



**EGENVÅRDENS BETYDELSE FÖR UPPLEVELSE AV VÄLBEFINNANDE HOS  
PATIENTER MED HEMODIALYS**

**En litteraturöversikt.**

Kandidatprogrammet i omvårdnadsvetenskap, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Grundnivå

Examinationsdatum: 151117

Kurs: HT13

Författare:

Suzy Aronsson

Anne Gamrell

Handledare:

Taina Sormunen

Examinator:

Åsa Craftman

## SAMMANFATTNING

Antalet patienter med kronisk njursvikt i slutstadiet ökar varje år både nationellt och globalt. Det ställer höga krav på samhällets resurser för vård och behandling. För de patienter som har njursvikt i slutstadiet och inte blir transplanterade, återstår en livslång behandling i någon form av dialys. Målet med dialysbehandlingen är att förlänga patientens liv, med en så hög livskvalitet som möjligt. En framtid med ett konstant ökande antal dialysbehövande patienter sätter press på hälso- och sjukvården att utveckla strategier för en mer kostnadseffektiv njursjukvård. Genom ökad egenvård hos patienter med dialysbehov kan patienterna uppleva ökat välbefinnande och livskvalitet samtidigt som de samhällsekonomiska kostnaderna kan minska. Syftet med studien är att belysa betydelsen av egenvård för upplevelse av välbefinnande hos vuxna patienter med hemodialysbehandling. Som metod valdes litteraturstudie, där tidigare forskningresultat relevant till syfte och frågeställningar sammanställs och analyseras. Litteraturstudien inkluderar 15 vetenskapliga artiklar. Resultatet visar att ökad egenvård hos patienter med hemodialysbehandling är förenligt med ökat välbefinnande både fysisk, psykisk och socialt. Ökad egenvård leder till kunnigare och tryggare patienter som får bättre möjlighet att anpassa sig till att leva med sin sjukdom. Utbildning och support från sjuksköterskan är av stor betydelse för patienternas möjlighet till egenvård. Sjuksköterskans attityder och den vårdkultur vi lever i kan vara ett hinder för egenvård. Det är ett hinder om både sjuksköterskan och patienten anser att god omvårdnad är när sjuksköterskan är experten och har huvudansvaret för vården och dialysbehandlingen. Ökad egenvård kan leda till bättre välbefinnande och hälsa för patienter med hemodialys. Patienter med dialyskrävande njursvikt är en patientgrupp med en komplex sjukdomsbild som påverkar deras livssituation på många sätt. Ökat aktivt deltagande i sin sjukdom och behandling leder ofta till ökad kontroll, trygghet och frihet. Utifrån den samhällsekonomiska aspekten med en konstant ökning av antalet patienter som är i behov av dialysvård är ökad egenvård av stor betydelse.

**Nyckelord:** Hemodialys, egenvård, välbefinnande, livskvalitet.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Att leva med en kronisk njursjukdom .....	1
Den predialytiska fasen.....	2
Aktiv uremivård .....	3
Egenvård.....	5
Hemodialysmodellens inverkan på egenvård.....	5
Hemodialysmodeller och kostnadseffektivitet.....	6
Egenvård enligt Orem .....	6
Personcentrerad vård .....	9
Välbefinnande .....	11
Problemformulering .....	12
SYFTE.....	12
METOD.....	12
Urval.....	12
Genomförande .....	13
Databearbetning .....	13
Forskningsetiska överväganden .....	14
RESULTAT .....	144
Egenvården främjar livskvalitet .....	155
Sjuksköterskans roll .....	166
Patientutbildning .....	17
Dialysmetodens inverkan på egenvård.....	188
DISKUSSION .....	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion.....	21
SLUTSATS .....	25
Klinisk relevans.....	25
Förslag till vidare forskning .....	26
REFERENSER.....	27

Bilaga I- Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

Bilaga II- Matris

## **INLEDNING**

Njursvikt i slutstadiet innebär en permanent förändring av en människas liv och för de som inte blir transplanterade, återstår en livslång behandling i dialys (Ageborg, Allenius & Cederfjäll, 2005; Curtin & Thompson, 2000; Ekman, 2014). Antalet patienter med kronisk njursvikt i slutstadiet ökar varje år både nationellt och globalt. En framtid med ett konstant ökande antal dialysbehövande patienter ställer höga krav på samhällets resurser och sätter press på hälso- och sjukvården att utveckla strategier för en mer kostnadseffektiv njursjukvård (Lee et al., 2002; Murphy, 2014). Njursvikt är en svår kronisk sjukdom och tillhör därför prioriteringsgrupp 1 enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763). Målet med dialysbehandlingen är att förlänga patientens liv, med en så hög livskvalitet som möjligt (Nyberg, 2004). Lee et al. (2002) konstaterar att egenvårdsdialys är det mest kostnadseffektiva, då det är mindre personalkrävande och samtidigt ökar patientens överlevnad, välbefinnande och livskvalitet. Målet med omvårdnad enligt Orem är att ge stöd till patienten och utveckla dennes förmåga till egenvård för att bevara liv, hälsa och välbefinnande (Orem, 2001). Orem's omvårdnadsteori används för att definiera begreppen egenvård och omvårdnad vilket formar en omvårdnadsteoretisk grund i studien. Olika dialysmodeller ställer olika krav på egenvårdsförmåga i form av delaktighet och medverkan hos patienten (Ageborg, Allenius & Cederfjäll, 2005). Vid val av dialysmodell bör man sträva efter en modell som utifrån patientens förutsättningar tillgodoser dennes behov av välbefinnande och autonomi (Lee et al., 2002).

## **BAKGRUND**

### **Att leva med en kronisk njursjukdom**

Patienter i slutstadiet av sin njursjukdom (end stage renal disease, ESRD) upplever en omfattande symptombörda som har en negativ påverkan på alla aspekter av den hälsorelaterade livskvaliteten (HRQL) (Davison & Jhangri, 2010). Antalet och svårighetsgraden av fysiska och mentala symptom för denna patientgrupp liknar de symptom som cancerpatienter på palliativa vårdenheter har (Saini, Murtagh, Dupont, McKinnon, Hatfield & Saunders, 2006; Solano, Gomes & Higginson, 2006). Trötthet, smärta, lågt välbefinnande, minskad aptit, depression och ångest är de symptom som påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten mest hos patienter i hemodialys. Forskning har visat att för den kroniskt njursjuka patienten är upplevelsen av symptombördan viktigare än den objektiva kliniska bedömningen för att fastställa patientens hälsorelaterade livskvalitet (Davison & Jhangri, 2010).

Att leva med en kronisk njursjukdom innebär ett behov av kontinuerlig kontakt med sjukvården. Sjukdomen kommer oavsett process och prognos att påverka livet både fysiskt, psykiskt, andligt och socialt. Vanliga reaktioner från dem som drabbats av en kronisk sjukdom är oro, ångest, obehag, rädsla och osäkerhet gällande framtiden. Från det ögonblick

individen får besked om sin sjukdom startar ett nytt livsmönster där individen är tvungen att hantera en ny situation, som ofta leder till nya livsstrategier för att klara av sitt dagliga liv. En kronisk sjukdom påverkar också patientens närstående som kan uppleva att sjukdomen inkräktar på deras liv och skapar känslor som förlust och skuld för att inte räcka till (Curtin, Mapes, Schatell & Burrows-Hudson, 2005; Hagren, Pettersen, Severinsson, Luttzen & Clyne, 2001; Ricka, Vanrenterghem & Evers, 2002).

### **Den predialytiska fasen**

Det flesta patienterna med njursvikt har vårdats under åtskilliga år på njurmottagningen innan behov av dialysbehandling uppstår. Under denna tid vårdas dessa patienter av ett vårdteam bestående av läkare, sjuksköterskor, sjukgymnast, kurator och dietist i en så kallad predialytisk fas. Målet för vården i detta skede är att fördröja utvecklingen av patientens njursjukdom och därmed även fördröja behovet av dialysbehandling eller njurtransplantation (Aurell, 2014; Malmström, 2008).

Enligt Svensk Njurmedicinsk Förening [SNF] (2015) är att tidigt diagnostisera, förebygga och bromsa utvecklingen av njursvikt det enda rationella sättet att dämpa det ständigt ökande antalet människor som behöver dialys eller transplantation. Utvecklingen mot kronisk njursvikt tar i de flesta fall många år och med bättre omhändertagande tidigt i förloppet kan behovet av dialys fördröjas eller helt undvikas (Svensk Njurregister, [SNR], 2014). Mot bakgrund av de stora kostnaderna och det lidande som kronisk njursvikt orsakar är det en viktig uppgift för såväl samhället som hälso- och sjukvården att försöka förebygga kronisk njursvikt (Aurell & Samuelsson, 2014).

Vätskereducering, kostregim, motion och medicinering är viktiga faktorer som patienten måste få utbildning i för att fördröja utvecklingen av sjukdomen (Nyberg & Jönsson, 2004). Då njurskadan har nått så allvarlig omfattning att urinförgiftning (uremi) uppstår, fortsätter i de flesta fall utvecklingen av sjukdomen till en kronisk förlust av njurfunktionen, som utan aktiv uremibehandling leder till patientens död. De vanligaste fysiska symtomen som patienten upplever av sin njursjukdom är trötthet, klåda, muskelsvaghet, sömnrubbingar, frusenhet, illamående, kräkningar, lös avföring, andfåddhet och ödem (Nyberg & Jönsson, 2004).

Predialytisk patientutbildning i form av kontinuerlig information, undervisning och stöd är nödvändig för att patienten skall lära sig att leva med sin sjukdom. Syftet med patientutbildningen är även att underlätta för patienten att välja rätt dialysmodell utifrån sina egna förutsättningar, så att dialysbehandlingen startas under trygga och planerade former (Klang, Bjorvell, Berglund, Sundstedt & Clyne, 1998). Patientens rätt till medbestämmande regleras även genom HSL (SFS, 1982:763) i 3 a § som säger att när det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med beprövad erfarenhet skall landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar om kostnadseffektivitet föreligger.

## Aktiv uremivård

Förloppet från det att sjukdomen upptäcks till behov av aktiv uremivård kan vara varierande, men har ofta ett långsamt förlopp. De patienter som utvecklar uremi där njurfunktionen nästan eller helt har upphört, behöver någon form av aktiv uremivård, antingen njurtransplantation eller dialysbehandling. För patienter som har de medicinska förutsättningarna kan en njurtransplantation leda till ett liv utan beroende av dialysbehandling (Nyberg & Jönsson, 2004).

Konservativ behandling där patienten inte har någon form av dialysbehandling är också ett alternativ. Studier har visat att med stigande ålder och komorbiditet (samsjuklighet) där effektiviteten av dialysbehandling har granskats i relation till livskvalitet, så är överlevnaden inte nödvändigtvis längre med dialysbehandling än med konservativ behandling för en multisjuk äldre patient. Det är viktigt att ge information, särskilt till sköra patienter och deras anhöriga, att konservativ behandling är ett fullgott alternativ (Aurell & Samuelsson, 2014; Carson, Juszczak, Davenport & Burns, 2009). Denna behandlingsform kräver en noggrann och kontinuerlig uppföljning av ett multiprofessionellt team på en njurmottagning med en personcentrerad vård där målet är den bästa möjliga livskvaliteten för patienten. Det är av stor vikt att patienten känner sig trygg med denna behandlingsform (Wong, McCarthy, Howse, & Williams, 2007; O'Connor & Kumar, 2012). Enligt Aurell och Samuelsson (2014) är det ett etisk dilemma när patienten inte aktivt kan delta i besluten kring vilken behandlingsform som kan vara lämplig som vid demenssjukdom. Samma problematik kan uppstå även efter att patienten har startat sin dialysbehandling när sjukdom som är bestående gör att patienten inte längre förstår vad som görs. Aurell och Samuelsson (2014) anser att dialysbehandlingen då inte längre är meningsfull och bör avslutas och att det finns en gräns där medicinska ingrepp riskerar att bli ”mänskliga övergrepp” (Aurell & Samuelsson, 2014, s 372).

Dialysbehandling ersätter en del av njurens utsöndringsförmåga och bedrivs regelbundet för att eliminera patientens överskott av salter, slaggprodukter och vätska (Aurell & Samuelsson, 2014; Nyberg & Jönsson, 2004). Dialysbehandling finns i två olika modeller, peritonealdialys eller hemodialys.

### Peritoneal dialys

Den ena dialysmodellen är peritonealdialys (PD), så kallad påsdialys, där patientens bukhinna utnyttjas som dialysfilter. En kateter opereras in i bukhålan och genom den tillförs dialysvätska som drar till sig slaggprodukter och överskottsvätska från patienten.

Dialysvätskan tappas ut ca fyra gånger per dygn och ersätts då med ny vätska. Detta är en dialysform som patienten sköter själv i hemmet efter att ha genomgått ett särskilt utbildnings- och träningsprogram. Efter några år med peritonealdialys uppstår ibland förändringar av bukhinnan, som kan leda till att dialysbehandlingen blir mindre effektiv och att patienten måste övergå till hemodialysbehandling (Aurell & Samuelsson, 2014, Nyberg & Jönsson, 2004).

## Hemodialys

Den andra modellen är hemodialys (HD), så kallad bloddialys, som är en högteknologisk avancerad behandling där blodet renas genom diffusion via ett dialysfilter som är kopplat till en dialysmaskin. Överskottsvätskan från patienten ultrafiltreras också bort från blodet via dialysfiltret. Blodet förs från patienten via dialysmaskinen och filtret för att sedan återföras renat till patienten. Detta kräver tillgång till patientens blodbana, antingen via en CDK (central dialyskateter) eller via ett blodkärl där kanylering krävs inför varje dialysbehandling. Att bibehålla en välfungerande access till blodbanan är livsviktigt för patienten. Utan en fungerande access kan ej dialysbehandling genomföras. Det är sjuksköterskan som ansvarar för kanylering samt patientens dialysbehandling. Behandlingen utförs vanligtvis på en dialysmottagning på sjukhus eller på en mindre satellitenhet. En hemodialysbehandling tar ca fyra till sex timmar och ges i regel tre till fyra gånger per vecka (Aurell & Samuelsson, 2008; Nyberg & Jönsson, 2004).

Patienten upplever ofta sin hemodialysbehandling som tidskrävande och det är en ständig påminnelse om att livet är tidsbegränsat. Hemodialys är en livsuppehållande behandling och patienten ser dialysmaskinen som en livlina (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen & Clyne, 2001). En patient uttryckte upplevelsen så här: ” You dialyse to live, not live to dialyse” (Shaw, 2014). De kan inte leva som det vill och använda tiden som det önskar. Under behandlingen är de bundna till dialysmaskinen och beroende av den vård som personalen ger. Att vårda en patient i hemodialys ställer höga krav på medicinsk behandling, teknik och specifik omvårdnad. Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om patientens individuella problem och önskemål. Claxton (2010) konstaterade att potentiella behandlingsbara symptom som smärta, sömnlöshet, illamående, oro och depression hos patienter i hemodialysbehandling är underskattade och ofta underbehandlade.

Komorbida depressiva symptom är vanliga och underbehandlade hos patienter med hemodialysbehandling. Det är av stor betydelse då depression kan vara associerad med högre dödlighet hos dessa patienter (Hedayati, Bosworth, Briley, Sloane, Pieper, Kimmel & Szczech, 2008). Det är större risk för att patienter som har en kronisk njursvikt och en depression samtidigt dör i högre grad än patienter som har en kronisk njursvikt men ingen depression. Omgående vård och behandling av depression är absolut nödvändig för dessa patienter (Chiang, Guo, Livnch, Lu, Yen & Tsai (2015). En del patienter beskriver dialysmottagningen som en arbetsplats då de alltid har tider att passa och att den faktiska tiden behandlingen tar kan bli mer än 15-20 timmar per vecka och där restiden tillkommer. Efter genomförd dialysbehandling är ofta patienten trött. Det leder till ett splittrat liv både socialt och yrkesmässigt (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen & Clyne, 2005; Nyberg & Jönsson, 2004).

Idag har patienter med hemodialysbehandling möjlighet att välja mellan olika behandlingsmodeller: Institutionshemodialys (HD) utförs av sjuksköterskor på en dialysmottagning på sjukhus eller på en mindre satellitenhet. Patienten har inget eget behandlingsansvar och omvårdnadsbehovet är måttligt till stort. Vissa patienter, såkallade

egenvårdspatienter, har visst eget ansvar (limited care) på institution med assistans av sjuksköterskor. Självhemodialys (självHD) utför patienten själv med helt eget behandlingsansvar på en bemannad självdialysenhet efter adekvat utbildning och träning. Hemhemodialys (HHD) utför patienten själv i hemmet med helt eget behandlingsansvar efter adekvat utbildning och träning. Dessa tre olika dialysmodeller kräver olika grader av patientens egenvårdsinsatser, vilket innebär olika krav på omvårdnadsinsatser, personaltäthet och personaltillgänglighet (Ageborg, Allenius & Cederfjäll, 2005).

En studie Heidenheim, Muirhead, Moist & Lindsay (2003) visar att ökas frekvensen av dialysbehandlingarna samt tiden per dialysbehandling förbättras det medicinska resultatet, patienten upplever en förbättrad livskvalitet och en ökad känsla av välbefinnande. De flesta patienter som ökade behandlingsfrekvensen valde att fortsätta om möjligheten gavs. Studien rekommenderar en högre frekvens av korta dagliga dialysbehandlingar eller HHD, beroende på livssituation. Efter en litteraturgenomgång beskriver Lynn och Buttimore (2005) fördelarna med HHD jämfört med standard HD, där HHD är billigare och associerad med bättre överlevnad och livskvalitet. Författarna belyser det nuvarande intresset inom njursjukvården för att öka frekvensen och längden på dialysbehandlingen och för att erbjuda mer flexibla dialysregimer som HHD och själv HD.

## **Egenvård**

Utveckling av egenvårdsförmågan vid dialysbehandlingen kan leda till både ett ökat välbefinnande för patienten och vara tidsbesparande för sjukvårdspersonalen, vilket är kostnadseffektivt enligt hälso- och sjukvårdslagen (Ageborg et al., 2005; Lee et al., 2002). En individ med en kronisk njursjukdom måste anpassa sitt levnadsmönster efter sin sjukdom. Därför är det viktigt att patienten själv kan bedöma sjukdomens utveckling och utföra relevanta hälsorelaterade handlingar i hemmet som t ex medicinering, vätskerestriktion och anpassad kost (Nyberg & Jönsson, 2004). Med egenvård menas enligt Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift (SOSFS, 2009:6; Socialstyrelsen Meddelandeblad, 2013), en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra eller utför med hjälp av någon annan. Enligt Socialstyrelsens Meddelandeblad (2013) ställer egenvårdsföreskriften krav på att hälso- och sjukvården bl.a. gör individuella bedömningar, analyserar riskerna, samråder och planerar med de som berörs och gör nya bedömningar om förutsättningarna ändras.

## **Hemodialysmodellens inverkan på egenvård**

HHD, där patienten sköter sin dialysbehandling hemma, är mer kostnadseffektivt än institutionsdialys (hemodialysbehandling på sjukhus) och fördelarna för patienterna är väldokumenterade (Visaya, 2010). Patienter i HHD upplever flexibilitet, kontroll och självständighet samtidigt som de slipper tidskrävande resor till och från sjukhuset (Shaw, 2014). Positiva erfarenheter av HHD är relaterad till patientens socio-ekonomiska ställning och relationen till närstående (Shaw, 2014). Patienter som får sin HHD på institution kan



uppleva miljön som deprimerande då många patienter är mycket sjuka, det är överfullt med patienter och samtidigt brist på personal. Likaså var de i regel hänvisade till fasta tider för sin dialysbehandling (Shaw, 2014).

Enligt Pipkin (2010) är de vanligaste motiven för patienterna att välja HHD att själv kunna schemalägga tiderna för dialys samt att slippa resorna till och från dialysmottagningen. De vanligaste hindren för att vilja träna inför HHD var avsaknad av motivation hos patienten och familjen, ett dåligt självförtroende inför sin förmåga att kunna lära sig att dialysera, rädsla för maskinen samt rädsla för att kanylera själv. Vissa patienter upplevde också att det var bekvämt med dialysbehandling på institution och hade därför liten eller ingen motivation att vilja byta till HHD. De patienter som hade anpassat sig till dialysrutinerna på sjukhuset var mycket mindre villiga till att ändra till HHD än de som var relativt nystartade i hemodialys. Enligt studien var otillräckligt stöd eller avsaknad av stöd från familjen ett stort eller näst intill omöjligt hinder för HHD, även om patienten var motiverad. Ett annat hinder är att dialysbehandling i hemmet är platskrävande, pga av all utrustning och material, vilket kan vara ett hinder för en del patienter. För att kunna identifiera dessa hinder och rädslor och minska dess inflytande på patientens val av dialysmodell kan en strategi vara noggrann patientutbildning och förberedelse av patienten (Pipkin, 2010). Det framkommer i ett flertal studier att sådana barriärer kan undvikas med mer noggrann patientutbildning och förberedelse inför start av dialysbehandling (Elisabeth et al., 2006). Enligt Elisabeth (2006) var hindren för rekrytering till självdialysmodellerna sen remittering, begränsade valmöjligheter av dialysmodeller, begränsad stöd från familj och personal och längden på träningsprogram. Studiens resultat visade att det var viktigt att försäkra sig om att alla patienter som har möjlighet att välja dialysmodell är välinformerade inför start av dialysbehandling, även om de är remitterade sent (Elisabeth et al, 2006).

Enligt Griva, Lai, Choong och Foo (2013) upplevde patienterna att avstånden till dialysmottagningarna, social isolation, rädsla för nålsättning och smärta var hinder för att välja HHD som behandlingsmodell. Det framkom också att andra patienters erfarenheter, påverkade patientens val av dialysmodell. De värdesätter vårdteamets information och kunskap, men uttrycker ändå ett starkt behov av att diskutera med andra patienter om deras erfarenheter kring olika dialysmodeller. Studien visar hur viktigt det är med predialys utbildning och att fokus på familjen bör utökas samt erbjuda möjligheter till möte med patienter som har erfarenhet av olika dialysmodeller. Livsstilsfaktorer och psykosociala överväganden är viktigt för patienten vid val av dialysmodell och kan ha större betydelse än de medicinska överväganden (Griva et al, 2013). Patienterna påverkas starkt av den dialysmodell de redan har och är ofta motvilliga till att byta dialysmodell, särskilt efter akutstart av dialysbehandling (Griva et al, 2013).

Dialysmodeller där patienten utför delar av eller hela dialysbehandlingen själv, kan skapa förutsättningar för flexiblare behandlingstider och ökad frekvens av dialysbehandling (Ageborg et al., 2005; Lee et al., 2002).

## Hemodialysmodeller och kostnadseffektivitet

Den medicinska forskningen och utvecklingen har inneburit ökade möjligheter att framgångsrikt behandla människor med en mycket hög ålder och åstadkomma god livskvalitet även för kroniskt sjuka patienter. Det blir ibland en svår balansakt mellan vårdkvalitet och kostnad för vård av en åldrande befolkningsgrupp. Enligt Ekman (2014) har långvariga och ofta livslånga sjukdomstillstånd blivit en integrerad del i hälsan hos allt fler personer. Hälsoekonomi har som mål att hjälpa hälso- och sjukvården att fördela resurserna på ett effektivt sätt (Svensk sjuksköterskeförening 2010). En ökande andel äldre i befolkningen innebär en ökad förekomst av individer med uremi och behov av dialys (Malmström, Roine, Heikkilä, Räsänen, Sintonen, Muroma-Karttunen, Honkanen, 2008; Svensk Njurrregister, 2014).

Hälso- och sjukvården i dag är komplex då det finns politiska motsättningar och ekonomiska prioriteringsdiskussioner där frågor som människans värde, autonomi, sårbarhet och identitet berörs (Ekman 2014). Den 1. juli 1997 beslöt riksdagen (proposition 1996/97:60) om nationella riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som sedan reglerades i HSL 2 §. Beslutet innebär att sjukvården är skyldig att prioritera sin verksamhet enligt fyra prioriteringsgrupper, där vård av svåra kroniska sjukdomar tillhör prioriteringsgrupp 1. Prioriteringar inom sjukvården baseras enligt riksdagen på en etisk plattform som består av tre grundläggande etiska principer: Människovärdesprincipen, behovs- solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad de två andra principerna och handlar om att generera så mycket hälsovinst och välbefinnande som möjligt inom ramen för tillgängliga resurser (SOU, 2001:8).

Enligt Malmström (2008) är det absolut nödvändigt att utveckla dialysmodeller för de patienter som inte nödvändigtvis kräver hemodialys på sjukhus, då den är mycket resurskrävande och kostsam. Intresset för olika former av självdialys där patienten sköter sin dialysbehandling själv är stor då den anses vara kostnadseffektiv.

Malmström (2008) konstaterade att det inte var någon signifikant skillnad på den totala kostnaden mellan HHD och själv HD (självhemodialys utförs av patienten på en mottagning där personal är närvarande). Båda modellerna var ur patientens perspektiv lika effektiva för upplevelsen av välbefinnande, livskvalitet och hälsa. Enligt Cara et al. (2011) kan sjuksköterskan påverka hälsoekonomin genom att utveckla olika modeller för självdialys, och samtidigt ha kvar sitt fokus på omvårdnadsansvaret. Det är av stor vikt att kunna erbjuda patienterna alla dialysmodeller, inklusive hemhemodialys och självhemodialys.

### **Egenvård enligt Orem**

Orems egenvårdsteori kan användas som en referensram vid värdering, planering och genomförande av relevanta omvårdnadsåtgärder. Den anses även vara speciellt lämpad för patienter med kroniska sjukdomar där sjuksköterskan stödjer och utbildar patienten att utföra olika egenvårdsaktiviteter. Kärnan i begreppet egenvård är att individen själv kan klara av livets

dagliga aktiviteter så bra som möjligt samt att främja och upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande (Rooke, 2000). Målet med egenvård är överlevnad, bevara hälsan, välbefinnande och personlig utveckling (Orem, 2001). Då teorien fokuserar på individens ansvar för sin hälsa, är den ett användbart ramverk för att beskriva patienter i hemodialys och deras sökan efter egenvård och oberoende (Ward-Griffin & Bramwell, 1990).

Orem utgår från en individualistisk humanistisk människosyn där människan har förmåga till självkunskap, att fatta beslut och ta ansvar för sina handlingar. Orem's egenvårdsmodell är fortfarande aktuell då personcentrerad vård fokuserar på patientens resurser, möjlighet till inflytande över sin vård samt ökade möjligheter till egenvård. Personcentrerad vård är även kostnadseffektivt (Bertakis & Azari, 2011; Ekman, Swedberg, Taft et al., 2011). Orem's omvårdnadsteori, som är en personcentrerad modell, stämmer väl överens med den nya Patientlagen (SFS, 2014:821) som främjar patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Orem var övertygad om att människor har en naturlig förmåga till egenvård och att sjuksköterskan skall fokusera på att påverka denna förmåga (Orem, 2001). Den nya Patientlagen i HSL (SFS, 2014:821), kräver en förändring till den personcentrerade vården som är en av de sex kärnkompetenserna för vårdprofessioner där vården utgår från patienten som person där patienten ingår ett partnerskap med vårdgivaren (Edberg et al., 2013; Ekman, 2014). Det blir särskilt tydligt enligt Ekman (2014, s. 12) vid långvarig sjukdom som t.ex. njursjuka personer i aktiv uremivård, där ”Den långvarigt sjuke förväntar sig ett tydligt uttalat partnerskap med vårdgivaren”. Enligt Parker (2014) är Orem's teori en del i kärnan av sjuksköterskans kompetensområden då den bl.a. fokuserar på att utveckla ett partnerskap mellan patient och sjuksköterska samt planera, implementera och utvärdera hur effektiva omvårdnadsaktiviteter är för att uppnå hälsa och egenvård.

Målet med omvårdnad är enligt Orem att ge stöd till individen och utveckla dennes förmåga till egenvård. Enligt Orem's omvårdnadsteori har varje individ förutsättningar att utöva egenvård gentemot sig själv. Egenvård är de konkreta åtgärder individen medvetet gör i det dagliga livet och är ett beteende som lärs in i den kontext individen lever i. En viktig del inom egenvården är balansen mellan människans förmåga till egenvård (egenvårdsförmåga) och hennes egenvårdsbehov. Egenvårdsförmåga definieras som en inlärdd förmåga att tillgodose det egna behovet av vård som upprätthåller och främjar individens autonomi och välbefinnande. Egenvårdsförmåga innefattar kunskap, motivation, samt mentala och praktiska färdigheter som är nödvändiga för att individen skall kunna genomföra relevant egenvård. Faktorer som inverkar på både människans egenvårdsförmåga och egenvårdsbehov är ålder, kön, utvecklingsnivå, hälsotillstånd, social och kulturell tillhörighet, tillgång till hälso- och sjukvård, familjesituation, livsstil och levnadsvanor, miljöfaktorer och tillgängliga resurser (Rooke, 2000).

När en individ inte kan ge egenvård till sig själv uppstår obalans (egenvårdsbrist), som leder till att patienten får ett behov av professionell omvårdnad. Egenvårdsbrist uppstår när en patient som börjar med hemodialys saknar kunskap för att kunna delta i sin egenvård (Simmons, 2009). Omvårdnaden ska utföras efter förhållandet mellan patientens

egenvårdsförmåga och egenvårdsbehov och kan således bestå av stödjande/undervisande system, delvis kompenserande system eller fullständigt kompenserande system (Orem, 2001). Simmons (2009) anser att målet för omvårdnad är att assistera patienten att bli tillräckligt förberedd för att delta i sin vård och behandling vilket förbättrar patientens medicinska tillstånd och livskvalitet. Orem är känd för sina försök att definiera gränser för sjuksköterskans omvårdnad för att uppmuntra patientens egenvård. En välskött egenvård kan leda till bevarad hälsa, strukturerad livssituation och personlig integritet och utveckling. I Orems omvårdnadsteori finns det en koppling mellan oberoende och upplevelse av välbefinnande (Orem, 2001).

Egenvård för patienter i hemodialys omfattar många dimensioner som att följa vätske- och diettrestriktioner samt läkemedelsordinationer, kommunikation till vårdteamet angående egenvård, egenkontroll över symptom på potentiella komplikationer, kunskap om njursjukdomen samt att kunna njuta av en livsstil som ger akseptabel livskvalitet (Simmons, 2009). Det innebär omfattande livsstilsförändringar (Richard, 2006). Patienter i hemodialys har en nyckelroll i sin egenvård. Simmons (2009) föreslår fem strategier för sjuksköterskan som kan främja egenvård hos patienter i hemodialys: Etablera ett förtroende mellan sjuksköterska och patient, erbjuda stöd, arbeta enligt patientcentrerad vård där patienterna deltar i besluten, använda optimala utbildningsstrategier och uppmuntra patienten till att delta i sin hemodialysbehandling. Breiterman-White (2004) rekommenderar förutom personcentrerad vård även fortlöpande kompetensutveckling för sjuksköterskan samt att arbeta för att ta bort de barriärer som patienten upplever. Yeh and Shou (2007) föreslår att: "...knowledge helps patients on hemodialysis to regain a sense of control over their experience and environment and helps reduce feelings of vulnerability" (s. 189).

Orems omvårdnadsteori används i studien för att definiera begreppen egenvård och omvårdnad och formar på så vis en omvårdnadsteoretisk förankring.

### **Personcentrerad vård**

Då socialstyrelsen inte har tagit fram nationella riktlinjer för vård av njursjuka, har Riksförbundet för Njursjuka utarbetat riktlinjer utifrån patientperspektivet, där ett av målen är att omvårdnaden skall ske i samverkan och utifrån den enskilde patientens behov. Ett annat mål är att alla personer i dialys skall få en individuellt anpassad behandling av god kvalitet (Riksförbundet för Njursjuka [RNj], 2005). Detta är helt i linje med HSL 2a § som säger att vården skall i möjligaste mån utformas och genomföras i samråd med patienten samt HSL 2b § där patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.

Från och med januari 2015 har Sverige en ny patientlag [SFS 2014:821]. Syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Lagen består av fyra huvuddelar:

1. Du som vårdpersonal har utökad och förtydligad informationsplikt.
2. Patienten ska ge sitt samtycke till vård eller tacka nej till vård.
3. Patienten har rätt till ny medicinsk bedömning, så kallad "second opinion" vid livshotande eller allvarlig sjukdom.
4. Patienten kan välja öppenvård i hela landet.

Personcentrerad vård är idag ett internationellt erkänt begrepp som bör tillämpas i discipliner som har med vård och omsorg att göra. Både nationellt och internationellt beskrivs begreppet som god omvårdnad med humanistisk vård. Personcentrerad vård har sitt ursprung från psykologin, där Carl Rogers någon gång på 1960-talet betonade den sjuke personens perspektiv och upplevelse av sin situation. Begreppet växte sedan fram under 1990-talet inom äldrevården för att senare sprida sig till andra inriktningar. Personcentrerad vård kan beskrivas som vård som eftersträvar att synliggöra hela personen och prioriterar att tillgodose andliga, existentiella, sociala och psykiska behov lika mycket som fysiska behov. Vården betonas av att personer med någon form av ohälsa, risk för ohälsa eller funktionshinder inte främst betraktas utifrån ohälsotillståndet eller funktionshindret. Utan i större grad på de resurser varje person har och vad det innebär att vara människa i behov av vård. Begreppet patient byts ut mot person för att behålla individens unikheter som person och undvika etikettering och kategorisering av en stor grupp individer vars enda gemensamma egenskap är att det alla är i behov av sjukvård (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010b).

Vården ska planeras i samförstånd med personen med ohälsa samt bygga på ett partnerskap mellan vårdare och patient. Med personcentrerad vård vill man komma ifrån vårdmodellen där patienten är passiv och ett mål för medicinsk intervention och istället lägga fokus på personens resurser. Utgångspunkten för personcentrerad vård är personens egen berättelse och erfarenheter. Utifrån den görs en överenskommelse mellan vårdare och patient, ofta tillsammans med anhöriga. Närstående kan ha en betydelsefull roll i vården och skall tillåtas att vara delaktiga (Hörnsten, 2013). För ett fullänt partnerskap krävs att personen tidigt blir involverad i vården. För att det ska bli möjligt krävs individuell utbildning och undervisning. Det är viktigt när, var och hur informationen ges (Ekman, 2014).

Sjuksköterskan ska vid personcentrerad vård sätta personen framför sin sjukdom och det behov personen själv formulerar har lika stor betydelse som det behov sjuksköterskan identifierar. Patienten är experten på sin kropp och därför är dennes delaktighet nödvändig. Sjuksköterskans roll är att kombinera den informationen som personen ger med sina professionella kunskaper och erfarenheter i relation till sjukdomstillståndet och vården. Sjuksköterskan ska lyssna på patientens berättelse för att få förståelse för patienten som unik person och på så sätt lättare kunna balansera maktförhållandet i deras vårdrelation. Vid personcentrerad vård förflyttas makten från sjuksköterskan till patienten genom ökad delaktighet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010b).

## Välbefinnande

Välbefinnande betyder välmående, hälsa, trivsel, komfort, tillfredsställelse och välbehag (Walter, 2000). Hälsa, sjukdom och välbefinnande har gemensamt att de betraktas påverkbara av individen själv. Därmed förs frågan in på begreppet egenvård. En kronisk sjukdom som t.ex. njursvikt betyder en permanent förändring i en individs livsstil och en livslång anpassning av egenvården (Kirkevold, 2000). Egenvård har till syfte att bevara liv, hälsa och välbefinnande (Orem 2001). Eriksson (1996) beskriver känslan av välbefinnande som ett tillstånd där människan upplever sig äga sin hälsa, oberoende av sjukdom eller funktionshinder. I Svenska ordboken (Allén, 1994) beskrivs uppleva som något att vara med om, pröva på, känna, reagera och uppfatta. Orem definierar välbefinnande som ett tillstånd som präglas av subjektiva behagskänslor och välmående (Orem, 2001). Välbefinnande är enligt Karoliussen (2002) ett varande som är så fritt från plåga som möjligt. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är välbefinnande och hälsa centrala begrepp inom vårdvetenskapen och utgör vårdandets mål. Det är endast individen själv som anses kunna avgöra vad som är välbefinnande just för denne: ”A person's well-being is what is ‘good for’ them ” (Crisp, 2013).

World Health Organization [WHO], (2013) antog år 1946 följande definition av hälsa: ”Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte frånvaro av sjukdom eller svaghet” (World Health Organization [WHO], 2013). Denna definition beskriver hälsa som något positivt, en upplevelse av välbefinnande där hälsobegreppet präglas av en helhetssyn. Målet för omvårdnad är hälsa. Hälsa är en dynamisk faktor som ständigt förändras beroende på individens utveckling och livssituation, omgivande miljö, kulturella och samhällsmässiga förhållanden. Människan har förmåga att vara aktiv och medansvarig för lösning av sina hälsoproblem (Medin, 2000). En person har hälsa när hon eller han uppnår optimal livskvalitet utifrån sina speciella förutsättningar. Hälso- och sjukvårdens uppgift är att stödja det friska och bidra till att människor upplever så hög livskvalitet som möjligt, även om de inte har samma fysiska, psykiska och sociala förutsättningar som en fullt frisk person (Stockholms läns landsting, 2002). Även i regeringens proposition, Mål för folkhälsan, står det bl.a. att i patientarbetet skall hälso- och sjukvården bidra till ett ökat fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Särskilt gäller detta insatserna för den kroniskt sjuke, där den huvudsakliga insatsen är att underlätta för patienten att leva med sin sjukdom och att förhindra ytterligare ohälsa (Regeringens proposition, 2002/03:35).

Hälsa och välbefinnande är de yttersta målen för omvårdnaden och en metod för att nå målen är att utveckla patientens resurser för ökad egenvård (Medin, 2000; Rooke, 2000; WHO, 1946). Det är väldokumenterat hur egenvård främjar både fysisk och psykisk välbefinnande hos patienter med en kronisk sjukdom (Murphy, 2014). Genom att fokusera på att patienten skall återta och utveckla sin egenvårdsförmåga, kan patienter med njursvikt i slutstadiet uppmuntras till att använda sin potential för personlig utveckling och öka det egna ansvaret för sin hälsa och sitt välbefinnande (Ricka et al., 2002).

## **Problemformulering**

Personer som drabbas av kronisk njursvikt behöver göra många livsstilsförändringar och anpassa sitt levnadsmönster efter sin sjukdom. Därför är det viktigt att de själva lär sig att bedöma sjukdomens utveckling och utföra relevanta hälsorelaterade handlingar. För de personer som har njursvikt i slutstadiet och inte blir transplanterade, återstår en livslång behandling med dialys. Målet med dialysbehandlingen är att förlänga patientens liv, med en så hög livskvalitet som möjligt.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att belysa egenvårdens betydelse för välbefinnande hos vuxna patienter med hemodialysbehandling.

## **Frågeställningar**

Hur kan egenvård främja välbefinnande och hälsa hos vuxna patienter med hemodialys?  
Hur kan egenvårdsförmågan ökas hos vuxna patienter med hemodialys?

## **METOD**

För att svara på syftet har litteraturöversikt valts som metod. Enligt Forsberg och Wengström (2013) värderas, analyseras och sammanställs tidigare forskningresultat inom omvårdnad som är relevanta till syfte och frågeställningar. Målet med studien var att genom vetenskapligt stöd från relevanta studier ge en överblick och generalisera vissa teman enligt syftet och frågeställningarna. Författarna ville även sammanställa och belysa befintligt kunskapsläge inom området för att öka förutsättningarna till att bedriva evidensbaserad vård (Forsberg & Wengström, 2013). Problemområdet identifierades i den verksamhet som författarna arbetar i och sedan gjordes en inledande litteratursökning (informationssökning) för att få bättre förståelse för problemområdet och säkerställa att det fanns tillräckligt med litteratur och vetenskapliga artiklar som underlag till studien. Problemformulering formulerades och utifrån den sedan syfte och frågeställningar.

## **Urval**

Ett urval av vetenskapliga original artiklar på svenska och engelska som var peer reviewed och tillgängliga i fulltext från de fem senaste åren planerades att inkluderas i studien. Andra inklusionkriterier var studier gjorda på personer över 18 år med njursjukdom. Ingen begränsning gjordes gällande etnicitet eller i vilket land studierna var gjorda. Henricson (2012) betonar vikten av exklusionskriterier för att begränsa antalet artiklar och för ett mer precist sökresultat. Vetenskapliga artiklar skrivna på andra språk än engelska samt där det handlar om individer som är under 18 år samt review artiklar exkluderades.

## Genomförande

Datansamlingsmetoden var sökning av vetenskapliga artiklar i PubMed med vetenskapliga termer. PubMed valdes då det är en bred databas som täcker forskning inom medicin och omvårdnad enligt Forsberg och Wengström (2013). Fokus var på sjuksköterkans huvudområde omvårdnad. Följande sökord var aktuella: Self Care, self-management, quality of life, well-being, hemodialysis, nursing. Sökorden valdes utifrån MeSH-termer inom området samt genom läsning av litteratur berörande ämnet. MeSH-termerna och inklusionskriterierna som användes gav ca 50 stycken artiklar med titlar relevanta till syftet. Författarna läste sedan deras abstract och utifrån det valdes 13 artiklar. Författarna har även sökt artiklar manuellt via referenslistor till de artiklar som rörde problemområdet. Det inkluderades 15 vetenskapliga artiklar relevanta till syftet i studien som sedan lästes och redovisas i matris: 13 artiklar via databassökning i PubMed och två artiklar via manuell sökning (Forsberg & Wengström, 2013). Sökningar visas i tabell 1. Artiklarna granskades ytterligare för att hitta relevanta teman som redovisas i resultatet. I diskussionen knyts bakgrund, resultat och syfte samman, där även författarnas egna åsikter kan framträda. I metoddiskussionen granskas litteraturens relevans och representativitet (Friberg, 2012).

Tabell 1. Söktabell.

Databas/datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Valda artiklar
PubMed 2015-02-06	Self-care hemodialysis well-being	Abstract; published in the last 5 years	214	6
PubMed 2015-02-06	Self- management hemodialysis quality of life	Abstract; published in the last 5 years	152	3
PubMed 2015-03-01	Nursing Self- management Well-being hemodialysis	Abstract; published on the last 5 years	70	4
<b>Totalt</b>			<b>436</b>	<b>13</b>

## Databearbetning

Båda författarna har läst samtliga 15 artiklar samt granskat, klassificerat och bedömt den vetenskapliga kvaliteten utifrån den matris som har utarbetats av Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) bilaga I. Matrisen är ett bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt bedömning av vetenskaplig kvalitet som graderas från hög kvalitet (I) till låg kvalitet (III). Artikelmatrisen består av sju kolumner; författare/år/land, titel, syfte, metod, deltagare/bortfall, resultat samt kvalitet/typ. Resultatartiklar redovisas i matris (Bilaga II). Författarna sökte svar på frågeställningarna i varje enskild artikel. Artiklarna lästes först



enskild av båda författarna och svar på syftet och frågeställningar markerades i texten. Därefter analyserades artiklarnas innehåll av författarna tillsammans. Likheter och olikheter diskuterades och studierna jämfördes med varandra. Detta för att kunna ta ställning till artiklarnas kvalitet och huruvida de skulle inkluderas i studien i enlighet med Kristensson (2014). Resultatartiklarna är markerade med en asterisk \* i referenslistan.

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Enligt vetenskapsrådet skall forskare alltid vara hederliga med sina resultat. En forskare får aldrig förvränga, förfalska, vilseleda eller plagiera (Vetenskapsrådet, 2002). Utifrån forskningsprocessens olika delar har författarna reflekterat över de utvalda artiklarnas trovärdighet och tillförlitlighet samt att de är etisk granskade. Vid litteraturstudier bör etiska aspekter göras gällande urval av forskning och presentation av resultatet (Forsberg & Wengström, 2013).

## **RESULTAT**

Att leva med en kronisk sjukdom innebär ett behov av kontinuerlig kontakt med sjukvården. Sjukdomen kommer oavsett process och prognos att påverka livet både fysiskt, psykiskt, andligt och socialt. Från det ögonblick individen får besked om sin kroniska sjukdom startar ett nytt livsmönster där individen är tvungen att hantera en ny situation, som ofta leder till nya livsstrategier för att klara av sitt dagliga liv. En kronisk sjukdom påverkar också patientens närstående som kan uppleva att sjuksdomen inkräktar på deras liv och skapar känslor som förlust och skuld för att inte räcka till (Hagren, et al, 2001). Yeh and Shou (2007, s. 189) föreslår att "...knowledge helps patients on hemodialysis to regain a sense of control over their experience and environment and helps reduce feelings of vulnerability". Ovanstående citat ger en bra beskrivning av det som har framkommit i artiklarnas resultat. Syftet med litteraturöversikten var att belysa samt få en överblick över befintligt kunskapsläge om hur egenvården kan påverka upplevelsen av välbefinnandet hos patienter med hemodialysbehandling. Författarna har utifrån många års yrkeserfarenhet antagit att ökad egenvård kan ha en positiv inverkan på patienter med hemodialys och det är glädjande att se att det finns stöd i litteratur samt studier för detta.

Enligt Parker (2014) är Orems omvårdnadsteori en form av personcentrerad vård med mål att utveckla ett partnerskap mellan patient och sjuksköterska. Målet med omvårdnad är enligt Orem är att ge stöd till individen och utveckla dennes förmåga till egenvård. (Rooke, 2000). Orem är känd för sina försök att definiera gränser för sjuksköterskans omvårdnad för att uppmuntra patientens egenvård. En välskött egenvård kan leda till bevarad hälsa, strukturerad livssituation och personlig integritet och utveckling. I Orems omvårdnadsteori finns det en koppling mellan oberoende och upplevelse av välbefinnande. Orem var övertygad om att människor har en naturlig förmåga till egenvård och att sjuksköterskan skall fokusera på att påverka denna förmåga (Orem, 2001). Barnes et al. (2013) konstaterade i sin studie att

motivationen och drivkraften för att utveckla ett utbildningsprogram för sjuksköterskor var Orems egenvårdsmodell.

Orems omvårdnadsteori används av författarna för att definiera begreppen egenvård och omvårdnad och utifrån detta formar den en omvårdnadsteoretisk grund. En svårighet med Orems egenvårdsteori är att begrepp som ”self-care” och ”self-management” ofta används synonymt i artiklarna medan Orem definierar begreppen olika. ”Self-care” definieras enligt Orem som egenvård, medan ”self-management” definieras som individens förmåga till egenvård. Författarna har valt att använda båda begreppen för att få en bredare inblick i begreppet egenvård.

Sedan 1990 talet har personcentrerad vård fått allt mer fokus inom vården. Personcentrerad vård definieras i termer som uppmuntrande, möjliggörande av självständighet, delaktighet och jämlikhet. Patientens ses inte som en passiv mottagare av vård utan som en expert på sin kropp med befogenhet till störr inflytande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010). Med personcentrerad vård vill man komma ifrån vårdmodellen där patienten är passiv och ett mål för medicinsk intervention och istället lägga fokus på personens resurser. Enligt Barnes et al. (2013) är det inte ovanligt att patienter som får sin hemodialysbehandling på institution blir passiva mottagare medan sjuksköterskan blir den omhändertagande som levererar vård. Den nuvarande vården ska eftersträva patientens engagemang vilket kan härledas till Orem´s egenvårdsmodell. Orem´s omvårdnadsidéer initierade en förändring av patientens roll från ett mer patriarkaliskt synsätt där ”läkaren eller sjuksköterskan vet bäst” till att utveckla ett partnerskap med fokus utifrån varje patients individuella behov. Davison & Cooke (2014) ansåg att utbildning för sjuksköterskor för att öka empowerment samt ett personcentrerad förhållningssätt behövs för att motivera patienterna till att sköta sin dialysbehandling.

Resultatet redovisas under följande fyra rubriker: Egenvården främjar livskvalitet, sjuksköterskans roll, patientutbildning och dialysmodellens inverkan på egenvård.

### **Egenvården främjar livskvalitet**

Kim et al. (2013) påvisade i sin studie från Korea, att det fanns ett samband mellan patienternas livskvalitet och egenvård. Patienterna hade antingen PD eller HD som behandlingsmodell. Livskvaliten skattades utifrån fem huvudämnen: Symtom och sjukdomsburda, effekt av behandling, kön och ålder, utbildningsgrad och arbetslöshet samt diabetes eller stroke. Patientens egenvårdsinsatser påverkade den upplevda livskvaliteten inom alla fem ämnerna. En ökad grad av egenvård ledde till signifikant bättre livskvalitet. Egenvårdsförmågan och tillfredställelse av sin dialysbehandling var de två faktorer som påverkade patientens upplevda livskvalitet mest. Studien visade en signifikant skillnad mellan PD och HD endast vad gällde symptomburda. Patienter med PD hade signifikant lägre livskvalitet relaterad till symptombördan.

Li, Jiang och Lin (2014) redovisade i sin studie från Beijing, Kina, att nivån av egenvård var lägre än idealet hos patienter med HD. Olika faktorer som påverkade patientens grad av egenvård skattades utifrån fyra olika huvudgrupper: Partnerskap, problemlösningsförmåga, förmåga till egenvård och emotionellt status. Social support var en viktig faktor i alla fyra huvudgrupperna. Patientens kunskap, egenvårdsförmåga, ångest, depression och möjlighet till socialt stöd var de faktorer som påverkade egenvården mest. Även ålder, utbildning och inverkan av andra sjukdomar var faktorer som påverkade patientens egenvårdsförmåga.

### **Sjuksköterskans roll**

Davison och Cooke (2014) undersökte i en engelsk studie från sju olika hemodialysenheter hur sjuksköterskornas attityder/förhållningssätt och handlingar influerade patienterna till ökad egenvård. Författarna identifierade fyra huvudteman: Patientutbildning, beslut angående medicinering och dialysbehandling, beslut angående diet och livsstil samt patientens delaktighet i sin dialysbehandling. Två olika roller hos sjuksköterskorna identifierades. Den ena rollen är den ”vårdande och traditionella” sjuksköterskan som ger patienten mycket information kring t.ex. kosthållning och medicinering. Beslut kring patientens dialysbehandling görs med minimal diskussion med patienten och i princip är inte patienten delaktig i några delar av sin dialysvård. Den andra rollen är den ”undervisande” sjuksköterskan som försöker motivera patienten till att delta aktivt i sin behandling. Både sjuksköterskor och patienter beskrev undervisning som en viktig faktor för att möjliggöra ökat patientengagemang. Det framkom även här att det gavs lite tid för diskussioner kring patientens dialysbehandling. Vissa sjuksköterskor gav endast information om tekniska faktorer som endast ledde till att patienten blev ytterligare passiv, då sjuksköterskans attityd uppfattades av patienten som att det var hon som var specialisten. Många patienter var dock nöjda med den sortens bemötande och ansåg att sjuksköterskan vet bäst då hon är experten. En av sjuksköterskorna formulerade dilemmat så här: ”It makes me feel uncomfortable thinking about minimal care (i.e. shared care); yes we should be promoting it more... There’s a conflict within us as I do want patients to look after themselves, but also want to care for them” (Davidson & Cooke, 2014, s. 5). Vissa patienter efterfrågade större inflytande i sin behandling särskilt gällande vätskedragning och torrsvikt. Angående patienternas livsstil ansåg sjuksköterskorna i studien att patienterna hade kunskap om hur de skulle leva, men behövde bara påminnas, vilket ledde till att patienterna upplevde sjuksköterskorna som tjatiga. Vissa av patienterna försökte efterleva sjuksköterskornas råd medan andra ansåg att de kände sina kroppar och visste bäst själva hur de skulle leva sina liv. Det fanns även sjuksköterskor som hade en mer personcentrerad attityd och försökte engagera patienten i sin behandling. De ansåg att patienterna visste mer om sina kroppar än oss och att sjuksköterskor i första hand ska finnas till hands för råd, stöd och medicinsk support (Davison & Cooke, 2014).

Barnes, Hancock och Dainton (2013) initierade i en engelsk studie ett utbildningsprogram för sjuksköterskor på olika hemodialysenheter i syfte att de skulle få bättre verktyg för att kunna motivera och stödja patienterna till att i högre grad involveras i sin hemodialysbehandling. Programmet bygger på ”Shared hemodialysis Care” (SHC). Ett delmoment i

utbildningsprogrammet handlade om de barriärer som sjuksköterskan kan uppleva, som t.ex.: Risker när patienten utför behandlingen själv, negativa attityder vid förändring, tidsbrist, förlorad kontroll över patienten, avsaknad av kunskap om SHC och språkbarriärer. Sjuksköterskorna som deltog i utbildningen upplevde att de fick bättre förståelse för personcentrerad vård. Utbildningsprogrammet gav de bra verktyg för att kunna uppmuntra och stödja patienterna till att bli mer delaktiga i sin hemodialysbehandling.

## **Patientutbildning**

Eun Sung och Jia (2012) fann i sin studie från en njurmottagningsenhet i Korea att de patienter som genomgick ett ”face to face” utbildningsprogram i predialysfasen fick signifikant bättre kunskapsresultat jämfört med de patienter som inte genomgick utbildningsprogrammet. I studien delades patienterna in i två grupper: En undersökningsgrupp och en kontrollgrupp. Undersökningsgruppen fick genomföra ett utbildningsprogram under en åtta veckors period. Redan efter första veckan skattade utbildningsgruppen högre poäng gällande både kunskap och delaktighet jämfört med kontrollgruppen. Utbildningsgruppen skattade även en högre grad av compliance. Fysiologiska faktorer relaterade till njurfunktion som kreatininvärde, kalium, fosfat, hemoglobinvärde och GFR (mått på njurfunktionen) var efter åtta veckor likvärdiga i båda grupperna. Kazawa, Takeshita, Yoroka och Moriyama (2014) presenterade i sin studie från Japan att de patienter som genomgick ett 24 månader långt utbildningsprogram i predialysfasen hade lättare att stabilisera sin njursvikt jämfört med de patienter som inte medverkade. Hos den sistnämnda gruppen hade njursvikten blivit betydligt sämre. Bahador, Ghavidel, Mohammadzadeh och Ravangard (2014) visade i en studie från ett militärsjukhus i Iran att efter införandet av en egenvårdsmodell ökade livskvaliteten hos patienter med hemodialys både psykiskt, fysiskt och socialt. Patienterna fick bättre blodtryck och blev motiverade till att börja motionera mer. Av 46.8 procent av deltagarna uppgav att de sällan motionerade, men efter införandet av egenvårdsmodellen hade 59.4 procent av de börjat motionera regelbundet. Samtliga deltagare i studien uppgav sömnproblem, men även sömnproblemen minskade signifikant efter införandet av egenvårdsmodellen. Labratorievården blev bättre och patienterna hade lättare att vara sparsamma med vätskeintaget mellan dialyserna. Motiverande samtal och utbildning ledde till att patienterna blev medvetna om sin sjukdom och dess konsekvenser.

Cho (2013) kunde påvisa i sin studie från Korea att efter införandet av vårdkontrakt ökade graden av egenvård samt compliance hos patienterna i förhållande till diet, motion och minskad viktuppgång (sparsamt vätskeintag) mellan hemodialysbehandlingarna. Vårdkontraktet hade även positiv effekt på fysiska faktorer som blodtryck, kalium och fosfatvärde. Moattari, Ebrahimi och Rouzbeh (2012) kom i sin studie från Iran fram till att de patienter som genomgått ett egenvårdsprogram upplevde mindre stress, de ökade sina egenvårdinsatser och upplevde ökad livskvalitet. De fick även bättre fysiska parametrar som blodtryck, hemoglobinvärde och minskad viktuppgång mellan dialysbehandlingarna. Appleby (2013) redovisade i sin studie från England att av de patienter som genomgått ”shared care” programmet ville samtliga patienter få mer kunskap om sin sjukdom och behandling. ”Shared

care” programmet syftade till att uppnå en mer personcentrerad vård. Av samtliga 145 patienter på en hemodialysmottagning oavsett ålder, övriga sjukdomar och förmåga till egenvård uppgav 69 patienter ett intresse av att delta i ”shared care” programmet. Samtliga patienter som deltog i studien upplevde att utbildningen hade motsvarat deras behov samt att de skulle rekommendera utbildningsprogrammet till andra patienter. Av deltagarna fortsatte 35 sin träning på dialysmottagningen, fem stycken fick eget behandlingsansvar och flyttade till en satellitenhet och sju patienter bytte dialysmodell från HD till HHD.

Rydell, Krutzen, Simonsen, Clyne och Segelmark (2013) kunde med sin studie påvisa mycket bra långtidsöverlevnad för patienter som startade med HHD som sin första behandling och att den förbättrades årtionde efter årtionde. Den goda överlevnaden berodde inte på senare njurtransplantationer. Överlevnaden var signifikant påverkad av ålder och komorbiditet samt vilket årtionde patienten startade sin HHD. Det var ingen signifikant skillnad mellan män och kvinnor. Enligt studien fick patienterna med HHD fler dialystimmar per vecka än övriga patienter med andra former för dialysbehandling. Dessutom hade patienterna deltagit i ett omfattande utbildningsprogram inför start av HHD.

### **Dialysmodellens inverkan på egenvård**

Lee, Gudex, Bonnevie och Nielsen (2008) utforskade i sin studie vilka faktorer som påverkade patienternas val av dialysmodell samt deras erfarenheter utifrån olika modeller. Flera huvudämnen kom fram under intervjuerna som visade på både fördelar och nackdelar vid de olika dialysmodellerna. Exempel på ämnen nackdelar var osäkerhet, brist på utrymme, oväsen i hemmet och brist på utbildning i predialysfasen. Fördelar som nämndes var flexibilitet, oberoende samt att kunna behålla ett normalt liv som var huvudmålet. De patienter som fick traditionell dialysbehandling på sjukhus uppskattade de dialysfria dagarna då de helt kunde koppla bort sin behandling, men ibland kände de sig mycket trötta och utmattade efter sjuktransporten och flera timmars dialysbehandling i sjukdomsmiljö. De patienter som hade valt APD (peritonealdialys med nattmaskin) uppskattade att de kunde utföra sin dialysbehandling hemma. Att kunna planera och genomföra sin dialysbehandling själv gav de en känsla av kontroll och självförtroende. Patienterna upplevde dock frustration över att det krävdes en hel del arbete att ”ta med” sin behandling om de t.ex. ville åka bort på semester. De patienter som hade HHD uppskattade flexibiliteten i att kunna planera sin dialystid själv, särskilt i relation till arbete och anhöriga. Vissa patienter passade på att dialysera då anhöriga inte var hemma medan andra kände en trygghet i att ha anhöriga hemma under pågående behandling. Många anhöriga var oroliga vid de första tillfällena då patienten dialyserade ensam hemma och hade ett starkt behov av regelbunden telefonkontakt med patienten, men med tiden avtog detta. Många anhöriga uppgav behov av kunskap om behandlingen för att kunna känna sig trygga. Både anhöriga och patienter uppgav utrymme och oväsen som två negativa faktorer för dialys i hemmet. Dialysutrustning och avfall tar mycket plats i hemmiljön. Dialysmaskinen surrar och larmar, vilket var speciellt störande för de patienter som dialyserade nattetid. Patienterna uppgav även ett starkt behov av att kunna distansera sig från sin sjukdom vilket kunde upplevas svårt med en behandling i hemmet. Brist på

patientutbildning i predialysfasen och osäkerhet uppgavs som starka själ mot självdialys. Anhöriga uppgav vikten av deras delaktighet vid val av dialysmodell, då dialysbehandlingen kommer även att bli en del av deras liv och de efterfrågade möten där de kunde träffa andra patienter och anhöriga i samma situation (Lee et al., 2008).

Hamlin, Jemsson, Rahm och Henricson (2013) beskriver i en svensk studie patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys. Två huvudkategorier som hade betydelse för att patienterna kunde uppnå delaktighet var att känna trygghet samt att känna frihet. För att känna trygghet behövde patienten: Ha kunskap, känna support från sin omgivning, ha rutiner, ha kontroll samt att ta eget ansvar. För att känna frihet behövde patienten: Få vara med och bestämma, ha flexibla tider, inte låta behandlingen styra livet samt att känna sig friskare. För patienter med självdialys som ofta är i kontakt med sjukvården, bör vården genomsyras av trygghet. Att få stöd och support av sjukvården var av stor betydelse. Individuella mål, öppet klimat och personal med gott humör som de alltid vågade fråga när de behövde hjälp, var viktiga faktorer för delaktighet. Kunskap är en förutsättning för att patienterna ska känna sig trygga och vara delaktiga i sin dialysbehandling. En del patienter föreställde sig att det skulle vara svårare att lära sig de praktiska momenten i sin behandling än det var. De patienter som lärde sig att behärska maskinen blev ”experter” och mer motiverade till att lära sig. Fasta rutiner under dialysbehandlingen var också av stor vikt för ökad kontroll och trygghet. En patient i studien uttryckte vikten av rutiner så här: ”Jag kan ju nära på säga att det är roligt att komma hit...//...man går och tänker på helgen: imon ska jag ner till dialysen, ja då ska jag till jobbet säger jag”. patient 6 (Hamlin et.,al 2013, s.16). En annan patient uttryckte behovet av kontroll så här: ”...det är nästan lättare eller bekvämare att sticka sig själv än att någon annan ska in och rota i armen eller i blodkärlen. När jag sätter nålen så känner jag ju direkt om nålen kommer fel så då blir det ju automatiskt att man inte trycker på den”. patient 3 (Hamlin et.,al 2013, s.16). Patienterna beskrev att de var tvungna att vara vaksamma och mycket noggranna för att kunna sköta sin dialysbehandling. Ett verktyg för att inte glömma något under behandlingen var att använda checklistor.

Griva, Davenport, Harrison och Newman (2010) granskade i en engelsk studie patienternas emotionella upplevelse av sin sjukdom och behandling, för att öka förståelsen för vilka faktorer som kan påverka depressiva symtom hos patienter som behandlas med HD, HHD, PD och APD. Patienterna med HHD hade haft sin dialysbehandling längre tid än patienterna med de övriga dialysmodellerna. Patienterna med PD hade lägre albuminvärde i blodet, högre grad av diabetes, största delen arbetslösa samt flest låginkomstagare. Patienterna med PD skattade den högsta nivån av depression medans patienter med HHD skattade den lägsta nivån av depression. Uppfattningen om behandlingens intrång och känslan av missnöje till sjukvården var större hos patienter med PD än hos patienter med de övriga dialysmodellerna. Patienter med PD upplevde en större känsla av depression jämfört med patienter med APD och HHD. Behandlingar i hemmet medförde ingen känslomässig fördel jämfört med hemodialysbehandling på sjukhuset. Resultaten visar att nyttan med egenvård inte är enhetlig över alla dialysformer och att patientens kognitioner är viktiga faktorer som kan påverka nedstämdhet.

Cases, Dempster, Davis och Gamble (2011) identifierade i en engelsk studie tre huvudteman utifrån sex patienters erfarenheter av HHD: Flexibilitet och frihet i förhållande till sin behandling, återupprättande av sin självkänsla och identitet samt integrering av aktivt stöd i förhållande till att fortsatt vara beroende av sin dialysbehandling och av sjukvården. Samtliga patienter hade tidigare fått sin dialysbehandling på sjukhus och kunde därför jämföra HD med HHD. Patienterna beskrev bytet av dialysform som en process som ledde till ökad frihet och mindre beroende av sjuksköterskorna. Andra fördelar som kom fram var möjlighet till att själv planera sin dialystid och att slippa resorna till och från sjukhuset. Alla som deltog i studien, förutom en, uppgav att de kände sig friskare efter att de börjat med HHD och kunde nu lättare identifiera sig som individ istället för som patient. HHD gav också mer utrymme för umgänge med anhöriga som i sin tur ledde till en känsla av normalitet och ökat välbefinnande. En patient i studien beskrev det så här: "...you're building the dialysis around your life, you're not building your life around the dialysis... Ryan, 4:162 (Cases et.al, 2011, s.887). Deltagarna upplevde inlärningsfasen som skrämmande i början då ansvaret för den egna behandlingen succesivt ökade, men eftersom tiden gick kände de sig tryggare. De uppskattade den förberedande träningen som stärkte självförtroendet samt de verktyg för egenvården som behövdes för att sedan kunna genomföra hela dialysbehandlingen självständigt. Deltagarna upplevde att initiativet för att fastslå när de var redo för HHD ofta kom från de själva och inte från personalen. Bytet från HD till HHD beskrevs som positivt trots fortsatt beroende av dialysbehandling, mediciner och sjukvården.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Forskningsöversikt valdes som metod för att sammanställa och belysa det befintliga kunskapsläget inom ämnet. Författarna ansåg att en forskningsöversikt är ett relevant och bra alternativ för att få en översikt över den senaste forskningen inom området. Den etiska aspekten med eventuell belastning för patienter vid datainsamling var också av betydelse vid val av metod (Friberg, 2012). Patienter med njursjukdom är svårt sjuka samt kan anses tillhöra särskilt utsatt grupp. Enligt Kristensson (2014) skall uppsatsarbete inte inkludera människor som är särskilt utsatta. Författarna anser att en intervjustudie skulle ha kunnat ge ett djupare perspektiv kring syftet, men då skulle endast ett fåtal informanter fått ge sina synpunkter och dela med sig av sina erfarenheter. En enkätstudie skulle kunna ge ett bredare perspektiv på egenvårdens betydelse, men samtidigt är metoden begränsande då resultatet i regel baseras på undersökningar på lokal nivå.

Ett flertal artiklar i forskningsöversikten har studier som sträcker sig över långa tidsperioder. Vissa resultat baseras på data som samlats in över många år. Enstaka studier har resultat som författarna inte har tillgång till på grund av detta. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar har inkluderats i studien. Styrkan i att använda båda forskningsmetoder var att fler omfattande antal artiklar fanns att tillgå och att resultatet blir säkerställt. Sökningarna i Pub Med gav tillräckligt med artiklar för studien. MeSH-termerna och inklusionskriterierna som användes

gav ett hanterbart antal vetenskapliga artiklar som svarade till studiens syfte. Artiklarna hade spridning från olika världsdelar vilket var intressant då de ekonomiska förutsättningarna i de olika länderna skiljer sig åt, men resultaten som redovisades i de olika studierna var liknande. Totalt inkluderades 15 artiklar från sju olika länder; Danmark, England, Iran, Japan, Kina, Korea och Sverige. Även om studierna har sitt ursprung från olika världsdelar, så är studierna möjliga att jämföra då resultaten är liknande.

Författarna har redovisat de inkluderade artiklarna i en matris (bilaga I). Varje artikel har sorterats, granskats och kvalitetsbedömts enligt Willman et al. (2012). Ett flertal av artiklarna som redovisas i matrisen klassificerade författarna som I. Den höga kvalitén på artiklarna kan bero på att det fanns ett stort urval av artiklar. Författarnas ringa kunskap och erfarenhet av klassificering kan också haft en inverkan. Även författarnas begränsade kunskaper i det engelska språket kan leda till tolkningar som kan ha påverkat resultatet. För att kunna göra en så relevant tolkning av studierna som möjlig läste författarna artiklarna enskild för att därefter diskutera eventuella tolkningsskillnader.

En viss manuell sökning kan ha lett till att författarna har hittat studier de själva har funnit intressanta, vilket kan ha påverkat litteraturstudiens objektivitet. Författarna har dock haft detta i åtanke och har försökt att i möjligaste mån hitta artiklar genom sedvanliga databassökningar. De två artiklar som hittades genom manuell sökning har författarna valt att inkludera efter noggrann granskning. Dessa har bedömts av författarna vara fortfarande aktuella och återkommande som referenser i vetenskapliga artiklar som har publicerats nyligen.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att belysa betydelsen för upplevelse av välbefinnande hos vuxna patienter med hemodialysbehandling. Huvudfynden redovisas under följande rubriker: Egenvårdens betydelse för välbefinnande, personcentrerad fokus, egenvårdens betydelse för kostnadseffektivitet,

### Egenvårdens betydelse för välbefinnande

Resultatet visar att ökad egenvård främjar livs, kvalite och leder till ökat välbefinnade både fysiskt, psykiskt och socialt hos patienter med hemodialysbehandling. Patientens aktiva deltagande i sin behandling av sjukdomen leder till ökad trygghet, kontroll och frihet. Ett antal studier visar dessutom att förutom att patientens upplevelse av välbefinnande och livskvalitet ökar så förbättras de medicinska parametrarna och livslängden ökar (Kim et al., 2013; Lee et al., 2002, Malmström et al. Detta visar Kim et al. (2013) i sin studie att patienternas tilltro till egenvårdsförmågan samt tillfredsställelse av sin dialysbehandling påverkade livskvaliteten på alla sätt. Li, Jiang och Lin (2014) redovisade i sin studie att vid en utveckling av egenvården minskade incidenten av dödlighet, komplikationerna minskade samt att livskvaliteten förbättrades hos denna patientgrupp. Hamlin et al., 2013) konkluderar att



patienter som sköter sin dialysbehandling själv vill vara delaktiga, de känner trygghet och frihet, blir mer självständiga och känner sig friskare. Att patienterna kände sig friskare vid ökad delaktighet överraskade författarna och var ett av huvudfynden.

### Personcentrerad fokus

Det är av stor vikt att omvårdnaden har fokus på att förbättra patientens livskvalitet. Flera faktorer påverkar patienternas livskvalitet positivt, egenvård är en av de. Ett sätt att förbättra patienternas livskvalitet är att införa egenvårdsutbildning för patienterna. Bahadori, et al. (2014) visade i sin studie att efter implementering av utbildningsprogram och motiverande samtal ökade graden av egenvård samt att livskvaliteten ökade både psykiskt, fysiskt och socialt. Patienter med hemodialys behöver få vara delaktiga i sin vård för att få bättre kontroll. Utbildning och kunskap är till stor hjälp för patienten för att lättare kunna hantera både fysiska och psykiska hinder som kan uppstå i livet. Patientens följsamhet till ordinationer och behandling påverkar signifikant risken för sjuklighet och dödlighet. Nödvändiga livsstilsförändringar är lättare att genomföra för patienter som är mer involverade i sin vård och behandling (Li, Jiang & Lin, 2014). Den nya Patientlagen i HSL (SFS, 2014:821), kräver en förändring med större fokus på den personcentrerade vården där vårdgivarna ska eftersträva ett partnerskap med patienten (Edberg et al., 2013; Ekman, 2014). Det blir enligt Ekman (2014) särskilt tydligt vid långvarig sjukdom som t.ex. njursjuka personer med aktiv uremivård, där patienten mer och mer förväntar sig ett tydligt uttalat partnerskap med vårdgivaren.

### Egenvårdens betydelse för kostnadseffektivitet

Utifrån det faktum att antalet patienter i behov av dialysbehandling ständigt ökar och är en dyr kostnad för samhället finns det tydliga direktiv och riktlinjer att vården skall eftersträva ökad egenvård, uppmuntra patienter till eget behandlingsansvar samt dialysformer som kan utföras i hemmet (Aurell, 2004; Ekman, 2014; Malmström et al., 2008; Svensk Njurregister, 2014). Syftet är att fördela resurserna på ett effektivt sätt, minska personalkostnader och frigöra dialysplatser på sjukhus. Ökad egenvård hos patienten ger även samhällsekonomiska vinster (Davison & Jhangri, 2010; Davison & Cooke, 2014). Det är ett faktum att med dagens komplexa hälsoekonomi med begränsade resurser är vården är skyldig att prioritera enligt de tre grundläggande etiska principerna: Människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (SOU, 2001:8). Svåra kroniska sjukdomar tillhör prioriteringsgrupp 1 (HSL 2§). Shou (2013) fann i sin studie att ”shared care” modellen är kostnadseffektiv, den möjliggör patientens val samt att den ökar antalet patienter som väljer HHD. ”Share care” motsvarar principerna kring personcentrerad vård enligt författarna där omvårdnaden skall ske i samverkan med patienten.

## Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskor som arbetar med hemodialys får en unik relation till patienterna då de ofta träffas flera gånger i veckan och spenderar många timmar ihop. Enligt Hagren et al. (2005) har sjuksköterskor på en hemodialysavdelning en viktig social funktion. I socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) framgår det att god omvårdnad och relation till viss del bygger på respekten för patientens autonomi. RNj (2005) har utarbetat riktlinjer utifrån patientperspektivet, där ett av målen är att omvårdnaden skall ske i samverkan och utifrån den enskilde patientens behov. Ett annat mål är att alla patienter dialys skall få en individuellt anpassad behandling av god kvalitet (RNj, 2005). Detta är helt i linje med HSL 2a § som säger att vården skall i möjligaste mån utformas och genomföras i samråd med patienten. Egenvård kopplas ofta ihop med PD och HHD, vilket är två dialysformer där patienten tar hela ansvaret för sin dialysbehandling.

Enligt Davison och Cooke(2014) ökar risken för passivitet hos de patienter som får sin dialysbehandling på sjukhus då det ibland finns en kultur där sjuksköterskorna genom sitt förhållningssätt och sina handlingar gärna tar över ansvaret. Många patienter var nöjda med att bli vårdade utan någon delaktighet i sin behandling. Det är inlärd roll i vår kultur. För en del sjuksköterskor hade vårdande blivit synonymt med att göra allt för patienten och det blev ett motstånd till att låta patienten bli delaktiga i sin vård och behandling. Sjuksköterskan talade ofta om vad som var bäst för patienten vilket motverkade patientens delaktighet samt förutsättningarna för delad vård. Sjuksköterskorna hade även mycket fokus på den tekniska delen av behandlingen. De hade ofta tekniska mål för patientens behandling, som inte patienten var delaktiga i, vilket kan ge en illusion av egenmakt. Med delad vård är målet att sjuksköterskan ska stödja patienten att utföra delar av eller hela sin dialysbehandling själv. Det leder till en kulturförändring där patienten blir mindre beroende av sjuksköterskan och får en ökad egenkontroll. För att lyckas få patienterna mer delaktiga i sin vård är det tydligt att sjuksköterskorna måste lämna den vårdande rollen där patienten är passiv och lära sig att ge patienten möjlighet till utbildning och delaktighet i sin vård.

Appleby (2013) ville undersöka möjligheten att erbjuda en dialysform med ökad egenvård på en hemodialysmottagning där alla patienter, oavsett ålder, egenvårdsförmåga och övriga sjukdomar blev erbjudna att delta i ett utbildningsprogram med fokus på egenvård. De patienter som valde att delta fick ett individuellt anpassat "shared-care" träningsprogram. Shared care definieras som möjligheten för alla patienter att utföra den vård de själva väljer att göra. Sjuksköterskor finns tillgängliga för att supporta patienterna. Av de patienter som hade genomgått "shared-Care" programmet var samtliga patienter positiva till programmet och ville lära sig mer om sin behandling och sjukdom. Samtliga patienter skulle rekommendera träningsprogrammet till andra patienter. Sjuksköterskorna upplevde att programmet förbättrade deras omvårdnadsskicklighet och att de fick bättre kontakt med patienterna samt att succesivt kunde lämna över ansvaret för vården och behandlingen till patienten.

Det är av stor betydelse att sektionsledare och chefsjuksköterskor är redo för den kulturförändring som sker på en hemodialysmottagning vid implementering av en mer personcentrerad omvårdnad och där sjuksköterskorna arbetar aktivt för att öka patientens egenvård. Motivation och en tydlig egenvårdsmodell gör det lättare för sjuksköterskorna att supporta varandra till att fokusera mer på patienten som en partner. Enligt Barnes et al. (2013) fanns det barriärer hos sjuksköterskorna som kunde påverka införande av egenvård: Risker när patienten utför behandlingen själv, negativa attityder vid förändring, tidsbrist, förlorad kontroll över patienten, avsaknad av kunskap om SHC och språkbarriärer. Sjuksköterskorna genomgick ett utbildningsprogram med syfte att kunna ge patienten bättre support med personcentrerad vård. De sjuksköterskorna som deltog i utbildningsprogrammet upplevde att de hade fått bättre förståelse för personcentrerad vård, bättre samarbete med patienten, bättre omvårdnadsfärdigheter, bra verktyg för att kunna uppmuntra patienterna till att bli mer engagerade i sin hemodialysbehandling. När patienterna kunde ta mer ansvar för sin egen vård kände de sig säkrare. Särskilt om vården byggde på förtroende och förväntningarna på egenvårdsinsatserna inte var för höga (Barnes et al. (2013).

### Patientutbildning

Med hjälp av ett bra utbildningsprogram för hemodialyspatienter kan vårdgivaren hjälpa patienten att själv identifiera sina hälsorelaterade problem och vilka resurser patienten har för att minimera sjukdomens inverkan samt uppnå optimal livskvalitet. Eun Sung och Jia (2012) redovisade i sin studie att ett utbildningsprogram för patienterna i predialysfasen ökar patientens delaktighet och kan även leda till en bättre vårdkvalitet.

Syftet med patientutbildningen är även att underlätta för patienten att välja rätt dialysform utifrån sina egna förutsättningar, så att dialysbehandlingen startas under trygga och planerade former (Klang, et al. 1998). Enligt Lee et al. (2008) finns det ingen perfekt dialysmodell, val av modell bör utgå från patientens önskemål, livsstil och förutsättningar. De anser också att dialysenheter utanför sjukhusen bör eftersträvas. Patienten behöver få nödvändig kunskap om de olika dialysformerna för att på ett tryggt sätt kunna välja den dialysform som passar bäst. Idag har patienter med hemodialysbehandling möjlighet att välja mellan tre olika behandlingsmodeller: HD som utförs av sjuksköterskor på en dialysmottagning, Själv-HD som utförs av patienten själv på dialysmottagning och HHD som patienten utför själv i hemmet. Dessa tre olika dialysmodeller kräver olika grader av patientens egenvårdsinsatser, vilket innebär olika krav på omvårdnadsinsatser och personaltäthet (Ageborg, et al. 2005).

Inom dagens njurmedicin finns det tydliga politiska mål att vården ska eftersträva att öka antalet dialyspatienter som utför sin behandling i hemmet och sjukvården ska motivera patienter som är i behov av dialysbehandling att välja någon form av hemdialysbehandling (PD/APD eller HHD). Fördelarna för patienterna är väldokumenterade. Patienter med hemdialys upplever flexibilitet, kontroll och självständighet samtidigt som de slipper resor till och från dialysmottagningen. Patienter som får HD på sjukhus kan uppleva miljön som

deprimerande då många patienter är mycket sjuka. Likaså är de i regel hänvisade till fasta tider för sin dialysbehandling (Visaya, 2010). De vanligaste motiven för patienterna att välja HDD är att själv kunna schemalägga tiderna för sin dialysbehandling samt att slippa resorna till och från dialysmottagningen. Rädsla och okunskap var det vanligaste hinderna till HDD. För att minska dessa hinder är utbildning och information av stor vikt (Pipkin, 2010). Hamlin et al (2013) beskriver i sin studie att de patienter som känner sig trygga i sin livssituation har lättare att vara delaktiga i sin behandling. Kunskap är en förutsättning för att patienterna ska känna sig trygga. Flera patienter föreställde sig att det skulle vara svårare att lära sig de praktiska momenten i sin behandling än det var.

En del patienter beskriver dialysmottagningen som en arbetsplats då de alltid har tider att passa och att den faktiska tiden behandlingen tar kan bli mer än 15-20 timmar per vecka. Efter genomförd dialysbehandling är ofta patienten trött. Detta leder till ett splittrat liv både socialt och yrkesmässigt (Hagren, et al. 2005). En studie av Heidenheim, Muirhead, Moist & Lindsay (2003) visar att ökas frekvensen av dialysbehandlingarna per vecka förbättras det medicinska resultaten och patienten upplever en förbättrad livskvalitet. Studien rekommenderar en högre frekvens av korta dagliga dialysbehandlingar. Dialysmodeller där patienten utför delar av eller hela dialysbehandlingen själv, kan skapa förutsättningar för flexiblare behandlingstider och ökad frekvens av dialysbehandling (Ageborg et al. 2005).

Studierna i uppsatsen visar att utveckling av egenvårdsförmågan vid dialysbehandling kan leda till både ett ökat välbefinnande för patienten fysiskt, psykiskt och socialt, vara tidsbesparande för sjukvårdspersonalen samt kostnadseffektivt. Patienten känner sig friskare, de medicinska parametrarna förbättras och livslängden kan öka.

## **SLUTSATS**

Resultatet visar att ökad egenvård kan leda till bättre välbefinnande för patienter med hemodialys. Utifrån samtliga studier som författarna har läst där personalen aktivt arbetat med att öka patienternas egenvård och även lyckats med det, har patienterna upplevt signifikant bättre livskvalitet både fysisk, psykiskt och socialt. De patienter som genomgått ett utbildningsprogram och blivit mer delaktiga har lättare att följa råd angående medicinering, vätskerestriktioner och kostråd. Patienterna uppger även ett intresse för att lära sig mer om sin sjukdom och behandling. Sjuksköterskans handlingar och attityder är av stor betydelse för patienternas möjlighet till att bli motiverade till egenvård. Utbildningsprogram för sjuksköterskor som arbetar med denna patientgrupp samt tydliga riktlinjer från ledningen kan vara till stor hjälp för sjuksköterskor att utveckla bra verktyg för att kunna stötta patienten till ökad grad av egenvård.

## **Klinisk relevans**

Nationellt finns det tydliga mål att öka antalet patienter med eget behandlingsansvar och framförallt antalet patienter som väljer någon dialysmodell som utförs i hemmet.

Författarna anser att studien har en klinisk relevans och tillämpbarhet då ökad egenvård är ett aktuellt ämne inom njurmedicin och det finns behov av stöd i olika former till sjuksköterskor för att öka antalet patienter med eget behandlingsansvar. Stödfunktioner kan vara utbildningsprogram för sjuksköterskor med fokus på personcentrerad vård samt utbildningsprogram för patienterna. På den dialysavdelning som författarna arbetar på är det ett av verksamhetens huvudmål.

### **Förslag till vidare forskning**

Författarna till föreliggande studie anser att fortsatta studier med fokus på hur sjuksköterskans handlingar och attityder påverkar patientens möjlighet till egenvård skulle vara av stort intresse. Det faktum att sjuksköterskan i regel har det yttersta ansvaret för patientens dialysbehandling och att det då kan upplevas svårt att våga låta patienten ta eget ansvar för sin behandling gör ämnet mycket intressant. En intervjustudie med sjuksköterskor där fokus är på deras egna upplevda barriärer som kan utgöra hinder för att öka patientens grad av egenvård skulle vara av stort intresse, då vi vid sökning i databaser inte kunde se att det fanns särskilt många vetenskapliga studier inom det ämnet.

## REFERENSER

Ageborg, M., Allenius, B.-L., & Cederfjäll, C. (2005). Quality of life, self-care ability, and sense of coherence in hemodialysis patients: A comparative study. *Hemodialysis International*, 9(1), 8-14.

\*Appleby, S. (2013). Shared care hemodialysis and the expert patient. *J Ren Care*. 2013 Jan;39 Suppl 1:16-21. doi: 10.1111/j.1755-6686.2013.00338.x.

Aurell, M. & Samuelsson O. (2014). *Njurmedicin*. Stockholm: Liber.

\*Bahadori, M., Ghavidel, F., Mohammadzadeh, S., & Ravangard, R. (2014). The effects of an interventional program based on self-care model on health-related quality of life outcomes in hemodialysis patients. *Journal of Education and Health Promotion*, Nov 29;3:110. doi: 10.4103/2277-9531.145899.

\*Barnes, T., & Hancock, K., & Dainton, M. (2013). Training nurses to support greater patient engagement in hemodialysis. *Journal of Renal Care* 39, (2), 10-18.

Bertakis K.D., Azari R. (2011). Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(3), 229-239.

Breiterman-White, R. (2004). Adherence to the dialysis prescription: Partnering with patients for improved outcomes. *Nephrology Nursing Journal*, 31(4), 430-435.

Carson, R.C., Juszczak, M., Davenport, A., & Burns, A. (2009). Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clinical Journal American Society Nephrology*, 4(10), 1611-1619.

\*Cases, A., Dempster, M., Davis, & Gamble, G. (2011). The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology* 16, (6)884-894.

Chiang, H.H., Guo, H.R., Livnch, H., Lu, M.C., Yen, M.L., & Tsai, T.Y. (2015) Increased risk of progression to dialysis or death in CKD patients with depressive symptoms: A prospective 3-year follow-up cohort study. *Journal Psychosomatic Research*. doi: 10.1016/j.jpsychores.2015.01.009.

\*Cho, M. (2013). Effect of contract intervention on renal dialysis patients in Korea. *Nursing & Health Sciences* 15(1), 86-93.

Claxton, R.N., Blackhall, L., Weisbord, S.D., & Holley, J.L. (2010). Undertreatment of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Journal Pain Symptom Management*, 39, (2): 211-218.

Crisp, R. (2013). Well-being. I *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Hämtad 17 december, 2014, från <http://plato.stanford.edu/entries/well-being/>

Curtin, R.B., & Thompson, N. (2000). Successful adjustment to RESD: The emerging renal role of patient self-management. *Renal Rehabilitation Report* 8, (4), 1-8.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Lund: Studentlitteratur.

\*Davison, I. & Cooke, S.(2014). How nurses attitudes and actions can influence shared care . *Journal of Renal Care*, Dec 3. doi: 10.1111/jorc.12105.

Davison, S.N.,& Jhangri, G.S. (2010). Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39, (3), 477-485.

Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin., Wijk, H. & Öhlen, J. (Red.). (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialområden*. Lund: Studentlitteratur.

Ekman I., Swedberg K., Taft C. et al. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251.

Ekman, I. (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. Stockholm: Liber.

Elisabeth J.L., Hanna L., Walker D., Milo E., Koupatsiaris T., De Vos J.Y., & Sedgewick J. (2006). Pre-dialysiseducation and patient choice. *Journal Renal Care*, 32 (4): 214-220.

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé* (2. uppl.). Stockholm: Liber.

\*Eun Sung, C.,& Jia, L.(2012). Effects of a Face-to-face Self -management Program on Knowledge, Self-care Practice and Kidney Function in Patients with Chronic Kidney Disease before the Renal Replacement Therapy. *J Korean Acad Nurs* 42 (7) 1070-1078.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (2. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2012) *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. Uppl). Lund: Studentlitteratur.

\*Griva,K.,Davenport,A.,Harrison,M., & Newman,S. (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *Journal of Psychosomatic Research* 69(4), 363-370.

Griva K., Li Z.H., Lai M. C., Choong M. C.& Foo M. W. (2013). Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making About Dialysis Modality—The Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International*, 33(3): 280-289.

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

\*Hamlin,M.,Jemsson,M.,Rahm,A., & Henricson,M. (2013). Patientens upplevelse av delaktighet i sin självdialys- en intervjustudie. *Vård i Norden* 110, 33), 14-18.  
Hedayati, S.S., Bosworth, H.B., Briley, L.P., Sloane, R.J., Pieper, C.F., Kimmel, P.L.& Szczech, L.A. (2008). Death or hospitalization of patients on chronic hemodialysis is associated with a physician-based diagnosis of depression. *Kidney International*, 74,(7), 930-936.

Heidenheim, AP., Muirhead, N., Moist,L., & Lindsay, RM (2003) Patient quality of life on quotidian hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases* 42, (1), 36-41.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hörnsten, Å. (2013). Personcentrerad vård: Översikt. I *Vårdhandboken*. Hämtad 30 november, 2014, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Personcentrerad-varld/Oversikt/>

Karoliussen, M. (2002). *Sykepleie-tradisjon og forandring: en humanökologisk tillnærming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

\*Kazawa,K.,Takeshita,Y.,Yoroka,N., & Moriyama,M.(2014). Efficacy of a disease management program focused on acquisition of self-manafement skills in pre-dialysis patients with diabetic nephropathy: 24 month foolow-up. *Journal of Nephrology*, Sep 24.

\*Kim, J-Y., Kim, B., Park, K-S., Choi, J-Y., Seo, J-J., Park, S-H., Kim, C-D.,& Kim, L-Y. (2013). Health-related quality of life with KDQOL-36 and its association with self-efficacy and treatment satisfaction in Korean dialysis patients. *Qual Life Res.*,May;22(4):753–8. doi: 10.1007/s11136-012-0203-x.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.



Klang, B., Bjorvell, H., Berglund, J., Sundstedt, C & Clyne, (1998). Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uraemic patients. *Journal of Advanced Nursing* 28,(1), 36-44.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur&Kultur.

\*Lee, A., Gudex, C., Bonnevie, B. & Nielsen, C. (2008). Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology dialysis Transplantation* 23, (10), 3953-3959.

Lee, H., Manns, B., Taub, K., Ghali, W.A., Deans S., Johnson D., et al. (2002). Cost analysis of ongoing care of patients with end-stage renal disease: the impact of dialysis modality and dialysis access. *American Journal of Kidney Diseases* 40, (3), 611-622.

\*Li, H., Jiang, Y., & Lin, C. (2014). Factors associated with self-management by people undergoing hemodialysis: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 51, 208-216.

Landstinget i Uppsala Län. <http://www.lul.se> 30/11-2014

Malmström, R.K., Roine, R.P., Heikkilä, A., Räsänen, P., Sintonen, H., Muroma-Karttunen, & R., Honkanen, E. (2008). Cost analysis and health-related quality of home and self-care satellite haemodialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23, 1990-1996.

Medin, J. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.

\*Moattari, M., Ebrahimi, N., & Rouzbeh, J. (2012). The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. *Health and Quality of Life Outcome*, Sep 20;10:115. doi: 10.1186/1477-7525-10-115.

Murphy, F. (2014). Psychological Perspectives. In N. Thomas (Ed.). *Renal Nursing* (4<sup>th</sup> ed.) (pp. 80-96). United Kingdom: John Wiley & sons, Ltd.

Nyberg, G., & Jönsson, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

O'Connor, N.R., & Kumar, P. (2012). Conservative management of end-stage renal disease without dialysis; a systematic review. *Journal Palliativ Medicin*, 15(2), 228-235.

Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. St. Louis: Mosby.

Parker, M.E. (2014). *Nursing theories and nursing practise*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Pipkin, M., Eggers P.W., Larive B., Rocco M.V., Stokes J.B., Suri R.S., Robert S., & Lockridge Jr. (2010). Reeruitment and Training for Home Hemodialysis: Experience and Lessons from the Nocturnal Dialysis Trial. *Clin J Am Soc Nephrology*, 5, (9): 1614–1620.

Regeringens Proposition 2002/03:35. *Mål för folkhälsan*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/12/59/ce6a4da9.pdf>

Ricka, R., Vanrenterghem, Y., & Evers, C.M. (2002). Adequite self-care of dialysed patients: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 39, (3), 329-339.

Richard, C. (2006). Self-care management in adults undergoing hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33 (4), 387-394.

Riksförbundet för njursjuka (2005). *Riktlinjer för vård av kroniskt njursjuka utifrån patientperspektivet*. Stockholm: njurförbundet.

Rooke, L. (2000). *Omvårdnad: Teoretiska ansatser i praktik verksamhet*. Stockholm: Liber.

\*Rydell H. Krutzen L., Simonsen O., Clyne N., & Segelmark M. (2013). Excellent long time survival for Swedish patients starting home-hemodialysis with and without subsequent renal transplantations. *Hemodialysis International*, Oct;17(4):523-31. doi: 10.1111/hdi.12046.

Saini, T., Murtagh, F.F., Dupont, P.J., McKinnon P.M., Hatfield, P., & Saunders, Y. (2006). Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease. *Palliative Medicine* 20, (6):631-636.

Shaw, R. (2014). Being-in-dialysis: The experience of the machine-body for home dialysis users. *Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 2014 Jun 19: 1-16. doi:10.1177/1363459314539775.

Simmons, L. (2009). Dorthea Orem's self care theory as related to nursing practice in hemodialysis. *Nephrol Nurs J*. Jul-Aug;36(4):419-21.

Solano, J.P., Gomes, B., & Higginson, I.J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal Pain Symptom Management* 31, (1): 58-69.

SOSFS 2009:6. *Senaste version av SOSFS 2009:6 Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>

Socialstyrelsen. (2013). *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård – Meddelandeblad, 2013-4-17*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18922/2013-4-17.pdf>

SOU 2001:8. Prioriteringar i vården - Perspektiv för politiker, profession och medborgare. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/81/023925cd.pdf>.

SFS, Svensk författningssamling 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 12 december, 2014, från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Svensk författningssamling 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 14 december, 2014, från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs\\_sfs-2014-821/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/)

Svensk Njurmedicinsk Förening (2015). *Behandlingsriktlinjer*. Hämtad 4 mars, 2015, från <http://www.njur.se/behandlingsriktlinjer.html>

Svensk njurregister. (2014). Svensk Njurregister. (2014). *Årsrapport 2014*. Jönköping: SNR. Hämtad från [http://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/SNR%20%C3%85rsrapport%202014\\_Webb.pdf](http://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/SNR%20%C3%85rsrapport%202014_Webb.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2010a). *Omvårdnad, hälsoekonomi och prioriteringar*. Stockholm: SFF. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.halsoekonomi.och.prioriteringar\\_web.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.halsoekonomi.och.prioriteringar_web.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2010b). *Personcentrerad Vård*. Stockholm: SFF. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard\\_web.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf)

Upplevelse. (1994). I *Svensk ordbok* (2, s. 3403). Stockholm: Nordstedts.

Uppsala Läns Landsting. (2015). *Patientlag, ny 2015*. Hämtad 12 oktober, 2015, från [http://www.lul.se/sv/Extranat/For\\_vardgivare/MOT-PATIENTEN/Sjukvard1/Patientlag-ny-2015/](http://www.lul.se/sv/Extranat/For_vardgivare/MOT-PATIENTEN/Sjukvard1/Patientlag-ny-2015/)

Visaya M.A. (2010). Hemodialysis patients' perceptions of home hemodialysis and self-care. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technicians*, 20(2), 23-28.

Ward-Griffin, C., & Bramwell, L. (1990). The congruence of elderly client and nurse perception of the clients self-care agency. *Journal of advanced Nursing*, 15, (9), 1070-1077.

Walter, G. (2000). *Bonniers synonymordbok*. Albert Bonniers förlag.

Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wong, C.F., McCarthy, M., Howse, M.L., & Williams, P.S. (2007). Factors affecting survival in advanced chronic kidney disease patients who choose not to receive dialysis. *Renal Failure*, 29(6), 653-659.

World Health Organisation (WHO). (1946). *Constitution of the World Health Organisation*. Genève.

Yeh, S-C., & Chou, H-C. (2007). Coping strategies and stressors in patients with hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*, 69, 182-190.

## BILAGA I

Tabell 1. Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån SBU & SSF (1999) och Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvaliteten är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## Artikelmatis.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Appleby, S. 2013 England	Shared care haemodialysis and the expert patient	Mål 1 : Att introducera ”shared care” med hjälp av ”named nurse” modellen. Mål 2: Att utforma en smidig övergång mellan HD på sjukhus till HHD och minska väntetiden innan hemgång. Mål 3: Att introducera ett inlärningsprogram för både sjuksköterskor och patienter för att förbättra dokumentationen	Ett team bestående av sjuksköterskor och arbetsledare kartlade varje process som HHD patienten genom innan hemgång. Ett frågeformulär utvecklades för att undersöka patienternas intresse inför utökad egenvård. Patienterna fick sin dialys på sjukhus och inga patienter exkluderades pga ålder eller sjukdom. 145 patienter fick frågeformuläret och 69 var intresserade av att delta. Information till patienterna angående diet, access, njurens funktion utarbetades. Patienterna får sin ”named nurse” i syfte till kontinuitet med samma sjuksköterka för att tillsammans bötja ”shared care” program.	145 (69)	Av de patienter som genomgick ”shared care” programmet ville samtliga deltagarna lära sig mer om sin sjukdom och behandling. De skulle även rekommendera träningsprogrammet till andra patienter. Sju patienter bytte dialysmodell från HD till HHD.	I P
Bahadori, M., Ghavidel, F., Mohammadzadeh, S., Ravangard, R. 2014 Iran	The effects of an interventional program based on self-care model on health-related quality of life outcomes in hemodialysis patients	Att fastställa och utvärdera hur användandet av en egenvårdsmodell påverkar hälsan och livskvaliteten hos patienter med hemodialys behandling.	Quasi-experimental study Frågeformulär med standard frågor enl (SF-36), delades ut till 32 patienter med dialysbehandling. Olika teman relaterade till egenvård och livskvalitet skattades. Egenvårdsmodellen implementerades. Inklusionkriterier: villiga att delta i studien, kliniskt bevisat nedsatt njurfunktion, minst sex månaders dialys behandling och ej drabbad av någon annan kronisk eller akut sjukdom.	32	Efter införande av en egenvårdsmodell ökade livskvaliteten hos patienterna både psykiskt, fysiskt och socialt. Motiverande samtal och utbildning ledde till ökad egenvård och bättre livskvalitet.	I P

## BILAGA I

<p>Barnes, T., Hancock, K., Dainton, M. 2013 England</p>	<p>Training nurses to support greater patient engagement in hemodialysis</p>	<p>Att initiera ett utbildningsprogram i delad vård (Shared Haemodialysis Care) för sjuksköterskorna i norra England. Syftet med utbildningsprogrammet var att sjuksköterskorna skulle få bättre verktyg för att kunna motivera och stödja patienterna i till ökad delaktighet i sin hemodialysbehandling. Även önskvärt att de sjuksköterskor som deltog i utbildningen skulle bli motiverade att sprida kunskapen vidare till sina kollegor.</p>	<p>Ett utbildningsprogram för sjuksköterskor utvecklades för att bättre kunna supporta till personcentrerad vård. Sjuksköterskorna fick fylla i frågeformulär före och efter genomförd utbildning.</p>	<p>Ca 14 sjuksköterskor från sex olika distrikt i norra England</p>	<p>Sjuksköterskorna som deltog i utbildningsprogrammet upplevde att de fått bättre förståelse för personcentrerad vård. Utbildningsprogrammet gav dem bra verktyg för att kunna uppmuntra och stödja patienterna till att bli mer engagerade i sin hemodialys behandling.</p>	<p>I P</p>
<p>Cases, A., Dempster, M., Davis, M., Gamble, G. 2011 England</p>	<p>The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis</p>	<p>Att undersöka enskilda patienters upplevelse av HHD</p>	<p>Semi strukturerade interjuver. Utvecklades utifrån ett intervjuschema från tidigare studie av Smith och Osborn (2003). Schemat täckte tre olika teman: (1) Upplevelsen av att starta med HHD (2) betydelsen av HHD i förhållande till egen coping och livsstil (3) upplevelsen av sjukvården och dess förmåga till support. Samtliga patienter har tidigare dialyserats på sjukhus innan de startade med HHD.</p>	<p>6</p>	<p>Deltagarna i denna studie uttryckte en positiv syn på HHD i jämförelse med HD på sjukhus. HHD ledde till ökad flexibilitet och ökad självkänsla, dock fortsatt ett livslångt behov av sjukvården.</p>	<p>III K</p>

**BILAGA I**

<p>Cho,M. 2013 Korea</p>	<p>Effect of contract intervention on renal dialysis patients in Korea.</p>	<p>Att undersöka hur införande av ett vårdkontrakt hos patienter med hemodialys påverkar: Egenvården, fysiska index som Kalium och fosfat värde samt patientens viktuppgång mellan dialysbehandlingarna.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie Inklusionskriterier: över 20 år, dialys 2-3 ggr / vecka i minst 3 månader, möjlighet att läsa och förstå koreanska, förstå syftet med studien och vara villig att delta. Deltagarna i studien delades randomiserat in en kontroll grupp och en undersöknings grupp, 22 patienter i varje grupp. Data samlades in med hjälp av frågeformulär och fysiska faktorer mättes med SPSS WIN 12,0 program. Alla i undersökningsgruppen fick ett individuellt vårdkontrakt som utarbetades mellan patient och sjuksköterska. Kontroll gruppen fick rutinmässig vård.</p>	<p>55 (9 ) 22 st deltagare i varje grupp.</p>	<p>Undersökningsgruppen påvisade ökad grad av egenvård. De skattade även bättre poäng på compliance i förhållande till diet, motion och minskad viktuppgång mellan dialysbehandlingarna. Vårdkontraktet hade även positiv effekt på fysiska faktorer som blodtryck, kalium och fosfatvärde.</p>	<p>I RCT</p>
<p>Davison, I., Cooke, S. 2014 England</p>	<p>How nurses attitudes and actions can influence shared care</p>	<p>Att utforska hur sjuksköterskans attityder och handlingar påverkar utvecklingen av patientens egenvårdsförmåga.och möjligheter till ”shared care”</p>	<p>Semi strukturerade interjuver med sjuksköterskor och patienter angående hur olika attityder och handlingar hos vårdpersonalen bidrar till delad och personcentrerad vård. Efter interjuverna kodades och analyserades svaren enligt NVIVO 10 för att sedan undersökas och analyseras djupare.</p>	<p>44 sjuksköterskor 30 patienter</p>	<p>Den dominerande aktiviteten för sjuksköterskan var att vårda patienten och många patienter var nöjda med att bli vårdade helt utan delaktighet i sin behandling. Det är inlärd roller i vårdens kultur. För en del sjuksköterskor har vårdande blivit synonymt med att göra allt för patienten och det blir ett motstånd till att låta patienten bli delaktig i sin behandling.</p>	<p>I K</p>



## BILAGA I

<p>Eun Sung, C., Jia,L. 2012 Korea</p>	<p>Effects of a Face-to-face Self-management Program on Knowledge, Self-care Pracice and Kidney Function in Patients with Chronic Kidney Disease before the Renal Replacement Therapy.</p>	<p>Att undersöka effekten av ett face-to-face utbildningsprogram angående kunskap om njursjukdomen och egenvård i praktiken.</p>	<p>61 patienter knutna till en njurmottagning delades in i två olika grupper; en kontrollgrupp och en undersökningsgrupp. Samtliga deltagare gjorde ett kunskapstest Undersökningsgruppen genomgick ett utbildningsprogram. Nya tester genomfördes regelbundet för att kunna mäta resultatet av utbildningsprogrammet. Inklusionskriterier: över 20 år, ej startat med dialysbehandling, förståelse för studiens process.</p>	<p>61</p>	<p>Patienterna i undersökningsgruppen fick signifikant bättre kunskapsresultat än i de kontrollgruppen. Undersökningsgruppen skattade även högre grad av egenvård och compliance.</p>	<p>I RCT</p>
<p>Griva,K., Davenport,A., Harrison,M., Newman,S. 2010 Storbritanien</p>	<p>An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital-vs.home-based dialysis modalities</p>	<p>Att granska patientens sjukdom, behandling och emotionella upplevelse för att öka förståelsen för vilka faktorer som påverkar patientens depressiva symtom. Undersöka patientens upplevelse av effekterna av sjukdom, behandling och emotionell anpassning utifrån de olika dialysformerna</p>	<p>A cross –sectional sample med patienter som behandlas med någon av dessa fyra olika dialysformer; HD, HHD ,CAPD, APD, Inklusionskriterier: Dialys med samma dialysform i minst 3 månader, över 18 år,behärska engelska språket, medicinskt stabil och utan psykiska besvär. Frågeformulär skattades efter tidigare utarbetad poängmodell</p>	<p>145</p>	<p>Uppfattningen om behandlingens intrång och känslan av missnöje till sjukvården var större hos patienter med CAPD än vid andra dialysformer. Patienter med CAPD upplevde större känsla av depression jämfört med patienter med APD och HHD. Behandlingar i hemmet medförde ingen känslomässig fördel jämfört med hemodialysbehandling på sjukhuset. Resultaten tyder på att nyttan med egenvård inte är enhetlig över alla dialysformer och att patientens kognitioner är viktiga faktorer för nedstämdhe</p>	<p>I P</p>
<p>Hamlin, M., Jemsson, M., Rahm,A., Henricson, M.</p>	<p>Patientens upplevelse av delaktighet i sin självdialys-</p>	<p>Att belysa patienters upplevelse av delaktighet i sin själv dialys</p>	<p>Narrativa interjuver som fokuserar på patientens upplevelse av fenomenet delaktighet i samband med</p>	<p>9</p>	<p>För patienter med självdialys bör vården genomsyras av trygghet, då de är beroende av tät kontakt med sjukvården. Ju delaktigare</p>	<p>III K</p>

**BILAGA I**

2013 Sverige.	en intervjustudie		självdialys. Inklusionskriterie: Över 18 år, haft dialys i minst 6 mån, har erfarenhet av att sköta sin behandling delvis eller helt själv		patienten är desto större känsla av trygghet och frihet.	
Kazawa, K., Takeshita, Y., Yoroka, N., Moriyama, M. 2014 Japan	Efficacy of a disease management program focused on acquisition of self-manafement skills in pre-dialysis patients with diabetic nephropathy: 24 month foolow-up	Att undersöka effekten av utbildnings program för att förlänga tiden före dialys start hos patienter i pre-dialysfasen med diabetes nefropati	2 grupps komperativ studie, vuxna med typ 2 diabetes. Inklusionskriterier: GFR mellan 15-59 ml/min/1,73 m2, ålder 20-74 år. Exklusionskriterier: Försämrad kognitivitet eller mental ohälsa, graviditet. Undersökningsgruppen genomförde egenvårdsutbildningsprogram och kontrollgruppen fick rutinmässig vård. Data samlades via frågeformulär och journaler	Undersökning sgrupp: 31, (5)  Kontr grupp: 31 ( 4 )	Njursvikten hos patienterna i undersökningsgruppen kunde hållas stabil medan njursvikten hos patienterna i kontrollgruppen hade blivit betydligt sämre. Hba1c förbättrades i undersökningsgruppen och var signifikant sämre hos patienterna i kontrollgruppen	1 CCT
Kim, J-Y., Kim, B., Park, K-S., Choi, J-Y., Seo, J-J., Park, S-H., Kim, C-D., Kim, L-Y. 2013 Korea.	Health-related quality of life with KDQOL-36 and its association with self-efficacy and treatment satisfaction in Korean dialysis patients	Att mäta HRQOL med hjälp av KDQOL-36 och att studera sambandet mellan egenvårdsförmågan och tillfredställelse av behandling med hjälp av HRQOL hos Koreanska patienter med ESRD.	Data angående patientens upplevda tillfredställelse av sin dialysbehandling och egenvårdsförmåga samlades in via eget frågeformulär. Frågeformulär (KDQOL) användes för att samla in data angående patienternas livskvalitet. Data av kliniska faktorer kring dialysbehandlingen samlades in via register. Svaren kategoriserades och skattades med poäng i fem olika teman	237 patienter med HD eller PD.	Egenvårdsförmågan och tillfredställelse av sin dialysbehandling är två faktorer som signifikant påverkar patientens upplevda livskvalitet	1 CCT
Lee, A., Gudex, C., Bonnevie, B., Nielsen, C. 2008 Danmark	Patients´views regarding choice of dialysis modality	Att utforska patienters erfarenheter utifrån olika dialysformer och att undersöka faktorer relaterade till patientens val av dialysform	Semi strukturerade interjuver med 6 olika fokusgrupper med dialyspatienter och anhöriga. Primära ämnen för diskussion var upplevda fördelar och nackdelar utifrån de olika dialysformern	45; 27 patienter och 18 anhöriga	Flera huvudämnen kom fram under interjuverna som upplevdes som fördelar eller nackdelar i de olika dialysformerna. Flexibilitet, känsla av osäkerhet, brist på fysiskt utrymme och	I K

## BILAGA I

					oväsen i hemmet, uppnå ett normalt liv samt information i pre- dialysfasen.	
Li,H., Jiang, Y., Lin,C. 2014 Kina	Factors associated with self-management by people undergoing hemodialysis: A descriptive study	Att undersöka olika nivåer av egenvård och diekuterar runt faktorer som påverkar egenvården	Deskriptiv studie, enkätundersökning. Frågeformulär baserade på olika teman relaterade till egenvård besvarades i hemmet för att sedan lämnas på dialysavdelningen	216 (18 )	Nivån av egenvård hos patienterna var lägre än idealet. Patientens kunskap,förmåga till egenvård, ångest, depression och social support var de faktorer som påverkade egenvården mest.	I P
Moattari, M., Ebrahimi, N., Rouzbeh, J. 2012 Iran	The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial	Att bedöma effekten av ett egenvårds program i förhållande till egenvårdsförmåga, livskvalite och kliniska indikationer så som blodtryck, vikt uppgång mellan dialyserna och labratorie resultat.	Deltagarna delades randomiserat in i två grupper en undersökningsgrupp och en kontrollgrupp. Medicinsk och demografisk data samlades in från samliga deltagare och alla fick besvara frågor angående egenvårdsaktiviteter och livskvalitet. Datan analyserades enligt ANCOVA. Undersökningsgruppen fick sedan genomgå ett utbildningsprogram under sex veckors tid. Samma demografiska och medicinska data samlades in igen och samtliga deltagare fick svara på samma frågor angående livskvalitet och egenvårdsaktiviteter.	48	Det var en signifikant skillnad i resultaten mellan grupperna. Undersökningsgruppen hade större skillnad i sina svar Före och efter undersökningen i frågor rörande egenvårdsaktiviteter, livskvalitet, och stress. Det fanns även skillnader mellan grupperna i medicinska termer som blodtryck, minskad viktuppgång mellan dialyserna, hemoglobin och hematocritvärden	I RCT
Rydell H. Krutzen L., Simonsen O., Clyne N., Segelmark M. 2013. Sverige.	Excellent long time survival for Swedish patients starting home-hemodialysis with and without subsequent renal transplantations	Att bestyrka bättre långtidsöverlevnad för patienter som startar HHD som sin första dialysbehandling.	Data samlas in från patientent journaler och svenskt njur register. Sedan genomfördes överlevnads analyser enligt Kaplan-Meier.	128 patienter	Sammanfattningsvis visar studien på en mycket god överlevnad för patienter som startar med HHD och att överlevnaden inte beror på senare njurtransplantationer. Studien visar att den årliga dödligheten för patienter i Lund som startat HHD var mycket lägre jämfört med hela gruppen av patienter med dialys i Sverige.	I K

Figur 2. Exempel på del av matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier utarbetad efter Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).  
Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
**I = Hög, II = Medel, III = Låg**