upplevelser. Nackdelen med systematiska litteraturstudie kunde vara att alla länder inte har samma möjligheter till vård vilket kunde tydligt påverka patienters upplevelser av att leva med njursjukdom.

Artiklar som ingår i examensarbete var 12 kvalitativa artiklar. Metoden som används i examensarbete hade med viss fördelar att undvika egna värderingar att framträdde i texten. Det bidrog till svårigheter vid beskrivning av examensarbetes resultat för att resultat bygger från nyckelfynd som var analyserade från original artiklar dessutom alla artiklar var på engelska. Polit och Beck (2012) menar att kvalitativa studie inte ska tolkas av något slag utan den ska beskrivas för att innehåll inte ska tappa sin innebörd. För att minimera risken för omtolkning av nyckelfynd hade skribent används engelska- svensk lexikon och google translate vid några tillfälle. Alla 12 artiklar granskades innan användning, artiklarna granskades utifrån Fribergs kriterier. Granskning genomförde för att avgöra vilka artiklar som var lämplig att använda i examensarbete samt att kvalitetsgranskning gav möjlighet till bedömning av artiklarnas kvalitet (Friberg, 2017b). Utifrån granskning hade varje fråga fått 0-1 poäng. Poängsättning möjliggjorde att några frågor som inte var välbeskrivna fick 0,5 poäng vilket bidrog till att många artiklar fick hög poäng. Det kunde vara möjligt att besvara kvalitetsgransknings frågor med ja eller nej dock riskera frågor som inte var välbevarade att få nej svar som motsvara 0 det kunde leda till att många artiklar kategoriserades som medel eller låg. Fördel med Fribergs kvalitetsgranskning var att den möjliggjorde att veta vilka artiklar som kunde vara relevanta att använda och att utifrån poängsättning kunde man se om artiklarna var av god kvalitet. Artiklar med medelhög och hög poäng kunde användas i examensarbete och artiklar med låg poäng valdes bort. Nackdelarna var att det inte framkom i granskningsmallen om man kunde poängsätta frågorna eller besvarade frågor med ja eller nej. Det ledde till att skribenten utgick från vad hen ansåg vara lämplig alltså att skribenten poängsatte artiklarna. Matris för kvalitetsgranskning presenteras i Bilaga B. Segesten (2017) beskriver vad man bör tänka på inför granskning, exempelvis är om artiklar mäter det som avsågs att mätas. Det ska vara möjligt att bedöma om vetenskapligt artikel är trovärdiga när läsare läser den. Trovärdighet i vetenskapliga artiklar signalera hur engagerad var forskaren i sin studie. Trovärdighet i vetenskapliga artiklar kan även bedömas genom att undersökning deltagarna får möjlighet att reflektera över resultat enligt (Petersson, 2017). Engagemang möjliggör forskarens förståelse som bidrar till att information som förmedlas av forskaren är trovärdig samt att kunskap som skapas är rimligt. Vilket kan påverka resultatens giltighet (Mårtensson & Fridlund, 2017). För att öka trovärdighet i examensarbetet har skribenten läste noggrant artiklarna som använts i examensarbetet för att kunna få ökad förståelse av datamaterialen samt att skribenten överlåter inte sina personliga erfarenheter framträda i resultat delen. Dock var det omöjligt att kontakta studiens deltagande för reflektion för att examensarbetet bygger på bearbetat datamaterial alltså andra forskarens verk.

Giltighet beskrivs som att resultat rör undersökning deltagande och att resultatet kan svara på det som avses att undersöka (Mårtensson & Fridlund, 2017). I examensarbetet kan giltighet kännetecknas av att artiklarna som tillämpas berör patienters upplevelse av att leva med njursjukdom som är examensarbetets syfte. Dock fanns en artikel som kunde påverka examensarbetets giltighet för att den beskrev både patienter och anhörigas upplevelser men

skribenten fokuserade endast på patienters perspektiv för att examensarbetets giltighet inte ska äventyras.

Tillförlitlighet innebär att mätinstrument går att förlita på alltså att samma resultat skulle påvisa om undersökning genomförs av annan skribent (Mårtensson & Fridlund, 2017). Examensarbetet kan inte beskrivas som tillförlitlighet då ingen annan skribent genomfört undersökning än men möjlighet finns till annan skribent att undersöka för att alla data som används i examensarbetet presenteras som bilagor i examensarbetet.

Överförbarhet menas i vilken utsträckning kan resultat användas i andra motsvarande situation (Mårtensson & Fridlund, 2017). Examensarbetets resultat kan användas till andra patientgrupp än bara patienter som lever med njursjukdom då upplevelser av sjukdomen kan vara lika även om det kan finnas lite skillnad. Detta ökar även möjlighet för sjuksköterskor att kunna utnyttja olika forsknings resultat istället för att bara begränsa sig till just den patientgrupp som man vårdar.

Pålitlighet innebär att skribentens förförståelse framkommer i examensarbetet samt hur datainsamlingen och dataanalys kan påverkas av skribentens tidigare erfarenhet. Examensarbetet bör även ha ingående om vilka material som använts för datainsamlingen (Mårtensson & Fridlund, 2017). För att examensarbetets ska vara tillförlitlig har skribenten detaljerad i metoden om hur alla material som använts i examensarbetet hittades och hur dataanalyserats. Vilket blir det möjligt för andra att följa upp ingående av dataanalysen.

Styrkor i examensarbetet var att examensarbetet består av flera olika artiklar och alla artiklar var peer review samt att skribenten gjorde egen granskning av artiklarna. Styrkor att skriva examensarbetet ensam var att skribenten inte var beroende av andra när det gällde att fatta beslut om vilket ämne som det skulle skrivas om. Samt att examensarbetets innehåll grundade sig på skribentens tankar. Det var även lättare för skribenten att bestämma hur mycket tid som kunde läggas ner att skriva examensarbetet.

Svaghet i examensarbetets var att en artikel kategoriserades som medel trots det bestämde ändå skribent att inkludera den, för att den beskrev om patienters upplevelser av att leva med njursvikt. Svaghet med att skriva examensarbetet ensam var att skribenten hade ingen att kunna diskutera med samt att det kunde vara lättare att skriva med någon annan för att ansvar kunde delas jämt och på det sättet minska belastningen på en skribent.

6.3 Etisk diskussion

Hänsyn till forskningsetiks utgångspunkt var grunden i examensarbetet. Att inte förvränga sanningen är en kärna i forskning samt att forskare ska säkerställa att forsknings material ska vara av god kvalitet (Codex, 2018). För att säkerställa om artiklarna var av god kvalitet har alla artiklar granskats innan användning och endast hög och medel artiklar inkluderats i examensarbetet. Skribenten har även hållit sig så textnära så möjligt för att minska risken för egen tolkning samt referera enligt APA- manual (American Psychological Association, 2017).

APA- manual är ett källhänvisningssystem som används vid Mälardalens Högskolan. Citat var beskrivna i sitt original språk som är engelska för att minska risken på plagiat. Att plagiera är att använda andras verk utan att ange källor (Polit & Beck, 2012). Risken för att examensarbetets resultat kunde påverkas av skribenten var stort, på grund av skribentens bristande engelska. För att minska risken att påverka resultatet har engelska lexikon och google translate använts för att översätta begrepp som var svåra att förstå.

7 FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Anhöriga har stor betydelse i patienters liv som lever med njursjukdom. Dessutom är flera patienter beroende av anhörigas hjälp för att kunna klara av vardagslivet. Anhöriga upplevde svårigheter med att leva med patienter som har njursjukdom därför skulle det vara av stort intresse för sjuksköterskor att veta om anhörigas fysiska och psykiska mående. Förutom att sjuksköterskors uppdrag är att främja patienters hälsa kan även anhöriga vara i behov av professionell hjälp för att klara av påfrestningar som patienter kan orsaka. Därför behövs det utforskas vidare om anhörigas upplevelser av att leva med patienter som lider av njursvikt. Andra förslag till vidare forskning kan vara att forska om sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med njursvikt därför att sjuksköterskor har det övergripande ansvaret i vården av patienter.

8 SLUTSATSER

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med njursjukdom. Att vara drabbad av njursjukdom kan orsaka förändringar i patienternas liv. Därför behöver patienterna stöd från både anhöriga och vårdpersonal för att få fungerande vardag. Dock kan patienterna uppleva sig vara till besvärlig på grund av att de är beroende av hjälp. Det är viktig att bryta ner mönster hos patienterna som gör att de känner sig vara till besvärlig. Sjuksköterskor bör stödja patienterna genom att tillåta de använda sina resurser och synliggöra dessa för att minska beroendeställning hos patienterna. Genom att ge patienterna utrymme att reflektera om sin vård och komma med egna idéer kan bryta ner beroendeställning hos patienterna. Det är även viktig att vårdpersonal inkluderar anhöriga i patienternas vård så lång det går för att patienterna ska kunna känna sig trygga. Anhöriga bidrar med mycket i patienternas liv vilket kan vara av stora betydelser att vårdpersonal och anhöriga har fungerande kommunikation för att patienternas behov ska kunna tillgodoses samt att anhöriga kan vara i behov av professionell hjälp för att anhöriga har tendens att glömma bort att ta hand om sig själva vilket kan det orsaka ohälsa hos anhöriga. Examensarbetet kommer bidra till ökad förståelse hos sjuksköterskor angående patienternas upplevelser av att leva med njursjukdom, för att patienters behov ska kunna tillgodoses i vården. Utifrån resultatet anses syftet till examensarbete vara besvarat.

Referenslista

Resultatet artiklarna utmärks av denna symbol *

- Aasen, E. M., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2011). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x
- * Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: A qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321-327
- American Psychological Association. (2017). Publication Manual of the American Psychological Association. Washington, DC: American Psychological Association. Hämtad den 19 September 2018, från http://www.apastyle.org/index.aspx?_ga=1.71896091.984287187.1463046701
- * Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S., & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1) 45-52. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x
- Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Andreassen Gleissman, S. (2014). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3-4), 447-456. Doi: 10.1111/jocn.12622
- Baillie, J., & Lankshear, A. (2014). Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 24,222-234. Doi: 10.1111/jocn.12663
- * Chiaranai, C. (2016). The lived Experience of Patientents Receiving Hemodialysis Treatment for End- Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *The journal of Nursing Research*, 24(2), 101-108. Doi: 10.1097/jnr.000000000000100
- * Clarkson, A. K., & Robinson, K. (2010). Life on dialysis: A lived experience. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), 29-35
- Codex (2018). *Forskarens etik*. Hämtad den 27 september 2018 från <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- Costantini, L., Beanlands, H., McCay, E., Cattran, D., Hladunewich, M. & Francis, D. (2008). The Self- Management Experience Of People with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35(2).
- Cruz, M. G., Daspett, C., Roza, B., Ohara, C., & Horta, A. (2015). Family experience in the kidney transplant process from a living donor. *Acta Paulista De Enfermagem*, 28(3), 275-280. Doi <http://dx>. Doi.org/10.1590/1982-0194201500046

- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Evans, D. (2002). Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed data. *Department of clinical Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (ss. 129-138). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (ss.141-151). Lund: Studentlitteratur AB.
- Haras, M. S. (2008). Planning for a good death: A neglected but essential part of ESRD care. *Nephrology Nursing Journal*, 35(5), 451-483.
- Henriksson, O., & Lennermark, I. (2012). *Vårt att veta om vätskebalans*. Lund: Studentlitteratur AB.
- * Hughes, J., Wood, E., & Smith, G. (2009). Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health expectations*, 12(4), 396-406. Doi: 10.1111/j.13697625.2009.00568.x
- * Johnston, S., & Noble, H. (2012). Factors influencing patients with stage 5 chronic kidney disease to opt for conservative management: a practitioner research study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1215-1222. Doi: 10. 1111/j. 1365-2702.2011. 04001.x
- * Kazemi, M., Nasrabadi, A., Hasanpour, M., Hassankhani, H., & Mills, J. (2011). Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: A descriptive, exploratory study. *Nursing & Health Sciences*, 13(1), 88-93. Doi: 10.1111/j. 1442-2018.2011. 00586.x
- Krueger, L. (2009). Experiences of Hmong Patients On Hemodialysis and the Nurses Working with Them. *Nephrology Nursing Journal*, 36(4), 379-386.
- Low, J., Myers, J., Smith, G., Higgs, P., Burns, A., Hopkins, K., & Jones, L. (2014). The experiences of close persons caring for people with chronic kidney disease stage 5 on conservative kidney management: Contested discourses of ageing. *Health*, 18 (6), 613-630. Doi: 10.1177/1363459314524805
- Malmquist, J., & Lundh, B., (2016). *Medicinska ord det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Filgueiras de Assis Mello, M. V., & Angelo, M. (2018). The impact of chronic kidney disease: Experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 36(1), E02. Doi: 10.17533/udea.iee.v36n1e02
- Morris, R. L., Ashcroft, D., Phipps, D., Bower, P., O'Donoghue, D., Roderick, P., Harding, S., Lewington, A., & Blakeman, T. (2016). Preventing acute kidney injury: a qualitative

- study exploring” sick day rules” implementation in primary care. *BMC Family Practice*, Doi: 10.1186/s 12875-016-0480-5
- * Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. (2014). A 'lost life': Coming to terms with haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3262-3273. Doi: 10.1111/jocn.12577
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete, I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig Teori och Metod från idé till examination inom omvårdnad*, (ss. 421-438). Lund: Studentlitteratur AB.
- Neyhart, C. D., McCoy, L., Rodegast, B., Gilet, C. A., Roberts, C., & Downes, K. (2010). A new nursing model for the care of patients with chronic kidney disease: The UNC kidney center nephrology nursing initiative. *Nephrology Nursing Journal*, 37(2), 121-130.
- Njursviktförbundet (2018). *Njursvikt ett lurigt tillstånd*. Stockholm: njursviktförbundet. Hämtad den 19 september 2018 från http://njurforbundet.se/wp-content/uploads/2018/02/Njursvikt_ettlurigt.pdf
- Njurfonden (u.a). *En av tio svenskar uppskattas ha nedsatt njurfunktion*. Hämtad den 08 januari 2019 från <http://www.njurfonden.se/om-njurarna/sa-vanligt-ar-njursjukdom/>
- Nygårdh, A., Wikby, K., Malm, D., & Ahlstrom, G. (2011). Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective. *BMC Nursing*, 10:21. Från <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/10/21cr>
- Oyegbile, Y. O., & Brysiewicz, P. (2016). Family caregiver's experiences of providing care to patients with End-Stage Renal Disease in South-West Nigeria. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17-18), 2624-2632. Doi: 10.1111/jocn.13689
- Pagels, A., Wång, M., Eriksson, A., Magnusson, A. & Melander, S. (2014). *Njursviktens fem stadier*. Njurförbundet. Hämtad den 27 december 2018 från <http://www.njurdagboken.se/njurarnas-funktioner-sjukdomar/njursviktens-fem-stadier/>.
- Petersson, P. (2017). Aktionsforskning, I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig Teori och Metod från idé till examination inom omvårdnad*, (ss. 251-263). Lund: Studentlitteratur AB.
- Polit, F.D., & Beck, T. C. (2012). *Nursing Research-Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice 10th Edition*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Rodrigues de Lima, L., Cosentino, S. F., Marinês dos Santos, A., Strapazzon, M., & Cembranel Lorenzoni, A. M. (2017). Family perceptions of care with patients in renal dialysis. *Journal of nursing*, 11(7): 2704-10. Doi: 10. 5205/reuol. 10939-97553-1-RV.1107201708
- Salehi-tali, S., Ahmadi, F., Zarea, K., & Fereidooni- Moghadam, M. (2018). Commitment to care: the most important coping strategies among family caregivers of patients

- undergoing haemodialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32; 82-91. doi: 10.1111/scs.12432
- * Schick Makaroff, K., Sheilds, L., & Molzahn, A. (2013a). Symbolic representations of living with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 40(6), 517-527.
- * Schick Makaroff, K., Sheilds, L., & Molzahn, A. (2013b). Stories of chronic kidney disease: Listening for the unsayable. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2644-2653. Doi: 10.1111/jan.12149
- Segesten, K. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (ss 119-127). Lund: Studentlitteratur AB
- SFS 2008:355. *Patientdatalagen*. Hämtad den 9 september 2018 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Hämtad den 9 september 2018 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad den 9 september 2018 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad den 9 september 2018 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- SOSFS 1997:14. Socialstyrelsen [delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård]. Hämtad den 9 september 2018 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer1997/1997-10-14>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad den 9 september 2018 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad den 9 september 2018 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

- * Tanyi, A. R., & Werner, S. J. (2008). Women's Experience of Spirituality within End-Stage Renal Disease and Hemodialysis. *Clinical Nursing Research*, 17(1), 32-49. Doi: 10.1177/1054773807311691
- Thompson- Martin, Y., McCullough, A. P., & Agrawal, V. (2015). Impact of an Educational Program for Advanced Practice Nurses on Knowledge of Kidney Disease Outcomes Quality Initiative Guidelines. *Nephrology Nursing Journal*, 42(5), 455-461
- Ulfvarson, J. & Bergqvist, M. (2014). Omvårdnadsaspekter vid läkemedelsbehandling. I A. K. Edberg & W. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa*, (ss. 729-754). Lund: Studentlitteratur AB.
- * Wu, C., Lin, C., Hsieh, H., & Chang, S. (2016). Lived experiences and illness representation of Taiwanese patients with late-stage chronic kidney disease. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2788-2798. Doi: 10.1177/1359105315587134
- Zala, P., Rütli, G., Arampatzis, S., & Spichiger, E. (2017). Experiences of Patients with Chronic Kidney Disease and Their Family Members in an Advanced Practice Nurse-Led Counseling Service. *Nephrology Nursing Journal*, 44(6), 521-543.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (ss. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGA A; SÖKMATRIS

| Databaser | Sökord | Söksbegränsningar | Antal träff | utvalda |
|-------------|--|--|-------------|---------|
| CINAHL PLUS | “Patient experience” AND “Kidney disease” AND “Qualitative Study” | Find all my search terms Publication year: 2008-2018 Peer Reviewed Academic Journals Language: English | 72 | 7 |
| CINAHL PLUS | ”Patient” AND ”Lived experience” AND ”Kidney disease” | Find all my search terms Publication year:2008-2018 Peer Reviewed Language: English | 14 | 3 |
| MEDLINE | ”Patient experience* AND ”kidney disease” AND ”living” AND ”Qualitative study” | Find all my search terms Date of publication 2008-2018 Peer Reviewed Academic Journals Language English | 51 | 2 |

BILAGA B: KVALITETSGRANSKNING AV ARTIKLAR

Kvalitetsgranskning av kvalitativa studier enligt Friberg (2017)

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?
3. Är syftet klart formulerat?
4. Är metoden tydlig beskriven?
5. Är undersökningspersonerna väl beskrivna?
6. Är data analyserats beskriven väl?
7. Förs det några etiska resonemang?
8. Svaret resultatet på syftet?
9. Har författarna tolkat studiens resultat?

10. Argumentera författarna för studiens resultat?
11. Finns det en metoddiskussion?
12. Ske det en återkoppling till teoretiska antaganden?
13. Hur hänger metoden och teoretiska utgångspunkter ihop?
14. Har data analyserats väl?

1-5 poäng = låg kvalitet 6-10 poäng = medel kvalitet 10-14 poäng = hög kvalitet

RESULTAT ARTIKLAR 1-12

KVALITETSFRÅGOR 1-14

| Antal kvalitetsfrågor | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | Poäng |
|-----------------------|---|-----|---|-----|-----|-----|---|---|---|-----|----|-----|-----|-----|-------|
| Artikel 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 14 |
| Artikel 2 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 10 |
| Artikel 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 11 |
| Artikel 4 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0,5 | 0 | 10,5 |
| Artikel 5 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 9,5 |
| Artikel 6 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 0,5 | 12 |
| Artikel 7 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 0 | 0 | 1 | 11,5 |
| Artikel 8 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 13,5 |
| Artikel 9 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 0,5 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0,5 | 0,5 | 1 | 11 |
| Artikel 10 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0,5 | 1 | 11,5 |
| Artikel 11 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 13 |
| Artikel 12 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0,5 | 1 | 13,5 |

BILAGA D; ARTIKELMATRIS

| | Författare. År, tidskrift och land | Titel | Syfte | Metod och antal deltagande | Resultat |
|----------|---|---|--|--|--|
| 1 Hög | Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). <i>Continuing Nursing Education</i> . Jordan | Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients on Hemodialysis: A Qualitative Study. | Att utforska patienter som behandlas med hemodyalis livs erfarenheter | Beskrivande fenomenologisk Intervju (n=9) | Patienter beskrev att deras liv förändrades totalt på grund av sjukdomen. Hemodyalis behandling hindrade patienter att resa även en kort resa. Mat och vätska restriktion var ytterligare faktor som skapade stress hos patienter. Vätska restriktion upplevs mest svåraste att hantera. |
| 2 Hög | Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, H-S., & Klang, B. (2012). <i>Scandinavia Journal of Caring Sciences</i> . Sweden | Living with haemodialysis when nearing end of life. | Att beskriva och förtydliga betydelser av att vara allvarlig sjuk och leva med hemodyalis vid livet slut sked. | Fenomenologisk hermeneutisk, Intervju (n= 8) | Att vara allvarlig sjuk och leva med hemodyalis vid livet slut sked skapade en känsla av sårbarhet. Patienter beskrev att hög ålder var hinder för deras hälsa vilket gjorde att de behövde acceptera och uthärda begränsningar i deras liv för att kunna leva lite längre. |

| | | | | | |
|---------------------|--|--|---|--|--|
| <p>3</p> <p>Hög</p> | <p>Chiaranai, C., (2016). <i>The Journal of Nursing Research.</i> Thailand</p> | <p>The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end-stage renal disease: A Qualitative Study.</p> | <p>Att förstår Thailändska patienter med terminalstadien njursvikt som behandlas med hemodialys erfarenhet i vardagligt liv</p> | <p>Fenomenologiska semistrukturerad intervju (n=26)</p> | <p>Patienter beskrev begränsningar som de kunde möta i deras liv såsom psykiska, sociala och ekonomiska aspekter som skapade ångest hos dem vidare beskrev de vilka symtom som kunde uppvisa efter behandling med hemodialys, trötthet var någonting som beskrevs mest av patienter. Upplevelser av trötthet före och efter hemodialys behandling kunde integreras i patienters liv.</p> |
| <p>4</p> <p>Hög</p> | <p>Clarkson, K-A., & Robinson, K. (2010). <i>Nephrology Nursing Journal.</i> USA</p> | <p>Life on Dialysis: A Lived Experience.</p> | <p>Att utforska patienter med terminalstadien njursvikts livs erfarenheter</p> | <p>Semistrukturerad Beskrivande fenomenologisk Intervju (n=10)</p> | <p>Patienter beskrev att dialys hindrade dem för att resa samt mat och vätska begränsning gjorde det svårt för att planera resa. Patienter beskrev begränsningar som förekommer i deras liv och hur de försöker hantera dem begränsningarna. socialomgivning, tid, aktivitet och vara beroende av andra var mest förekommande i deras liv.</p> |

| | | | | | |
|---------------|--|---|--|--|---|
| 5 Medelhög | Hughes, J., Wood, E., & Smith, G. (2009). <i>Health Expectations.</i> England | Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. | Att utforska njursvikt patienters erfarenheter av individuellt stöd. | Semistrukturerad Framework metod intervju (n=20) | Patienter beskrev stöd som dem fick innan behandling upplevdes positiv då fick patienter förståelse av sjukdom och mera kunskaper om sjukdomen. |
| 6 Hög | Johnston, S., & Noble, H. (2012). <i>Journal of Clinical Nursing.</i> England | Factors influencing patients with stage 5 chronic kidney disease to opt for conservative management: a practitioner research study. | Att utforska patienter med stadium 5 kroniska njursvikts erfarenhet av beslutfattande vid hantering av njursvikt | Semistrukturerad Grundad teori Intervju (n=9) | Flera patienter upplevde att de var för gamla för att påbörja med dialys behandling och insåg att behandling skulle undvikas. Patienter beskrev vilka svårigheter som kunde uppstå för att ta sig till sjukhuset. |
| 7 Hög | Kazemi, M., Nasrabadi, N- A., Hasanpour, M., Hassankhani, H., & Mills, J. (2011). <i>Nursing & Health Sciences.</i> Iran | Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: A descriptive, exploratory study | Att utforska erfarenhet av de sociala interaktioner i vardagsliv för Iranska personer som behandlas med hemodialys | Semistrukturerad Fenomenologisk Intervju (n=21) | Trötthet beskrev som mest av alla patienter både fysiska och psykiska trötthet. Fysisk trötthet var associerad med energi brist och styrka. Patienter beskrev hur de kände sig obekväma varje gång de genomförde hemodialys behandling. Behandling orsakade många komplikationer som var hinder att genomföra vardagliga aktivitet. |

| | | | | | |
|--------------|---|---|--|---|--|
| 8 Hög | Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. (2014). <i>Journal of Clinical Nursing</i> . Australia | A” Lost life”: coming to terms with haemodialysis | Syfte med studie var att utforska anhöriga och person med kronisk njursvikt som påbörja hemodialys behandling tidiga erfarenheter i ett tertiärt | Semistrukturerad Fenomenologisk hermeneutik intervju (n=16) | Deltagande beskrev chock och sorg pga. nedsatt njurfunktion och att de var i behov av livs redande terapi. Många patienter var medvetna om sin kroniska njursvikt, några av de engagerade sig i diskussioner om dialys och ansåg att dialys var behandlings alternativ som fanns för att förlänga liv. |
| 9 Hög | Schick Makaroff, K., Sheilds, L., & Molzahn, A. (2013). <i>Continuing Nursing Education</i> . Canada. | Symbolic Representations of Living With Chronic Kidney Disease. | Att förklara betydelse av symbolisk representation som används av patienter med njursvikt när de beskriver hur det var att leva med deras sjukdom. Att beskriva vilka typer av symbolisk som används av patienter när de beskriver deras livserfarenhet av kroniska njursvikt. | Beskrivande Fenomenologisk, Intervju (n= 13) | Patienter beskrev att symbol som presenteras gav de hopp och inspiration för att försätta leva med kronisk njursvikt. De även beskrev att kronisk njursvikt bidrog till att dem sluta planera långsiktiga planer i deras liv och tog en dag i taget. |

| | | | | | |
|----------------------|--|--|---|---|--|
| <p>10</p> <p>Hög</p> | <p>Schick Makaroff, L-K., Sheilds, L., & Molzahn, A. (2013). <i>Journal of Advanced Nursing</i>. Canada.</p> | <p>Stories of chronic kidney disease: listening for the unsayable.</p> | <p>Att utforska individers historier av att leva med kronisk njursvikt samt särskilda aspekter som var svårt att beskriva med ord som patienter kunde erfara.</p> | <p>Semistrukturerad Beskrivande tematisk. Intervju (n=14)</p> | <p>Patienter beskrev flera aspekter som kunde uppvisa i deras liv. En av aspekten som var svårt för patienter att beskriva var döden vilket gjorde att patienter valde bort att fokusera på den och lade mer fokus på att överleva och att patienter tog vara på varje dag som kom samt att leva en dag i taget.</p> |
| <p>11</p> <p>Hög</p> | <p>Tanya, A-R., & Werner, S-J. (2008). <i>Clinical Nursing Research</i>. USA</p> | <p>Women´s Experience of Spirituality Within End- Stage Renal Disease and Hemodialysis</p> | <p>Att utforska och beskriva kvinnor med terminalstadiet njursvikt som behandlas med hemodialys erfarenhet och inverka av andlig i deras liv.</p> | <p>Beskrivande Fenomenologisk, Intervju (n=16)</p> | <p>Patienter beskrev att det var svårt att acceptera diagnos terminal njursvikt och behandling. Andlighet gjorde det möjligt för de att acceptera sjukdom och behandling samt att acceptera sig själva och deras livssituation.</p> |

| | | | | | |
|-----------|---|--|--|-----------------------------------|--|
| 12 Hög | Wu, C. C., Lin, CC., Hsieh, H-F., & Chang, S-C. (2016). <i>Journal of Health Psychology.</i> Taiwan | Lived experiences and illness representation of Taiwanese patients with late – stage | Att beskriva patienters erfarenheter och perspektiv som relatera till att leva med terminalstadiet kroniska njursvikt. | Kvalitativ innehållsanalys (n=15) | Patienter beskrev att kronisk njursvikt orsakade trötthet som bidrog till att patienter inte kunde genomföra svåra fysiska aktiviteter som de innan sjukdom kunde genomföra. Stöd från anhöriga beskrevs som viktig aspekt för patienter det skapade trygghet hos patienter. |
|-----------|---|--|--|-----------------------------------|--|



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00

E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se