

C-uppsats i Omvårdnad

VINGKLIPPT ELLER FRI SOM EN FÅGEL

en litteraturstudie om livskvalitet och bemästrande
hos peritonealdialyspatienter och deras anhöriga

FÖRFATTARE	Ingrid Petersson
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080 HT 2006
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Kristin Falk
EXAMINATOR	Hans Ragneskog

Titel (svensk): VINGKLIPPT ELLER FRI SOM EN FÅGEL
- en litteraturstudie om livskvalitet och bemästrande
hos peritonealdialyspatienter och deras anhöriga

Titel (engelsk): CLIPPED WINGS OR FREE AS A BIRD
-quality of life and coping in peritoneal dialysis patients and their relatives

Arbetets art: Självständigt arbete I – fördjupningsnivå I

Fristående kurs/kurskod: Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080

Arbetets omfattning: 10 poäng

Sidantal: 19 sidor

Författare: Ingrid Petersson

Handledare: Kristin Falk

Examinator: Hans Ragneskog

ABSTRAKT

Introduktion När peritonealdialysbehandlingen inleds blir patientens och därmed också familjens liv mer inskränkt och bundet. Situationen är psykiskt påfrestande och patientens sjukdom och behandling påverkar hela familjen.

Syfte Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva livskvalitet och bemästringsstrategier vid peritonealdialysbehandling hos patienter och deras anhöriga.

Metod Litteraturstudien baseras på vetenskapliga artiklar från år 1998 till och med år 2004, och behandlar livskvalitet och bemästringsstrategier vid peritonealdialysbehandling hos patienter och deras anhöriga.

Resultat Patientens och anhörigas livskvalitet påverkades negativt när det gällde förändrade roller, social isolering och ekonomisk förändring. Patienternas fysiska välbefinnande var försämrat men fysiskt sjukare patienter bedömde inte sin livskvalitet sämre än friskare patienter. Jämfört med normalbefolkningen i samma ålder skattade patienterna sitt emotionella välbefinnande och relationer högre än normalbefolkningen. Patienterna och anhöriga använde både problem- och känslfokuserade bemästringsstrategier för att kunna hantera problemen som var orsakade av sjukdomen och behandlingen men också känslor som uppkom vid stress.

Diskussion En mer familjeorienterad vård bör innebära en satsning på flexibla mottagningstider, psykologkontakt, hembesök, support- och anhörigrupper. Sjuksköterskor har behov av utbildning i patientundervisning och att vårda kroniskt sjuka patienter.

Slutsats Det krävs mer forskning om hur peritonealdialyspatienter och deras anhöriga upplever och bemästrar sin situation och hur sjuksköterskan bäst kan stödja dem.

Key words: Peritonealdialysbehandling, livskvalitet, bemästringsstrategier, anhöriga.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
INTRODUKTION	1
Njursvikt.....	1
Peritonealdialysbehandling	1
Indikationer och kontraindikationer	2
Fördelar och nackdelar med peritonealdialysbehandling.....	2
Livskvalitet.....	2
Bemästrande	3
Familjerelationer	4
Omvårdnadsmodell	4
SYFTE.....	5
METOD.....	5
RESULTAT	6
Patienternas hälsorelaterade livskvalitet	6
Patienternas bemästringsstrategier	7
Känslfokuserade strategier	8
Problemfokuserade strategier	9
Relationsfokuserade strategier	10
Anhörigas livskvalitet	10
Anhörigas bemästringsstrategier	11
Känslfokuserade strategier	11
Problemfokuserade strategier	12
DISKUSSION	12
METODDISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION.....	13
Patienternas välbefinnande och livskvalitet	13
Patienternas speciella intressen	14
Patienternas bemästringsstrategier	15
Anhörigas välbefinnande och livskvalitet.....	15
Anhörigas speciella intressen	15
Anhörigas bemästringsstrategier	16
Sjuksköterskans roll och metoder	16
SLUTSATS	17
REFERENSLISTA.....	18
BILAGA	
Artikelpresentation	

INLEDNING

Under senare år har förhållningssättet i vården av patienter som är i behov av dialys utvidgats till att omfatta patientens hela livssituation. En helhetssyn har börjat genomsyra verksamheten där man ser till både medicinska parametrar och hur dialyspatienterna upplever sitt välbefinnande (1). För att utvärdera dialyspatientens vård och behandling har tidigare medicinska mått som exempelvis dialyseffektivitet, hemoglobinvärde, kalcium- och fosfatbalans använts (2-4). Socialstyrelsen har granskat svenska kvalitetsregister inom hälso- och sjukvård och beslutat att vid utvärdering av patienternas hälsa ska inte enbart medicinska kvalitetsmått användas utan även information om patientens upplevelser och livskvalitet inhämtas (5). Som sjuksköterska på Peritonealdialysmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset möter jag dagligen svårt njursjuka patienter i olika åldrar. De får lära sig sköta den livsuppehållande peritonealdialysbehandlingen självständigt. När dialysbehandlingen inleds blir patientens och därmed också familjens liv mer inskränkt och bundet. Situationen är psykiskt påfrestande och patientens sjukdom och behandling påverkar alla familjemedlemmar. Alla patienter och familjer är unika och det är stor variation på hur den nya livssituationen upplevs och hanteras. I denna uppsats beskrivs bemästring av en förändrad livssituation och livskvalitet hos patienter som har peritonealdialysbehandling och deras anhöriga. Målet är att få en ökad förståelse för vad dessa patienter och deras anhöriga upplever och vilka bemästringsstrategier som används, för att därigenom kunna stödja dem i deras nya situation.

INTRODUKTION

Njursvikt

Njurarna har stor överkapacitet och en person kan ha en allvarlig njursjukdom utan att uppleva några symtom. Njursvikt kan definieras som en rubbning i kroppens biokemi eller vätskevolym som beror på en skada i någon av njurens regleringsmekanismer. När den definitiva njursvikten inträffar påverkas nästan alla organ i kroppen. De flesta njursjukdomar kan ge upphov till kronisk njursvikt, vilket kan leda till uremi och terminal njursvikt. En patient med uremi uppvisar symtom på njursvikt med exempelvis trötthet, illamående och klåda. Andra tecken på uremi är anemi, hypertoni och ibland ödem. Uremi leder obehandlad till döden (6). De vanligaste njursjukdomarna som leder till uremi i Sverige är kronisk glomerulonefrit, diabetesnefropati och cystinuresjukdom (7). Uremivård delas in i konservativ och aktiv uremivård. Konservativ uremivård innebär att försöka bevara eventuell kvarvarande funktion i njurarna samt förebygga och lindra symtom och senkomplikationer. Aktiv uremivård består av hemodialysbehandling (HD), peritonealdialysbehandling (PD) och njurtransplantation (6).

Peritonealdialysbehandling

Sedan början på 1980-talet har PD varit en accepterad och etablerad dialysform för kroniskt njursjuka patienter i en stor del av världen (7). Andelen patienter med PD på de olika dialysklinikerna i Sverige 2005 varierade mellan 7,5 – 42 procent (8). På Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg startades PD eller ”påsdialys” 1979 som alternativ till HD (9). Under 2005 behandlades mellan 50-60 patienter med PD, vilket motsvarar cirka 20 procent av det totala antalet patienter med dialysbehandling i Göteborg (8).

Bukhinnan (peritoneum) täcker bukhålans insida och utsidan av organen i bukhålan. Dess yta beräknas hos en vuxen vara cirka 1,5 kvadratmeter och innehåller många blodkärl. När dialysvätska tappas in i bukhålan uppstår en koncentrationsskillnad mellan de i blodet lösta uremiska toxinerna och dialysvätskan och toxinerna diffunderar därför ut i dialysvätskan genom små porhål i blodkärlen. Genom att dialysvätskan innehåller glukos eller annat osmotiskt aktivt ämne sker även en ultrafiltration av vatten. När vätskan tappas ut ur bukhålan avlägsnas både gifter och överflödigt vatten från patienten. Patienten har en permanent PD-kateter (en mjuk silikonkateter med många sidohål) inopererad genom bukväggen (7). En Y-slang med en påse med dialysvätska kopplad till ena slangen och en tompåse kopplad till andra slangen ansluts till PD-katetern. Dialysvätskan med slaggprodukter och överflödigt vatten som patienten har i bukhålan töms ut i tompåsen. Sedan tappas två liter ny

dialysvätska in och Y-slangen kopplas bort från PD-katetern. Vätskebytet som patienten utför fyra gånger per dag tar cirka 30 minuter och kallas också kontinuerlig ambulatorisk peritoneal dialys (CAPD). Vissa patienter använder istället automatisk peritonealdialys (APD) som innebär att en maskin nattetid automatiskt tappar in och ut vätska från buken när patienten sover. Många patienter upplever sig friare på dagen då de med APD-behandling endast gör ett vätskebyte dagtid (10).

Indikationer och kontraindikationer

De allra flesta patienter med terminal njursvikt kan behandlas med PD. Patienter med bukväggsbräck bör opereras före start av PD. Hemodialys är att föredra när det gäller patienter som genomgått stor bukkirurgi med risk för sammanväxningar och patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. Patienter med missbruksproblem och svårare psykisk sjukdom liksom demens är inte aktuella för PD. Blindhet, reumatism eller andra handikapp är ingen kontraindikation men ställer stora krav på träning och hjälpmedelsanpassning. När det gäller barn är PD förstahandsval eftersom det passar bättre både medicinskt och psykologiskt (7).

Fördelar och nackdelar med peritonealdialysbehandling

PD är en kontinuerlig behandlingsform vid kronisk njursvikt som fungerar dygnet runt och därför liknar njurens sätt att arbeta. PD-patienter har få kost- och vätskerestriktioner. Eftersom patienten självständigt sköter dialysbehandlingen ger det en ökad frihet med stora möjligheter att leva sitt liv som tidigare och också återgå i arbete och göra resor i Sverige och utomlands. Nackdelen är att patienten kan uppleva sig bunden av alla ”vätskebyten”, slangen kan kännas generande vid intima kontakter och förvaringen av vätskor kan vara ett problem om bostaden är liten. De vanligaste komplikationerna är peritonit och infektion vid kateterutgången. En del patienter tenderar att utveckla fetma eftersom de absorberar glukos från dialysvätskan. Patienter som behandlas med PD bibehåller sin urinproduktion längre än patienter som behandlas med hemodialys, men efter några år slutar nästan alla patienter att producera urin (10). Då vätske- och kostrestriktioner kan inverka negativt på livskvaliteten kan det vara av betydelse att njurarnas funktion bibehålls längre med PD än med HD (11). Många patienter kan inte behandlas med CAPD mer än tre till fem år. Därefter blir dialysen otillräcklig och ultrafiltrationen fungerar inte längre optimalt och patienten får övergå till APD-behandling eller hemodialys (7).

Livskvalitet

Det finns flera olika definitioner på livskvalitet, men de flesta innehåller dimensioner såsom fysisk, psykisk, social, intellektuell och generell livskvalitet (12). Vad som gör livet gott har intresserat människan i alla tider. Nordenfelt (13) beskriver att den grekiske filosofen Aristoteles menade att läran om det goda livet benämndes eudoimonia och betydde lycka. Nordenfelt menar att livskvalitet indelas i ett objektiva förhållande exempelvis hälsa, familj, bostad och ett subjektivt förhållande som är upplevelsorna av de objektiva villkoren och sinnesstämningen i allmänhet. En miniminivå av de yttre villkoren är nödvändig men en hög levnadsstandard är inte liktydigt med ett lyckligt liv utan det är den enskilda människan som är den som slutgiltigt bedömer sin egen livskvalitet.

Aggernaes (14) definierar livskvalitet efter graden av tillfredsställelse av de mänskliga behoven. Den definitionen har mycket gemensamt med Maslows behovspyramid. Enligt Naess (15) består livskvalitet av de fyra komponenterna att vara aktiv, ha gemenskap, självkänsla och en grundstämning av glädje. Livskvalitet betyder att ha det bra och huvudvikten läggs på de emotionella aspekterna.

Livskvalitet och vad som betyder mest för den enskilde individen varierar beroende på ålder och kulturella förhållanden. Åsikter och värderingar påverkas av den kultur personen lever i. Gemenskap ger trygghet och en upplevelse av att vara betydelsefull (16). Dale (17) har i en litteraturstudie formulerat två slutsatser avseende livskvalitet ur ett patientperspektiv. Det ena är att livskvaliteten är subjektiv och det andra att livskvalitet är beroende av tid, plats och omständighet.

När individen drabbas av allvarlig sjukdom eller skada hotas livskvaliteten. Hälsa är en av de faktorer som livskvalitet kan vara beroende av och för många är hälsa ett av de viktigaste värdena i livet (18). För att mäta hälsorelaterad livskvalitet såsom funktion och upplevt välbefinnande används olika hälsoenkäter som exempelvis SF-36, för att kunna jämföra med normalbefolkningen (19). Även om individen är drabbad av sjukdom kan hon uppleva hälsa. WHO beskriver hälsa ur ett helhetsperspektiv och definierar hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande inte endast frånvaro av sjukdom eller svaghet (20). Katie Eriksson (21) menar att hälsa är en helhet som är relativ, vilket betyder att några exakta mått på hälsan inte kan anges. Hälsan är individuell och personlig och när den enskilda människan mår väl föreligger optimal hälsa.

Bemästrande

Kroniska sjukdomar kan leda till starka stressupplevelser för den drabbade och individens bemästringsförmåga sätts på hårda prov (22). Antonovsky (23) kom tidigt att intressera sig för vad som befrämjar hälsa, snarare än vad som kan ge sjukdom. Han använde sig av en salutogenetisk modell där salus betyder hälsa och genesis födsel eller ursprung. Han studerade bland annat människor som varit utsatta för mycket svåra prövningar i livet och funderat över vad som gjorde att en del klarat sig relativt bra, medan andra gått under. Antonovsky menar att en människas ”känsla av sammanhang” (KASAM) är avgörande för hur hon hanterar tillvaron. Individen kan ha hög eller låg grad av KASAM och det bestäms av personens personlighet, som i sin tur bestäms av vad hon råkat ut för i livet och hur det hanterats. Känslan av sammanhang är ganska stabil hos vuxna, men kan påverkas av nya livshändelser så den blir stärkt eller försvagad. KASAM: s tre centrala komponenter är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky menar att KASAM inte är en bemästringsstrategi utan en förutsättning för de val av strategier som individen gör (23).

Begriplighet – i vilken utsträckning man upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, som information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig snarare än som brus – det vill säga kaotisk, oordnad, slumpmässig, oväntad och oförklarlig.

Hanterbarhet – den grad personen upplever sig förfoga över resurser inom sig själv eller i sitt sociala nätverk med vilkas hjälp hon/han kan möta de krav som personen står inför.

Meningsfullhet – motivationskomponenten, det vill säga de områden i livet som har betydelse i känslomässig mening, och som är värda att investera och engagera sig i.

Människor med stark KASAM har förmåga att se problem på ett realistiskt sätt och välja ändamålsenliga strategier för att bemästra problemen och KASAM förstärks när stressituationer bemästras. När individen kan hantera stress och har känsla av sammanhang, leder det till att hälsan bevaras (23).

Bemästringsstrategier är beteckningen på de åtgärder som en person vidtar för att hantera en svår situation och som kan bidra till hur personen upplever sin livskvalitet. När en person hamnar i en stressituation används ofta både problem- och känsloriktad bemästring. Bemästrande är den svenska översättningen av det engelska begreppet coping. Det syftar till att beskriva människors förmåga att hantera livssvårigheter, möjlighet att anpassa sig till sjukdomar eller handikapp och att trots smärta eller begränsad rörelsefrihet leva ett gott liv (24). Bemästrande innebär att individen praktiskt kan hantera en situation och de känslor som uppstår som exempelvis ångslan, ilska och sorg. I begreppet bemästrande finns också en fallenhet att vara flexibel i sin problemlösning så att man inte låser sig, utan kan pröva nya lösningar om den först valda inte fungerar (23).

Problemfokuserade strategier - som exempelvis konfrontativa och stödjande innebär en kognitiv bearbetning av situationen genom att försöka ändra förhållandet mellan individen själv och problemsituationen. Individen försöker finna lösningar genom sin erfarenhet och sociala förmåga och detta används när problemet upplevs som påverkbart (24).

Känslfokuserade strategier - som exempelvis optimistisk, lita till sig själv, undvikande, emotionell, fatalistisk och palliativ inriktar sig istället på att reglera den känslomässiga stress som situationen medför och attackera de obehagskänslor som situationen väcker. Den används när problemet känns oövervinnligt och påverkar inte situationen men gör det lättare för individen att utärda den. Det kan vara att försöka tänka positivt eller trycka tillbaka negativa känslor eller försöka fly problemet och inrikta sig på det individen kontrollerar istället för att konfrontera problemet eller känslan (24).

Relationsfokuserade strategier - är en strategi som innebär en strävan hos patienten och den anhörige för att reducera stressen hos familjemedlemmen och för att öka hennes fysiska och psykiska välbefinnande och bibehålla kvaliteten i relationen (25).

En hjälp för att kunna bemästra en hotande situation är att individen känner kontroll och respekteras för sina känslor och sin förmåga, det vill säga upplever "empowerment". Enligt lexikon översätts "empowerment" med bemyndigande (26). Detta speglas också av Läkartidningens läsare som röstat fram "patientbemyndigande" som bästa svenska översättningen på begreppet empowerment (27). I fortsättningen kommer jag använda översättningen bemyndigande.

Kunskap är viktigt för att människor ska kunna få kraft att bemästra situationer. Begreppet bemyndigande, som blivit ett alltmer centralt begrepp inom omvårdnad, innebär att människor återtagit makten genom att de exempelvis fått kunskap (28). Detta överensstämmer också med Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), 1982:763 där det betonas att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt att patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns (29). Patientbemyndigande kan vara både ett resultat och en process. Genom ett bra samspel mellan patient och vårdpersonal kan det leda till att patienten får ett bemyndigande. Detta bemyndigande innebär att patienten känner förmåga och kraft och en självklar rätt till att själv fatta beslut om sin egen vård. Målet är att patientens stress ska minska och självförtroendet öka för att förstärka hälsan och ge bästa möjliga välbefinnande och möjligheter för optimal egenvård. För att patienten ska kunna vara med och bestämma om sin egen vård och kunna hantera sin situation, krävs att vårdpersonal värderar patientens kunskaper och upplevelser av sin sjukdom och patientens förmåga att minska sitt lidande (30).

Familjerelationer

Familjen är en känslomässig enhet där familjemedlemmar är bundna till varandra och påverkar varandras tankar, känslor och handlingar (31). De kräver varandras uppmärksamhet, gillande och stöd och reagerar på varandras behov, förväntningar och smärta. Bindningen och reaktionen gör dem ömsesidigt beroende av varandra för att kunna fungera. Om en familjemedlem blir sjuk påverkar detta alla familjemedlemmarna. Det finns beskrivet tre familjetyper; de som är beroende och fungerar som en enhet; de som är oberoende och fungerar jämställt; och de som är beroende och där en part är underordnad den andre (28). Det har visat sig att de makar som lever i en nära och jämbördig relation och som känner att de har möjlighet att kräva och ta hjälp av andra, upplever situationen mer positivt än de som inte har den förmågan (32).

Omvårdnadsmodell

Många omvårdnadsteoretiker beskriver en teoretiskt idealisk omvårdnad som ska överföras och tillämpas i praktiken (33). Benner och Wrubel (22) utgår från ett väsentligt kliniskt kunnande såsom den praktiserar i det dagliga arbetet. Enbart erfarenhet leder inte automatiskt till ökat kunnande. När erfarenhet och teoretisk kunskap förenas med reflektiv förmåga och personlighet kan expertkunnande uppstå. Genom att formulera denna expertkunskap i ord kan kunskaper urskiljas och förmedlas för att förbättra den praktiska omvårdnaden (22).

Benner och Wrubel beskriver sambandet mellan stress, bemästrande, sjukdom, hälsa och upplevelse av välbefinnande. Detta stämmer överens med Antonovskys syn på hälsa (23) och Lazarus syn på stress och bemästrande (24). Samtliga författare menar att hälsa är resultatet av ett samspel mellan förhållanden inom individen och den situation han befinner sig i. Benner och Wrubel (22) definierar

människan utifrån ett fenomenologiskt synsätt vilket bland annat innebär att människan inte kan ses isolerad från sin miljö och sitt sammanhang utan växer och utvecklas i samverkan med faktorer i sin omgivning. Alla förändringar i en persons liv ska ses med hänsyn till vad förändringen betyder för just honom eller henne, eller vilka följder den får för personens individuella intressen (22). De kallar dessa individuella intressen för personens ”concern” och i Sverige har begreppet översatts med ”speciella intressen” (33). Vid sjukdom kan olika människor uppleva olika grader av stress beroende på hur kraftigt deras speciella intressen hotas. Sjuksköterskan ska alltid utgå från patientens upplevelse av situationen. Genom att förstå vilken mening patienten lägger i sin situation och vilka speciella intressen som personen upplever som hotade kan sjuksköterskan få klarhet i hur patienten ser på sina möjligheter att bemästra situationen (22).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva livskvalitet och bemästringsstrategier vid peritonealdialysbehandling hos patienter och deras anhöriga.

METOD

Metoden är en litteraturstudie och artikelsökningen gjordes i databasen Pubmed. Sökningen begränsades till engelskspråkiga artiklar med abstrakt, studier av människor, peer-reviewed och publicerade år 2000 eller senare. Av dessa artiklar var 8 relevanta för studiens syfte. Artiklarna 34 och 35, som var från år 1998 och år 1999, fanns med i referenslistorna från dessa artiklar. Datumen för sökningarna samt sökorden är presenterade i tabellen nedan.

Tabell 1. Sökord och antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökningen.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Använda artiklar (referensnr)	Sökdatum
PubMed	Peritoneal dialysis AND quality of life	57	36 - 38	2005-10-07
	Peritoneal dialysis AND coping	7	39	2005-10-07
	Renal AND coping	74	40 - 42	2005-12-02
	Dialysis AND family AND quality of life	25	43	2005-12-02

Av de totalt tio artiklarna behandlar en artikel både patienter och anhörigas livskvalitet och coping (35), sex artiklar har enbart studerat patienter (34,37-40,42) och tre enbart anhöriga (36,41,43). Fem av artiklarna behandlar enbart peritonealdialyspatienter (34,37-39,42), fyra stycken peritonealdialyspatienter, hemodialyspatienter och/eller deras anhöriga (35,40,41,43) och en artikel behandlar anhöriga till peritonealdialyspatienter, hemodialyspatienter och transplanterade patienter (36). Från de artiklar som inkluderat fler än peritonealdialyspatienter och/eller deras anhöriga (35,36,40,41,43) har enbart resultatet använts om det klart framgår att det rör peritonealdialyspatienter och/eller deras anhöriga.

Fem av artiklarna är genomförda med kvalitativ undersökningsmetod (35,39-42) och fem med kvantitativ metod (34,36-38,43). I resultatet används de kvalitativa artiklarna för att belysa olika känslor som upplevs och hur de bemästras och de kvantitativa artiklarna för att klarlägga förekomst och intensitet av livskvalitet eller bemästringsförmåga.

Artiklarna har lästs igenom flera gånger och analyserades utifrån en induktiv ansats. Meningsbärande textenheter som svarade mot studiens syfte markerades och skrevs ner. Citat från patienter i artiklarna redovisas för att få ett rikt och levande porträtt av de upplevelser och strategier som framkommit. Citaten är inte översatta till svenska för att ge en så autentisk skildring som möjligt.

De närstående och deras relation till patienten benämns olika i artiklarna: partner (35), spouse (36), family member (41) och family caregiver (43). Begreppet family caregiver innebär inte att anhöriga ansvarade för dialysen men att det var den familjemedlem som kände sig mest ansvarig för att stötta patienten och mest involverad i vården. Eftersom alla anhöriga i artiklarna har en släktrrelation med

patienten kommer de fortsättningsvis kallas anhörig. Den person som behandlas med dialys benämns i fortsättningen patienten.

RESULTAT

Patienternas hälsorelaterade livskvalitet

En objektiv fysisk försämring och en subjektiv upplevelse av brist på energi och uthållighet inverkade på patienternas fysiska välbefinnande. Diabetes vid terminal njursvikt har visat sig vara den enskilt största orsaken till fysisk sjuklighet och har visat sig ha ett samband med några av livskvalitetsparametrarna. Dock saknas ett statistiskt samband mellan de hälsorelaterade livskvalitetsmåttens fysisk hälsa, mental hälsa, och patienternas specifika symtom. Sjukare patienter skattade inte sin livskvalitet sämre än friskare patienter (37). Yngre personer utan någon kvalificerad utbildning hade ofta fysiskt tunga arbeten som de inte orkade med när de blev sjuka. Äldre patienter hade nedsatt fysisk funktion och minskad arbetsförmåga, men det fanns ingen enskild faktor som signifikant påverkade livskvaliteten. Enligt författarna kan det bero på att fysiska begränsningar orsakade av sjukdom bättre accepteras av äldre patienter (38). När patienten successivt försämrades fysiskt, innebar det en förändring från att ha upplevt sig som frisk till att vara sjuk. Individerna tvingas också genom en process från att inte vara dialysberoende till att bli dialysberoende. En långsam försämring av den fysiska funktionen ledde till att patienten inte kunde göra de aktiviteter han eller hon brukade göra (40).

”And I just got progressively worse and worse and worse and that’s probably the worst part of losing kidneys, the slow decline... you just feel terrible all the time and you get worse. You can’t do what you used to.” (40, sid. 349)

Patienternas psykiska välbefinnande påverkades av att de upplevde en rad olika känslor när de drabbades av förändringar och förluster orsakade av deras njursvikt. Sjukdomen och behandlingen påverkade patientens utseende och kunde för en del patienter leda till dåligt självförtroende och depression (42). Vid inskränkningar och begränsningar på grund av sjukdomen eller dialysen uppkom känslor som hjälplöshet, maktlöshet, sorgsenhet, ilska, rädsla, förnekelse och skuld. Att inte längre kunna uppfylla det ansvar eller utföra de aktiviteter som patienterna tidigare gjort ledde till frustration, sorgsenhet och hjälplöshet. Ilska mot medmänniskor resulterade ofta i skuldkänslor. Stabila perioder avbryts av akuta sjukdomsepisoder och denna skiftande eller ostabila hälsa ledde till osäkerhet och ängslan hos patienterna (35,42). Att hinna hem i tid för att utföra påsbyte och rädslan för att få en bukhinneinflammation var stressande och påfrestande (37,42). Patienter som haft PD-behandling mer än fyra år ansåg att trots att de drabbats av en dialyskrävande kronisk njursjukdom hade de en god livskvalitet och kunde njuta av livet (39).

”I think I have a fabulous quality of life. And that is not forced out. I am not the type of guy that says things to make myself feel good. I just don’t see – I really believe it.” (39, sid. 622)

Den största påfrestningen för patienternas relationer var känslan av att vara en belastning för sin familj (35,37). Dialysen innebar extraarbete för anhöriga och patienterna kände att de var en börda för sina anhöriga och upplevde sig stå i skuld till dem. Av rädsla för att ytterligare belasta sina anhöriga valde en del patienter att inte diskutera sina känslor med dem (35,42). Det fanns också en oro för anhörigas hälsa som enligt författarna kunde bero på altruism eller en rädsla för att den anhöriges stöd skulle upphöra. Patienterna upplevde att de flesta relationer påverkades och att vänner och anhöriga periodvis tog avstånd från dem (35,40). Sjukdom, mediciner och behandling påverkade den sexuella förmågan och både manliga och kvinnliga patienter ansåg att både förmåga och lust påverkades negativt (34,38). Det upplevdes som en förlust i relationen när det sexuella samlivet inte fungerade tillfredsställande. Patienter kände sig mindre fysiskt tilldragande när deras utseende förändrats på grund av dialysen. Det påverkade självbilden att ha en slang i magen, övervikt på grund av absorption av kalorier från peritonealdialysvätskan och en rund mage eftersom den innehöll två liter dialysvätska. Detta kunde

leda till förändrad klädstil, försämrade attraktionsförmåga och påverkade den sexuella lusten negativt (40). Trots detta var patienterna tillfredsställda med familjelivet och äktenskapet. Jämfört med normalbefolkningen i samma ålder skattade patienterna sitt emotionella välbefinnande och relationer högre än normalbefolkningen. Männerna ansåg sig ha en bättre livskvalitet än kvinnorna (34). Patienterna upplevde stort stöd från sina anhöriga och de uppskattade också detta stöd och den goda relationen (35,40). Patienter beskrev sina partners med beundran, respekt och älskvärdhet. De skildrar också sina partners som kärleksfulla, vårdande, överbeskyddande, vänliga, varma och ibland otåliga. Kärlek och ömhet finns i många beskrivningar av relationen (35).

"I think my wife is ideally suited with me. We do most things together. She's not a very good bed warmer, but she loves putting her cold feet on me." (35, sid. 1317)

Dialysbehandlingen påverkade patienternas liv och livsstil. Sjukdomen och biverkningar av behandlingen och medicineringen påverkade patientens utseende och kunde för en del patienter leda till att de till en början isolerade sig (42). Social isolering var förknippat med fler vård dagar på sjukhus (37). Inskränkningar på grund av dialysen var ett vanligt bekymmer som också ledde till social isolering. Mycket tid spenderades med handlingar rörande njursjukdomen. Ju längre tid patienten hade haft dialys desto mindre njurrestfunktion hade patienterna. Detta möttes då med ökad dos dialys och innebar mer tid med dialysåtgärder. Det var besvärligare att till exempel åka på semester på grund av det stora förrådet med dialysmaterial patienterna behövde ta med sig. Den ofrivilliga isoleringen ledde till att patienterna kände sig mycket ensamma (35,40).

"You can have your carer or wife or friends with you while you're going through it, but you're very lonely because they can't walk the walk with you". (40, sid. 349)

För att anpassa sig till nödvändiga livsstilsförändringar förändrades rollerna i familjen. Kvinnliga patienter verkade kunna anpassa sig bättre till livet med peritonealdialys än de manliga patienterna. Männerna upplevde sämre livskvalitet än kvinnorna när det gäller den manliga känslomässiga och fysiska rollen. Men både män och kvinnor kände ilska för att deras roll förändrats i familjen från självständighet till beroende. Maken, maken eller föräldrar hade övertagit många av de roller och uppgifter som patienten tidigare utfört. Patienten blev därmed mer beroende av familjen (35,37). För en del patienter kunde livsstilsförändringen innebära att de behöver flytta för att komma närmare dialyskliniken eller familjen. I det dagliga livet beskrevs svårigheter att yrkesarbeta och det påverkade den ekonomiska situationen. Förändrade roller i arbetslivet kunde resultera i mindre avancerade arbetsuppgifter och bidra till deras känslor av maktlöshet. Patienterna oroade sig också över sin framtida finansiella situation (35,42).

"I feel frustrated because I know that though my employer is agreeable with my present arrangement for getting time off, I never know. I am afraid I might lose my job soon." (42, sid. 209)

Patienternas bemästringsstrategier

Patienter som behandlas med peritonealdialys använde både problemfokuserade och känslufokuserade bemästringsstrategier för att kunna bemästra problemen orsakade av sjukdomen och behandlingen (34,35,38-40,42). Vikten av anhöriga i bemästringsprocessen belystes i en av studierna som relationsfokuserad bemästring (42). En svensk studie (34) visade att optimistisk bemästring var den mest använda strategin för både manliga och kvinnliga patienter. Det var också den som av patienterna ansågs mest effektiv. Den konfrontativa bemästringsstilen användes för att klara av problem och den optimistiska bemästringsstilen användes för att klara av de känslor som uppkom vid stress. Patienterna använde alltså olika bemästringsstrategier för att bemästra problemet och känslorna som var orsakade av stress. Män ansåg sig bättre än kvinnor på att bemästra olika aspekterna av sjukdomen. Emotionell bemästring var den minst använda bemästringsstrategin för både manliga och kvinnliga patienter. Emotionella och undvikande bemästringsstilar ansåg patienterna i denna studie vara minst effektiva (34).

Känslfokuserade strategier

De patienter som upplevde sin hälsosituation som okontrollerbar och använde känslfokuserade bemästringsstrategier, såsom undvikande, hade en sämre livskvalitet än de som kände att deras beteende kunde påverka hälsosituationen (38). Negativa känslomässiga reaktioner uppkom i relation till inskränkningar och begränsningar i livsföringen på grund av sjukdomen eller dialysen. Reaktionerna innefattade ilska, att förneka, depression och fantasiföreställningar. Patienten kunde känna ilska för att deras roll förändrats i familjen, från självständighet till beroende. Förnekelse användes som en bemästringsstrategi för att hantera sjukdomen (35). Undvikande strategi användes ofta vid dialysstart för att klara av de känslomässiga reaktionerna på förlust till dess patienten fått mer krafter att hantera situationen på ett rationellt sätt (42).

Upplevelsen av att ha drabbats av en allvarlig sjukdom var beroende av patientens bemästringsstrategi. Genom att vara optimistiska och ha en positiv inställning upplevde patienterna att de balanserade behovet av kontroll mot osäkerheten av att drabbas av dialyskrävande kronisk njursjukdom. Detta bidrog till en positiv hantering av situationen. PD-katetern och det ökade buk omfånget besvärade patienterna till en början men de flesta hittade vägar att lära sig leva med det. Hälften av patienterna ansåg inte att de haft några större problem med katetern vid sexuellt samliv, några hade kommit över den första tidens förlägenhet och några tyckte fortfarande att det var pinsamt och kände sig förhindrade att ha ett sexuellt samliv. De flesta uttryckte att de ansträngde sig för att inte låta sin förändrade kroppsfigur och kateter hindra deras önskade livsstil (39).

Patienterna använde kognitiva strategier och aktiviteter som att ta en dag i taget, göra jämförelser, utvärdera sin livssituation och öka koncentrationen på neutrala eller positiva tankar och aktiviteter. Genom att jämföra med dem som hade det värre minskade det egna hotet och det underlättade bemästringen av situationen (40,42). Särskilt de patienter som tidigare haft hemodialys ansåg att peritonealdialysen gjorde stor skillnad på hur de upplevde konsekvenserna av behandlingen. När de hade hemodialysbehandling fick de åka till sjukhuset, se vårdpersonal utföra dialysen och se sitt blod rinna ut och in från kroppen och de upplevde sig då mer sjuka. Peritonealdialysbehandling var något de klarade av att sköta självständigt i hemmet och upplevdes som en rutin de gör varje dag. Patienter refererade till dialysen som "något de måste göra som att borsta tänderna", "en extra uppgift", "en olägenhet" och "ett mindre handikapp". Få patienter upplevde sig som sjuka. Några hade en praktisk syn på sin situation och ansåg sig sjuka när de under en period verkligen var "sjuka" på grund av en komplikation eller akut sjukdomsepisod (39).

"I don't think I would really call it sick. I am just – I don't want to say handicapped, that's not the word either. But I am not sick..." "Not like a sick person – just an inconvenience sometimes...It's just something I have to do every night, that's all." (39, sid. 621)

För att bemästra situationen och bevara livskvaliteten var det viktigt för patienten att sträva efter normalitet i tillvaron. Detta förutsatte att patienterna kunde anpassa sjukdomen och dess behandling till vardagslivet. Genom att PD-behandling gör det möjligt att utöka flexibilitet, frihet och rörlighet lyckades patienter uppnå och bevara en acceptabel nivå av normalitet. För vissa patienter innebar flexibilitet att de kunde upprätthålla sina vanliga och normala roller. De justerade sina dialystider så att det inte inkräktade på arbetstiderna, det sociala kontakterna eller barnomsorgsbehov. Patienterna ansåg sig kunna leva aktiva liv och förbli produktiva med vissa begränsningar och försökte undvika att sjukdomen styrde deras liv. Att kunna fortsätta utöva fritidsintressen och resa värderades mycket högt (39).

"The best part, you feel free as a deer. Because you can dialyze when you want and how you want, on your schedule..." (39, sid. 620)

Att drabbas av en dialyskrävande kronisk njursjukdom behöver inte betyda en dödsdom, men det väcker tankar om döden och funderingar på livet. Patienterna uttryckte ingen särskilt överhängande risk för att dö när de utvärderade sitt livsperspektiv (39). I en kinesisk studie framkom att patienterna

omvärderade vad som var viktigt i livet. De uppskattade att leva i nuet och tog inte längre relationer och vänskap för givet (42). Att nå ett accepterande av sina erfarenheter och trots begränsningar tillstå att livet är värt att leva även med dialysbehandling var nödvändigt för att gå vidare. När patienterna slutade tänka på vad de förlorat försökte de fortsätta att leva trots sjukdomen och planera för framtiden istället. Att inte kämpa mot det som inte går att förändra utan acceptera det, gjorde det möjligt att gå vidare (40,42).

Problemfokuserade strategier

En fransk studie visade att problemfokuserad bemästring inte innebar bättre livskvalitet i de fysiska eller mentala dimensionerna. Problemfokuserad bemästring var framgångsrik när den användes vid relativt kontrollerbar stress. Men att vara kroniskt njursjuk med dialysbehandling kunde upplevas som okontrollerbar stress och problemfokuserad bemästring kunde då upplevas som endast upprätthållande av en ostabil hälsosituation utan något hopp till förbättring. De patienter som upplevde att deras beteende kunde påverka hälsosituationen hade en bättre livskvalitet än de som upplever sin hälsosituation som okontrollerbar (38). För att bemästra situationen och bevara livskvaliteten var det viktigt att sträva efter autonomi genom att få kunskap, kunna styra sin egen behandling och känna kontroll. Men dialysbehandlingen innebar restriktioner som var svåra att lära sig leva med och det tog tid att återfå känslan av kontroll (39,40).

"Dialysis has clipped my wings. I feel terrible at times because I have been such an independent person. The hardest thing to accept has been the loss of my independence, not being in control completely." (40, sid. 350)

En viktig strategi för att kunna bemästra problem i samband med peritonealdialysbehandling var att söka stöd. Att träffa medpatienter och sjukvårdspersonal gav en ny gemenskap. Patienter kände empati och samhörighet med medpatienter och att möta personer i samma situation stärkte självkänslan. Det finns positiva erfarenheter av supportgrupper med deltagare från peritonealdialysenheten. Personalen sågs som ett viktigt stöd för att kunna hantera problem och ventilerka känslor (40,42). För att uppnå bemyndigande krävs kompetens, egenvård och delaktighet. Genom undervisning och god relation med sjukvårdspersonalen blev patienterna skickliga i att bedöma och utföra de åtgärder som krävdes och detta gav dem ett gott självförtroende. Att uppleva sig kompetent var viktigt för att klara de dagliga aktiviteterna som PD-behandlingen krävde. Patienterna beskrev egenvårdsaktiviteter som för utomstående kan verka vara mycket avancerade och tekniskt komplicerade som rutinmässig vardaglig aktivitet. Oavsett ålder eller utbildning var de nöjda och tillfreds med att ansvara för sin vård och behandling. När patienterna kände sig delaktiga vågade de ta beslut och utföra åtgärder i vården och behandlingen. Att välja glukosstyrka på dialyspåsar, när vätskebytet skulle utföras och att vid behov förändra dieten eller vätskeintaget var några av de områden patienterna beslutade om. Patienterna berättade om hur de bedömde situationer och sedan beslutade om åtgärder. De beskrev värdet och betydelsen av att självständigt kunna göra detta. Att vara en aktiv partner i sin egen vård och behandling ledde till en känsla av kontroll och bemyndigande (39).

"I don't want a nurse or a doctor who talks down to me and makes me feel stupid and says, This is how you've got to do it. I want them to say, Well, what do you think? Can we do it like this? And I want to be part of the decision...that's very important to me." (39, sid. 619)

Den andliga dimensionen i livet beskrevs som ett viktigt stöd i två studier med peritonealdialyspatienter i Australien och Kina. Patienter deltog exempelvis i kyrklig samvarogrupp och religionen fungerade som tolkningsram och kunde ge mening åt svåra situationer. De upplevda problemen ansågs förutbestämda och frågan "varför mig" besvaras med hjälp av andligt stöd. Centralt för alla patienter oavsett ålder, utbildning och arbete var att finna mening i sina liv (40,42).

Relationsfokuserade strategier

Många av konsekvenserna av hälsoproblemen delades av hela familjen, som exempelvis att ha dialysmaterial i hemmet och få en förändrad ekonomi. Patienterna uttryckte hur viktiga familjemedlemmarna var för deras bemästringsprocess. Familjen motiverade dem att fortsätta leva och patienterna uppfattade sina problem och krav i livet som värt att investera energi på och värt förpliktelse och engagemang (40,42). Relationsfokuserad bemästring där det inte bara är individen som äger problemet och måste bemästra det utan att det delas av de anhöriga upplevdes som mycket positivt av patienterna (42).

“Once I remembered coming home from hospital, my husband took me aside and said “We will deal with this together” That meant a lot to me.” (42, sid. 209)

Anhörigas livskvalitet

I en spansk studie upplevde anhöriga något sämre hälsorelaterad livskvalitet och hade mer smärtor jämfört med normalbefolkningen i samma ålder. Utbildningsnivå, anställning och dialysmetod visade inget samband med påfrestning eller hälsorelaterad livskvalitet hos anhöriga. Unga anhöriga som upplevde en större arbetsbörda skattade sämre fysisk livskvalitet än de övriga (43). Anhöriga uttryckte också oro för sin egen hälsa. De var oroliga över sin hälsa med hänsyn till vad som skulle hända med patienten om de själva blev sjuka (35).

Jämfört med normalbefolkningen i samma ålder rapporterade anhöriga sämre känslomässigt välbefinnande. Det var ingen skillnad på om det var en make eller maka som var anhörig (36). De anhöriga som hade dåligt socialt stöd och vårdade patienter med sämre mental hälsa upplevde en större psykisk påfrestning och hade oftare depressionssymtom än anhöriga till gamla fysiskt sjuka patienter (43).

Osäkerheten och stressen som orsakades av att ha omsorg om en älskad anhörig som hade en kronisk sjukdom ledde till att anhöriga kände sig utmattade och trötta. Känslan av osäkerhet var både tidsbegränsad och långsiktig. Tidsbegränsad osäkerhet var de situationer som uppkom ofta såsom variationer i patientens hälsa och dialysbehandling. Förekomsten av plötsliga akuta hälsokriser och få stabila perioder mellan kriserna upplevdes av familjemedlemmarna som pressande. De stabila perioderna mellan kriserna betraktades som bra perioder. Även om de aldrig helt kunde släppa oron för patienterna kunde de under lugna perioder fokusera mer på sina egna liv och öka sitt engagemang i samhälle och sociala aktiviteter. Långsiktig osäkerhet var mindre förutsägbar och därför svårare för familjemedlemmarna att förbereda sig på. Anhöriga som upplevde att patientens hälsa försämrats, minskad effekt av dialysbehandlingen och att andra dialyspatienter avlidit, kände stress och osäkerhet inför det möjliga hotet att förlora patienten. Detta frambringade fruktan och/eller lättnad. Vissa anhöriga uttalade tvekydig tacksamhet för att patienten levde på grund av dialysen. Några kände en lättnad inför att döden skulle göra slut på patientens lidande och ge möjlighet för en ny start för dem själva. Flera fruktade ovissheten om hur och när döden skulle inträffa och hur de skulle klara sig ensamma (35,41). En del anhöriga uppgav att döden aldrig diskuterats med patienten. Den otåliga väntan på njurtransplantation upplevdes som plågsam av några anhöriga. De upplevde sig välinformerade om fördelar och risker förenade med en njurtransplantation men det fanns en oro för om patienten skulle få bli njurtransplanterad, och hur länge det kom att dröja och med vilket resultat (41).

“We have been waiting for 3 years now and we are starting to wonder if he will ever get a transplant. I find it stressful to wait. It is something we have no control over and every time the phone rings I wonder, Is this the call we have been impatiently waiting for?” (41, sid. 415)

Det framkom negativa reaktioner hos anhöriga på patientens situation och hur det påverkade relationen. De var ibland irriterade på patienten och den ständiga belastningen som dialysen innebar. Några anhöriga skildrade sitt liv i dåtid, som om deras liv hade slutat vid dialysstart. Anhöriga

verbaliserade negativa aspekter på patientens personlighet och några beskrev patienten som självvisk, inåtvänd, oansvarig och otålig (35,41). Anhöriga upplevde också att det jämbördiga kompanjonskapet med patienten försämrats. En annan förlust i relationen var det försämrade sexuella samlivet. Men det var inte enbart patienten som hade en försämrad funktion och lust utan jämfört med normalbefolkningen i samma ålder hade även makarna minskad sexuell lust (35,36).

"It's affected our sex life. We had a very good sex life and now we're too tired half the time. I hope that comes back. He feels the same as I do." (35, sid. 1318)

Patienten framställdes också mycket positivt av anhöriga och beskrevs som fantastisk, modig, trevlig, vänlig, kärleksfull, ömsint, självständig, lugn men också temperamentsfull, stark och tålmodig. Några anhöriga ansåg till och med att dialysen inte alls påverkat deras relation med patienten (35).

"We have been married for 45 years. We've had our ups and downs but I think in reality this dialysis has brought us closer together." (35, sid. 1318)

Familjemedlemmarna upplevde svårigheter i att upprätthålla sociala kontakter, vara spontana, besöka kulturella evenemang, göra inköp, resa och planera för framtiden. Detta berodde på variationer i patientens hälsa och dialysbehandling, risken att mista patienten eller möjligheten för en njurtransplantation (41). Liksom patienterna så upplevde anhöriga att dialysen hade en negativ inverkan när det gällde förändrade roller, social isolering och ekonomisk förändring. Anhöriga berättade om de förpliktelserna mot patienten som dialysen innebar. Den sociala isoleringen var ett stort bekymmer och anhöriga beskrev detta mer uttrycksfullt än patienterna. Anhörigas sociala isolering kunde vara självpåtagen till en del, beroende på en oro för att något skulle hända med patienten och att de inte skulle vara där för att kunna hjälpa till (35).

Anhörigas bemästringsstrategier

De anhöriga som hanterade patientens sjukdom på ett positivt sätt, hade en bättre fysisk och psykisk hälsa, ett bättre familjeliv och sov bättre. I jämförelse med normalbefolkningen i samma ålder använde anhöriga mindre problemfokuserad och undvikandebemästring. Däremot använde de mer optimistisk och palliativ bemästring. Att anhöriga sällan använde konfrontativ bemästring kan enligt författarna bero på den passiva roll som anhöriga ofta har i det svenska sjukvårdssystemet. Anhöriga som använde känslufokuserade bemästringsstrategier som fatalistisk, emotionell och undvikande ansåg sig inte kunna hantera olika aspekter på sin partners sjukdom (36).

Känslufokuserade strategier

Den mest använda bemästringsstrategin bland anhöriga var den optimistiska och det var också den som av anhöriga ansågs vara den mest effektiva. Det var ingen skillnad på hustrurs eller makars val av bemästringsstrategier. I jämförelse med normalbefolkningen i samma ålder användes mer optimistisk bemästring. Anledningen till att makar liksom patienter tenderade att använda optimistisk bemästring oftare än normalbefolkningen kan bero på att de jämförde sig med personer som klarat en liknande situation och ville leva med positiva illusioner. När familjen får vara med om många negativa situationer så förändras kriterierna för vad som är negativt (36). För vissa anhöriga var hoppet på en njurtransplantation med förbättring av patientens välbefinnande och livskvalitet liksom en möjlighet att återfå ett normalt liv viktigt. Anhöriga bemästrade stressen som var förknippad med osäkerheten på många olika sätt. Beroende på vilken sorts osäkerhet och när den uppkom användes olika strategier. Att jämföra patientens tillstånd med någon sjukare person hjälpte vissa anhöriga att sprida ljus över den egna situationen. Anhöriga till patienter vars välbefinnande förbättrades efter dialysstart bemästrade ofta osäkerheten genom att finna en positiv mening med sjukdomen och behandlingen (41).

"I find that my life is now easier since he started dialysis. Before he would be in the hospital for 4 or 5 days with congestive heart failure and he'd be home for 3 days and I'd have to rush him back to the hospital. It was frightening to see someone having

difficulty breathing. So dialysis has made a positive difference. It has given our life more stability.” (41, sid. 415)

I jämförelse med normalbefolkningen i samma ålder använde anhöriga mer palliativ bemästring. De attackerade inte aktivt problemen utan använde en tröstande och stärkande strategi för att bemästra vardagliga problem som rörde patientens behandling. Anhöriga använde samma bemästringsstrategier som patienten förutom när det gäller den palliativa strategin. Palliativ bemästring som att distrahera sig genom att göra trevliga saker, promenera, äta gott representerar strategier som syftar både till att hantera problem och känslor som uppstår vid problem. Detta kan för anhöriga till kroniskt sjuka personer utgöra tröst och i kombination med en optimistisk syn på livet vara lämpliga strategier för att överleva (36). Anhöriga till patienter som inte kunde bli njurtransplanterade var tacksamma för att dialysen erbjöd en hjälp för att slippa symtom och accepterade den riktning deras liv tagit (41).

Emotionell bemästring i form av tro på Gud var viktigt för vissa anhöriga. För några anhöriga påverkade sjukdomen och behandlingen deras relation med Gud negativt, men för de flesta stärktes tron på Gud. Böner och tron på Gud gav inre styrka och uppmuntran att möta varje dags utmaningar med sjukdomen och dess behandling. Att ta varje dag som den kommer är en bemästringsstrategi som blivit ett ankare i livet för många anhöriga när de kämpar med att bemästra osäkerheten som en del i deras dagliga liv. För vissa innebar det att leva i nuet, vara flexibel och avstå från att planera långsiktigt för framtiden. För andra innebar det att släppa taget om saker som inte längre var möjliga och aktivt kämpa för att uppnå det möjliga och göra det bästa av det (41).

”I go with the flow type of thing. I can’t change anything and I don’t get frustrated because there is nothing that I can do. So we are going to keep going the way we are going.” (41, sid. 415)

Problemfokuserade strategier

Att få stöd från vårdpersonalen upplevde anhöriga som angeläget. De uttryckte ett behov av att deras kompetens blev bekräftad när det gällde vård, teknisk kunnsighet, utvärdering av symtom och åtgärder för att minska en hälsokris hos patienten. Sjuksköterskorna uppfattades som en väsentlig källa för information och stöd. Vägledning från sjuksköterskor ansåg familjemedlemmarna minska deras oro och öka deras tillit till att självständigt klara peritonealdialys i hemmet (41).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Uppsatsen bygger på studier av relevant forskning inom området. Det visade sig vara en tidsödande uppgift att hitta artiklar som svarade mot syftet. Databassökningen resulterade i sammanlagt 163 artiklar. Några artiklar återkom i de olika sökningarna. Flera av de kvantitativa artiklarna visade sig vara initierade av läkemedelsföretag för att utvärdera deras produkter och urskilja om patienternas livskvalitet påverkats. Det var ibland svårt att i sammandraget avgöra om studien handlade om hemodialyspatienter eller peritonealdialyspatienter. Ett flertal artiklar föll bort då de inte överensstämde med studiens syfte, vilket slutligen gav ett hanterbart studiematerial. I litteraturen finns både studier gjorda genom intervjuer och med hjälp av olika mätinstrument representerade. Intervjustudier ger en kvalitativ information om upplevelser medan användningen av mätinstrument är inriktat på att gradera befintlighet och styrka av upplevelsen.

Två av studierna är genomförda i Sverige (34,36), tre i andra delar av Europa; England (37), Spanien (43), Frankrike (38) och de övriga fem är gjorda i Canada (41), USA (39), Australien (35,40) och Kina (42). Det går naturligtvis inte att generalisera resultat från olika världsdelar till Sverige eftersom människors villkor i olika länder skiljer sig åt. Ekonomisk situation och socialgrupp kan påverka möjligheter och rättigheter till vård och orsaka ett bortfall i vissa studier. Ursprung, kultur, värderingar och jämlikhet skiljer sig åt och i den kinesiska studien framkommer tydligt att det drabbar familjen mycket hårt när mannen som är familjeförsörjare blir sjuk (42). Ändå visar resultaten på mycket

likartade känsloupplevelser som uppkommer hos människor i krissituationer. De olika sätten att bemästra situationen beroende på kultur och värderingar är värdefull kunskap då sjukvårdspersonal möter patienter och anhöriga från olika länder och kulturer.

I en kvalitativ studie med intervjuer av 18 patienter som haft peritonealdialysbehandling mer än fyra år belystes dessa patienters upplevelser (39). Vad som förbryllat mig och som jag valt att inte ta med i mitt resultat är alla statistiska jämförelser i studien på patienter som upplevde olika känslor och hur många som bemästrade på ena eller andra sättet. Att göra jämförelser och generaliseringar på ett sådant litet antal patienter och med en kvalitativ metod verkar tveksamt.

Eftersom jag arbetat med njursjuka patienter i 16 år är jag väl insatt i detta ämne men det kan också vara en risk att jag omedvetet tolkar resultaten utifrån min förståelse. Det har dock varit min intention att så exakt som möjligt försöka återge innehållet i de artiklar jag valt. Genom erfarenheter från det kliniska arbetet i kombination med teoretiska kunskaper och personliga reflektioner uppstår expertkunnande (22). De utvalda artiklarnas teoretiska kunskap presenteras i resultatet och kan förhoppningsvis leda fram till ny kunskap och förståelse hos sjuksköterskor så att den praktiska omvårdnaden av peritonealdialyspatienter och deras anhöriga förbättras.

RESULTATDISKUSSION

Benner och Wrubel (22) beskriver sambandet mellan stress, bemästrande och upplevelse av välbefinnande. De anser att människan inte kan ses isolerad från sin miljö och sitt sammanhang utan växer och utvecklas i samverkan med anhöriga och vänner i omgivningen. I resultatet belystes hos patienter vikten av anhöriga i bemästringsprocessen som relationsfokuserad bemästring (42). Genom att förstå vilken mening patienten och anhöriga lägger i sin situation och vilka speciella intressen som de upplever hotade kan sjuksköterskan få klarhet i hur de ser på sina möjligheter att bemästra situationen (22). Jag har därför valt att inte enbart fokusera på patientens upplevelser utan även på de anhörigas då de är beroende av varandra. Jag anser att resultatet ökar förståelsen för hur patienter och deras anhöriga upplever sin livskvalitet och bemästrar sin situation och därmed har intentionen med arbetet uppnåtts.

Patienternas välbefinnande och livskvalitet

Upplevelsen av att ha upplevt sig som frisk till att bli sjuk påverkade patientens fysiska och emotionella välbefinnande. Den skiftande och ostabila hälsan leder till osäkerhet och ängslan hos patienterna, där rädslan för att få en bukhinneinflammation var särskilt påfrestande (37,42). Patienter som ska börja med peritonealdialysbehandling blir i Göteborg inlagda på njurmedicinsk vårdavdelning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset för att få en Tenckhoffkateter inopererad. På vårdavdelningen händer det att dessa patienter delar rum med peritonealdialyspatienter som är inlagda för en komplikation exempelvis peritonit. Detta leder ofta till stor stress och oro hos den nya patienten. Tyvärr verkar det omöjligt att förändra denna situation bland annat på grund av platsbrist. Efter att ha fått ökade kunskaper i vad denna oro kan leda till för patienten har jag börjat fundera på om polikliniska operationer för dessa patienter skulle vara en möjlig väg för att minska risken för denna stress och oro.

Det som patienterna upplevde som det största problemet var den fysiska försämringen med brist på energi och uthållighet (37). Att vara äldre innebar en upplevelse av dålig fysisk funktion men innebar nödvändigtvis inte en sämre livskvalitet trots detta (38). Detta kan ju bero på att den äldre personen förväntar sig att hans fysiska hälsa successivt försvagas och upplever det därför inte så stressande som en ung person gör när den fysiska hälsan försämrades. De yngre personerna som inte hade någon kvalificerad utbildning hade ofta fysiskt tunga arbeten som de inte orkade med när de blev sjuka (38). Den försämrade fysiska hälsan utgjorde då ett ännu större hot.

Patienternas kropp förändrades av peritonealdialysbehandlingen, vilket ledde till att många kände sig oattraktiva och det sexuella samlivet försämrades (34,38). Trots detta ansåg patienterna att deras livskvalitet var bättre än normalbefolkningen i samma ålder inom det emotionella området och i

relationen med närstående (34). Det kan kanske vara så att de negativa effekter som sjukdomen och dialysbehandlingen har på patientens liv delvis kan kompenseras av positiva relationer. För att visa patienten att det är tillåtet att prata om dessa känsliga problem är det viktigt att sjuksköterskan informerar patienten och dennes anhöriga om att kroppen kommer förändras och att det är vanligt med impotens och minskad lust, men att det finns hjälp att få.

Patienternas speciella intressen

Patienter har inte varit vana vid att deras synpunkt efterfrågas inom sjukvården. Det har varit brukligt att läkaren bestämt och patienternas individuella önskan och vilja inte har haft så stor betydelse. Benner och Wrubel (22) menar att om behandlingen inte motsvarar patientens förståelse av sin sjukdom så blir den mindre effektiv och patientens lidande förvärras (22). På de enheter där patienterna får information och undervisning i god tid före dialysstart väljer fler patienter egenvårdsbehandlingen peritonealdialys än på de kliniker där doktorn bestämmer vilken dialysform han eller hon anser lämplig för patienten (44). Genom att få kunskaper om vad patienten vill och kan, underlättar det för sjuksköterskan att uppmuntra patienten till individuell egenvård och ökat självförtroendet. Allvarlig sjukdom och behandling leder till förändringar i individens liv och måste enligt Benner och Wrubel (22) förstås utifrån vad förändringen betyder för just honom eller henne eller utifrån vilka konsekvenser det får för den personens speciella intressen (22). Vid hemodialys är patienten en mottagare av vård på sjukhuset medan peritonealdialyspatienten är en aktiv aktör med kontroll över sitt liv. Att kunna fortsätta besöka sommarstugan, åka iväg med husvagnen eller båten innebär en möjlighet att bibehålla individens speciella intresse och att trots sjukdom leva som tidigare. De patienter som tidigare fått hemodialysbehandling på sjukhuset ansåg att med peritonealdialysbehandling i hemmet var det lättare att uppnå normalitet i vardagslivet och kunna fortsätta yrkesarbete och upprätthålla sociala kontakter (39).

Relationer med anhöriga påverkades och den största påfrestningen för patienterna var känslan av att vara en belastning för sina anhöriga. Det innebar att de anhöriga fick ta över det ansvar som patienterna tidigare hade haft inom familjen (35,37). Att dessutom inte kunna sköta sitt arbete som tidigare utan kanske få mindre avancerade arbetsuppgifter eller helt avstå från att arbeta, ökar känslan av hot och maktlöshet. Försämrad ekonomisk situation framkom som en viktig stressfaktor i främst artiklarna från Australien och Kina (35,42). Naturligtvis kan inte de ekonomiska förutsättningarna i Kina jämföras med Sverige men svenska patienter som blir långtidssjukskrivna och får ökade sjukvårdskostnader får ju också en försämrad ekonomi. Dialyspatienter betalar varje år högkostnadsbelopp för sjukvård, läkemedel och sjukresor. Dessutom behöver många som bor i villa utöka sophämtningen till varje vecka för att bli av med använt dialysmaterial. Att kunna fortsätta studera eller arbeta trots sin kroniska sjukdom förbättrar inte bara ekonomin utan leder oftast också till bättre livskvalitet och en känsla av att ha kontroll över sin situation. Då dialysbehandlingen tar mycket av patientens tid är det viktigt att sjukvården är flexibel med mottagningstider så att det inverkar så lite som möjligt på patientens arbete och sociala liv.

Vid sjukdom kan olika människor uppleva olika grader av stress beroende på hur kraftigt deras speciella intressen hotas. Det finns patienter som hamnar i en djup livskris, när de drabbas av en livshotande sjukdom som kräver livsuppehållande behandling. Detta kan leda till en depression och dessa patienter skulle därför behöva mer professionellt stöd. På andra enheter som behandlar kroniskt sjuka patienter, som exempelvis diabetesmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, har man en psykolog anställd. Men på Njurmedicinska kliniken har man valt att inte prioritera detta i en verklighet med små ekonomiska resurser. De njursjuka patienter jag mött som önskat psykologkontakt har därför fått en remiss till psykolog i öppen vård. Men på grund av bristande resurser i primärvården har patienten oftast inte heller där kunnat få någon hjälp. Endast de patienter som själva kunnat betala för psykologkontakter har säkert kunnat få professionell hjälp. Jag anser att detta är ett område som borde prioriteras eftersom vi måste se till hela människan och det får även effekter på den medicinska vården då deprimerade peritonealdialyspatienter har större risk för att få peritonit (45).

Patienternas bemästringsstrategier

Det framkom i många studier att patienterna använde både problemfokuserade och känslufokuserade bemästringsstrategier för att kunna bemästra både konkreta problem som var orsakade av sjukdomen och behandlingen och de känslor som uppkom vid stress (34,35,38-40,42). Relationsfokuserad bemästring där det inte bara är individen som äger problemet och måste bemästra det utan att det delas av de anhöriga upplevdes som mycket positivt av patienterna (42). De patienterna som upplevde sin hälsosituation som okontrollerbar och använde undvikande strategier uppgav att de hade sämre livskvalitet än de som kände att deras beteende kunde påverka hälsosituationen (38). Dock kan en undvikande strategi framgångsrikt användas vid vissa situationer och under en begränsad tid då patienten upplever en okontrollerbar stress, som exempelvis när patienten först får sin diagnos (42). Det är då viktigt att sjuksköterskan inte pressar patienten utan avvaktar med information och undervisning.

Att söka stöd var en viktig strategi bland patienterna. Att delta i supportgrupper upplevde många patienter positivt. De kände empati och samhörighet med sina medpatienter och att möta personer i samma situation stärkte självkänslan (40,42). Njurmedicin på Sahlgrenska sjukhuset har under många år bedrivit en "Njurskola" där kroniskt njursjuka patienter och deras anhöriga undervisats om njursjukdom och behandlingar. Dock finns ingen tradition med supportgrupper för dialyspatienter i sjukvårdens regi. Patienterna är därför hänvisade till den aktiva patientföreningen Njurföreningen i Västsverige, Riksförbundet för njursjuka, som har ett flertal grupper.

I resultatet framkom också att patienterna försökte ha en optimistisk syn på sin sjukdom vilket bidrog till en positiv hantering av situationen och ledde till att de inte upplevde sig som sjuka (34,39). Sjuksköterskan riktar ofta in sig på att leta problem och hjälpa till att lösa dem men lika viktigt är att bekräfta det friska och starka hos patienten. Sjuksköterskan utgör ett viktigt stöd och det krävs att personalen har kunskaper och insikt i hur patienten kan uppleva och bemästra sin situation. Sjuksköterskan ska alltid utgå från patientens upplevelse av situationen. Enligt Benner och Wrubel (22) kan inte patienten välja fritt bland alla handlingsstrategier som står till buds, eftersom den mening som individen lägger in i sin situation gör att en del av dem blir irrelevanta. Det krävs expertkunskaper för att lyssna och förstå vad sjukdomen innebär för patienten, vilken betydelse den får för människors vardag och vad återhämtning innebär.

Anhörigas välbefinnande och livskvalitet

Anhöriga är främst oroliga för sin hälsa med hänsyn till vad som skulle hända med patienten om de också blev sjuka (35). Anhöriga till hemodialyspatienter vet att de inte behöver vara delaktiga för att deras sjuka anhörig ska få sin livsuppehållande behandling. Men en del anhöriga till peritonealdialyspatienterna upplever att de är ett outhärligt stöd, trots att det är patienten som sköter sin behandling. Detta kan vara ett skäl till att vissa anhöriga i början kan vara tveksamma till att patienten ska börja med peritonealdialysbehandling. Men det kan också vara så att när patienterna blir äldre och sjukare får anhöriga ta ett större ansvar för behandlingen. Många kämpar i det tysta tills de stupar. Det är oerhört viktigt att sjuksköterskan är lyhörd för de anhörigas upplevelser och behov. I Göteborg har PD-patienter som inte kunnat sköta sin dialys självständigt kunnat erbjudas assisterad peritonealdialysbehandling. Det innebär att hemsjukvårdspersonal eller personal från det boende där patienten bor lär sig sköta CAPD eller APD. De flesta av dessa patienter har inga anhöriga, men det är viktigt att anhöriga vet att denna möjlighet finns om behov skulle uppstå.

Anhörigas speciella intressen

Patientens sjukdom och behandling leder till förändringar och konsekvenser för hela familjen. Anhöriga upplever förändring i relationen genom att det jämbördiga kompanjonskapet upphör och att det sexuella samlivet försämras (35,36). Den plågsamma otåliga väntan på njurtransplantation ledde till långsiktig osäkerhet hos anhöriga (35,41). Social isolering upplevde anhöriga som ett bekymmer, då utflykter och sociala kontakter minskat (35). I mitt dagliga arbete möter jag ibland anhöriga som berättar att när de nu blivit pensionärer hade de tänkt resa och göra en massa roliga saker som dialysbehandlingen nu satt stopp för. De klarar inte av att leva i nuet utan hankar sig fram och väntar

på att patienten ska bli njurtransplanterad, för att då kunna förverkliga sina drömmar. Det är sjuksköterskans uppgift att försöka förmedla realistiska förhoppningar om njurtransplantation, som är en bra behandling med inget bot utan kräver livslång medicinering.

I resultatet framkom negativa reaktioner hos anhöriga på patientens situation och hur det påverkade familjen (35,41). Alla familjer är unika och sjuksköterskan behöver bilda sig en uppfattning om just den unika familj som den sjuke tillhör. När någon i en familj blir sjuk innebär det en kris för alla familjemedlemmar och man har olika kraft att ta sig igenom krisen beroende på relationer och den personliga styrkan. För att bedriva en mer familjeorienterad vård krävs en inventering av familjens resurser och vilka speciella intressen som hotas. Tidigare har sjuksköterskan varit experten som utträttat sjukvårdande insatser medan anhöriga varit icke-expert som tittat på eller möjligen blivit informerade om hur de ska vårda. Sjuksköterskan har varit ett stöd till den sjuke och inte för de anhöriga. Eftersom peritonealdialysbehandling utförs i patientens hem har hittills sjuksköterskan från PD-mottagningen kunnat besöka patienten och anhöriga i hemmet för att följa upp behandlingen. Då finns en möjlighet att träffa anhöriga i deras hemmiljö och det är där ofta lättare att tala om hur de upplever att sjukdomen och behandlingen påverkar familjen. Men när vården rationaliserar och sparar pengar finns en risk att sjuksköterskans möjlighet att göra hembesök försvinner.

Anhörigas bemästringsstrategier

Den mest använda bemästringsstrategin bland anhöriga var den optimistiska och det var också den som de ansåg vara den mest effektiva. Trots att patienten och dennes anhörig under långa perioder upplever osäkerhet och hopplöshet är det möjligt att anpassa sig till situationen (35). En kärleksfull make som varit gift med patienten i 48 år uttrycker det så här:

”Så du lever en dag i taget. Du hoppas att det kommer att bli bättre. Jag ger aldrig upp men jag är ledsen för min frus skull. Jag är fortfarande ingen riktigt bra kock. Vi har fortsatt vara humoristiska och göra det bästa av situationen. Du måste tänka positivt. Du måste se framåt och säga: Imorgon gör vi det bästa vi kan.” (35, sid. 1319)

Det framkom i resultatet att anhöriga använde mer palliativ bemästring i jämförelse med normalbefolkningen i samma ålder. Att distrahera sig genom att göra trevliga saker, promenera och äta gott kan i kombination med en optimistisk syn på livet ge lindring (36). Som personal är det angeläget att förstå att palliativ och optimistisk bemästring inte betyder att den anhörige inte kan hantera olika aspekter på sin partners sjukdom eller inte känner hot om att förlora patienten utan att de använder sig av framgångsrika bemästringsstrategier.

Att söka stöd var också en viktig strategi bland anhöriga (41). Det är medlemmarna i familjen som är experter på sina upplevelser av sjukdom och sjuksköterskans uppgift är att stödja familjen så att familjemedlemmarna känner att de kan bemästra situationen. För att anhöriga ska kunna vara delaktiga krävs att de är välinformerade och upplever en meningsfull delaktighet som baseras på tillit och förtroende mellan sjuksköterskan och anhörig. Begreppet bemyndigande kan också användas när det gäller anhöriga. Att få kunskap om situationen kan hjälpa den anhörige att bibehålla alternativt återfå kontrollen över situationen genom en ökad begriplighet. Detta kan i sin tur öka möjligheten att hantera situationen. Stödgrupper för anhöriga kan också kunna fylla en viktig funktion. Genom att träffa andra personer i samma situation och få prata om sina upplevelser kan de anhöriga få stöd, bekräftelse och ökad kunskap för att bemästra situationen och därigenom uppnå normalitet och kontroll. Detta har stöd i refererade studier (36,42) och finns på några få sjukhus i Sverige men inte i den utsträckning som skulle behövas.

Sjuksköterskans roll och metoder

Det är ibland svårt att möta en allvarligt sjuk patient som måste börja med peritonealdialys. Den oerfarna sjuksköterskan använder sig av fastlagda riktlinjer och teoretiska principer för att lära patienten peritonealdialysbehandling. Men enligt Benner och Wrubel (22) är omvårdnad något mer än bara utförande av rutinmässiga procedurer. Den ska baseras på den mening som patienten själv lägger

in i sin situation och individualiseras utifrån den enskilda patientens behov och förutsättningar. Den erfarna sjuksköterskan är trygg med tekniken och har utvecklat komplexa färdigheter och en intuitiv helhetsförståelse som innebär att först "lyssna in" patienten, att få en förståelse för hur patienten uppfattar sin situation. Därefter kan sjuksköterskan anpassa undervisningen just för denna individs förutsättningar och möjligheter och även anpassa behandlingen så att individens speciella intressen påverkas så lite som möjligt. Mycket av sjuksköterskans arbete innebär att undervisa patienter men i utbildningen till sjuksköterska ingår alldeles för lite om patientundervisning. Det är stor skillnad på att undervisa friska personer som själva valt att skaffa sig kunskaper och att undervisa allvarligt kroniskt sjuka personer som inte vill vara sjuka och inte heller vill ha behandling och som kanske befinner sig i en livskris. Jag har under årens lopp förhoppningsvis lärt av mina misstag när jag undervisat patienter eller utfört omvårdnad men enbart erfarenhet leder inte automatiskt till ökat kunnande. När erfarenhet och teoretisk kunskap förenas genom en reflektion uppnås expertkunnande enligt Benner och Wrubel (22). Patienterna hade kanske sluppit mina misstag om jag förberetts i utbildningen, möjligen i form av handledarutbildning, för patientundervisning och att ge vård till allvarligt kroniskt sjuka patienter. Även undervisning om livskvalitet, bemästrande och möjlighet att starta patient- och anhöriggrupper är viktig kunskap för sjuksköterskor som arbetar med dessa patienter.

SLUTSATS

I denna litteraturstudie har resultat av studier som behandlar livskvalitet och bemästringsstrategier vid peritonealdialysbehandling hos patienter och deras anhöriga beskrivits i resultatet. I diskussionen har resultatet analyserats utifrån Benner & Wrubels teori om stress och bemästring och mina egna erfarenheter som sjuksköterska. Benner och Wrubel menar att vid sjukdom kan olika människor uppleva olika grader av stress beroende på hur kraftigt deras speciella intressen stördes och sjuksköterskan ska alltid utgå från patientens upplevelse av situationen. Jag fann att patientens och därmed också familjens speciella intressen hotades genom att deras liv blev mer inskränkt och bundet och deras livskvalitet påverkades negativt bland annat när det gällde förändrade roller, social isolering och ekonomisk förändring. Att kunna klara av peritonealdialysbehandlingen på egen hand, kunna fortsätta arbeta och upprätthålla sociala kontakter hade stor betydelse för livskvaliteten. Det skulle underlätta för patienterna om sjukvården var mer flexibel med mottagningstider och att patienter som är i behov av psykologiskt stöd kunde erbjudas en psykologkontakt på kliniken. Patienterna och anhöriga använde problem-, känslö- och relationsfokuserade bemästringsstrategier för att kunna bemästra både problemen som var orsakade av sjukdomen och behandlingen och känslorna som uppkom vid stress. Sjukvården borde vara behjälplig att starta support- och anhöriggrupper för utbyte av erfarenheter och stöd. Vården skall vara familjefokuserad och det finns ett stort behov av att utbilda sjuksköterskor som arbetar med dialyspatienter, i patientundervisning och vård av kroniskt sjuka patienter. För att vidare utveckla och förbättra vården krävs mer forskning om hur peritonealdialyspatienter och deras anhöriga upplever och bemästrar sin situation och hur sjuksköterskan bäst kan stödja både patienterna och deras anhöriga.

REFERENSLISTA

1. Jacobson S. Dialyskvalitet inte bara vad som händer under dialys. *Njurfunk* 2003;30(2):7-10.
2. Oreopoulos DG, Robson M, Izatt S, Clayton S, De Veber GA. A simple and safe technique for continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Trans Am Soc Artif Organs* 1978;24:484-489.
3. Gotch FA, Sargent JA, Parker TJ. National co-operative dialysis study: comparison of the study groups and a description of morbidity, mortality and patient withdrawal. *Kidney Int* 1983;26(23):42-49.
4. King LK, Kingswood JC, Sharpstone P. Comparison of the efficacy, cost and complication rate of APD and CAPD as long term treatments for renal failure. *Adv in Perit Dial* 1992;8:123-126.
5. Socialstyrelsen. Viktiga instrument för utveckling av svensk hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002. (Pressmeddelande nr 48).
6. Attman PO. Kronisk njurinsufficiens. I: Aurell M, Ed. *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB; 1997.
7. Johansson A, Sundqvist C. Peritonealdialys. I: Nyberg G, Jönsson A, Njursjukvård. Studentlitteratur; 2004.
8. Socialstyrelsen: medicinsk faktadatabas. Svenskt register för aktiv uremivård 1991-2004, (SRAU). Registerhuvudman, Västra Götalandsregionen, Skaraborgs sjukhus, Skövde, 2004.
9. Ljungman Susanne, Prof. och ÖL, Avdelningen för njurmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Personlig kommunikation.
10. Rippe B. Peritonealdialys. I: Aurell M, Ed. *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB; 1997.
11. Van Biesen W, Dequidt C, Vanholder R, Lameire N. The impact of healthy start peritoneal dialysis on the evolution of residual renal function and nutrition parameters. *Adv Perit Dial* 2002;18:44-48.
12. Sullivan M. Livskvalitetsmätning i kliniska utvärderingsförsök. I: Sjöden P-O, Bates S. Kan man mäta livskvalitet? Livskvalitetsmätning i klinik och forskning. *Scandinavian Journal of Behavior Therapy* 1988;17:29-47.
13. Nordenfelt L. Livskvalitet och hälsa. Stockholm: Almqvist & Wiksell förlag AB; 1991.
14. Aggernaes A. Livskvalitet – en bog om livskvalitet som centralt begreb i sundhedsarbejde, socialt arbejde, kulturdebat og politik. København: Foreningen af danske lægestuderendes forlag; 1989.
15. Naess S. Quality of life research. Concepts, methods and applications. Oslo: Institute of applied social research; 1987.
16. Rustoen T. Livskvalitet en utmaning för sjuksköterskan. Stockholm: Almqvist & Wiksell förlag AB; 1992.
17. Dale AE. A research study exploring the patient's view of quality of life using the case study method. *J Adv Nurs* 1995;22:1128-34.
18. Jeffner A. Det viktigaste är att vara frisk. I: Philipsson S, Uddenberg N. Hälsa som livsmening. Stockholm: Natur och kultur; 1989.
19. Ware JE, Sherbourne CD. The SF 36 health status survey: I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.
20. WHO. Official Records of the World Health Organization, nr 2, s. 100, Genève; 1948.
21. Eriksson K. Vårdprocessen. Stockholm: Nordstedts förlag AB; 1988.
22. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring. Stress and coping in health and illness. California: Addison-Wesley; 1989.
23. Aaron Antonovsky, Hälsans mysterium, Natur o Kultur; 1991.
24. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer publishing company; 1984.
25. O'Brien TB, De Longis A. The interactional context of problem-, emotion-, and relationship-focused coping: the role of the big five personality factors. *J Pers.* 1996;64(4):775-813.
26. Engelsk-svenskt handlexikon. Stockholm: Natur och kultur; 1979.
27. Holmén, Jari: Patient empowerment? Patient-bemyndigande borde kunna fungera. *Läkartidningen* 2000;(1):90-91.

28. Hallberg I.R. Omvårdnad i ett familjeperspektiv – Samspel mellan formella och informella vårdare från vaggan till graven. *Omvårdnad* 1999;(8):3-5.
29. Raadu G. *Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvård 2005*. 36:e upplagan. Stockholm: Liber; 2005.
30. Klang B. *Patientundervisning*. Studentlitteratur 2001.
31. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Liber; 2001.
32. Persson L, Rasmusson M, Rahm Hallberg I. Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing* 1998;21(2):97-105.
33. Jahren Kristoffersen, N. *Allmän omvårdnad 1. Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap* Stockholm: Liber; 1998.
34. Lindqvist R, Sjöden PO. Coping strategies and quality of life among patients of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD). *J Adv Nurs* 1998;27 7:312-319.
35. White Y, Grenyer B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 1999;30(6):1312-1320.
36. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden P-O. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis and transplant patients. *J Adv Nurs* 2000;31(6):1398-1408.
37. Bakewell A, Higgins R, Edmunds M. Quality of life in peritoneal dialysis patients: Decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int* 2002;61:239-248.
38. Pucheu S, Consoli S, D'Áuzac C med flera. Do health causal attributions and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients? *J Psychosom Res* 2004;56:317-322.
39. Curtin RB, Johnson HK, Schatell D. The peritoneal dialysis experience: Insights from long-term patients. *Nephrol Nurs J* 2004;31(6):615-624.
40. Martin-McDonald K, Biernoff D. Initiation into a dialysis-dependent life: An examination of rites of passage. *Nephrol Nurs J* 2004;31(6):615-624.
41. Pelletier-Hibbert, Sohi P. Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J* 2001;28(4):411-419.
42. Mok E, Lai C, Zhang ZX. Coping with chronic renal failure in Hong Kong. *Int J Nurs Stud* 2004;41:205-213.
43. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol* 2004;17:841-850.
44. Marron B, Martinez Ocana JC, Salgueira M med flera. Analysis of patient flow into dialysis: role of education in choice of dialysis modality. *Perit Dial Int*. 2005;25(3):56-59.
45. Troidle L, Watnick S, Wuerth DB med flera. Depression and its association with peritonitis in long-term peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2003;42(2):350-354.

BILAGA 1

ARTIKELPRESENTATION

Referensnr	34
Författare	Lindqvist R, Sjödén PO.
Titel	Coping strategies and quality of life among patients of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD)
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Utgivningsår	1998
Land	Sverige
Syfte	Att undersöka livskvaliteten hos CAPD-patienter jämfört med en åldersmatchad normalbefolkning och utröna vilka bemästringsstrategier CAPD-patienter använder och hur effektiva de är.
Metod	Kvantitativ, deskriptiv, jämförande studie där 26 CAPD-patienter fick besvara två frågeformulär. Jalowiec Coping Scale (JCS) användes för att undersöka bemästringsstrategier och SWED-QUAL för att utröna livskvaliteten.
Klinisk Betydelse	Ger förståelse för CAPD-patienters upplevda livskvalitet och vilka bemästringsstrategier de upplever som mest effektiva. Med hjälp av denna kunskap kan sjuksköterskan bättre individualisera omvårdnaden.
Referenser	22

Referensnr	35
Författare	White Y, Grenyer B F S.
Titel	The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners.
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Utgivningsår	1999
Land	Australien
Syfte	Att undersöka hur den psykosociala inverkan av terminal njursvikt upplevs av dialyspatienter och deras partners.
Metod	Kvalitativ studie där 22 dialyspatienter och deras partners intervjuades individuellt med två öppna frågor om relationen och livssituationen. Intervjuerna analyserades med en fenomenologisk ansats.
Klinisk Betydelse	Bidrar med kunskap om hur dialyspatienten och dennes partner kan uppleva att dialysen påverkar deras liv och relation. Kan hjälpa sjuksköterskan att vara lyhörd för dessa olika känslor som kan uppkomma.
Referenser	32

Referensnr	36
Författare	Lindqvist R, Carlsson M, Sjödén P-O.
Titel	Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients.
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Utgivningsår	2000
Land	Sverige
Syfte	Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet och bemästringsstrategier hos makar till dialyspatienter och transplanterade patienter och jämföra dessa resultat med två grupper av åldersmatchad normalbefolkning.
Metod	Kvantitativ, deskriptiv, jämförande studie där 55 makar fick besvara tre frågeformulär. I det första formuläret fick makarna på en VAS-skala gradera hur effektiv de upplevde sin bemästringsstrategi var. Det andra formuläret som användes var Jalowiec Coping Scale (JCS) där deltagarna fick svara på vilka bemästringsstrategier de använde och hur effektiva de var. I det tredje formuläret mättes den hälsorelaterade livskvaliteten under den senaste veckan med SWED-QUAL.
Klinisk Betydelse	Ger förståelse för dessa makars livskvalitet och vilka bemästringsstrategier de anser vara mest effektiva.
Referenser	41

Referensnr	37
Författare	Bakewell A, Higgins R, Edmunds M.
Titel	Quality of life in peritoneal dialysis patients: Decline over time and association with clinical outcomes.
Tidsskrift	Kidney International
Utgivningsår	2002
Land	England
Syfte	Att undersöka vilken faktor som mest påverkar livskvaliteten, hur livskvaliteten förändras över tid och om resultat från livskvalitetsmätningar hade något samband med kliniska resultat i populationen av peritonealdialyspatienter.
Metod	Kvantitativ metod där 88 peritonealdialyspatienter deltog under studiens tre år. Livskvalitet mättes med KDQOL-SF, dialyseffektivitet mättes med laboratorievärden, nutrition mättes med SGA och i övrigt insamlades data om sjukhusvård, PD-infektioner och förändringar i medicinsk behandling.
Klinisk Betydelse	Studien visar på hur peritonealdialyspatienters livskvalitet försämras över tre års tid.
Referenser	52

Referensnr 38

Författare **Pucheu S, Consoli S, D'Áuzac C med flera.**

Titel **Do health causal attributions and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients?**

Tidsskrift Journal of Psychosomatic Research

Utgivningsår 2004

Land Frankrike

Syfte Att undersöka relationen mellan hälsotillstånd eller bemästringsstrategier och livskvalitet hos peritonealdialyspatienter. Hypotes: ju allvarligare sjukdom ju sämre livskvalitet.

Metod Kvantitativ metod där 47 PD-patienter besvarade fyra frågeformulär.
Livskvalitet mättes med

1. KD-QOL som är gjort specifikt för njursjuka
2. MOS SG36, generellt livskvalitetsformulär

Bemästringsstrategier mättes med

1. The multidimensional health locus of control
2. WCCL

Klinisk Betydelse Hypotesen stämde ej då författarna inte kunde visa att de sjukare patienterna hade sämre livskvalitet. Det var de patienter som upplevde att de inte kunde kontrollera eller påverka sin situation som skattade sämst livskvalitet och som behöver identifieras av sjuksköterskan.

Referenser 38

Referensnr 39

Författare **Curtin RB, Johnson HK, Schatell D**

Titel **The peritoneal dialysis experience: Insights from long-term patients**

Tidsskrift Nephrology Nursing Journal

Utgivningsår 2004

Land USA

Syfte Att belysa faktorer i egenvården som de patienter som haft peritonealdialys mer än fyra år ansåg vara väsentliga.

Metod Kvalitativ, undersökande, deskriptiv studie där 18 dialyspatienter intervjuades med öppna frågor.

Klinisk Betydelse Ger en förståelse för hur egenvården kan bidra till att patienten klarar att leva med sin livsuppehållande behandling i många år.

Referenser 45

Referensnr	40
Författare	Martin-McDonald K, Biernoff D
Titel	Initiation into a dialysis-dependent life: An examination of rites of passage.
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Utgivningsår	2004
Land	Australien
Syfte	Att utforska begreppet ”ceremonier av övergångar”.
Metod	Kvalitativ metod där tio dialyspatienter i sina hem deltog i semistrukturerade djupintervjuer med öppna frågor. Data analyserades med en narrativ metod.
Klinisk Betydelse	Belyser begreppet ”ceremonier av övergångar” och hur det påverkar dialyspatienten. Det framkommer att den nye dialyspatienten ska ha en ”mentor” en erfaren dialyspatient, då det är helt omöjligt att fullkomligt förstå och förklara ”dialysvärlden” om individen inte själv upplevt den.
Referenser	15

Referensnr	41
Författare	Pelletier-Hibbert M, Sohi P.
Titel	Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease.
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Utgivningsår	2001
Land	Kanada
Syfte	Det framgår inte tydligt. I artikeln uttrycks att det inte finns tillräcklig kunskap om upplevelser av osäkerhet hos familjemedlemmar till dialyspatienter och hur familjen kan hantera denna osäkerhet i det dagliga livet och på lång sikt.
Metod	Kvalitativ studie där 41 familjemedlemmar intervjuades med öppna frågor i sex fokusgrupper. Data analyserades med tematisk analys och med en induktiv metod.
Klinisk Betydelse	Belyser mångfacetterat hur dialyspatientens familjemedlemmar kan uppleva osäkerheten och hur de hanterar den i vardagslivet. Denna kunskap kan bidra till att sjuksköterskan kan stödja familjen för att underlätta deras bemästring av att leva med osäkerhet.
Referenser	30

Referensnr	42
Författare	Mok E, Lai C, Zhang ZX
Titel	Coping with chronic renal failure in Hong Kong.
Tidsskrift	International Journal of Nursing Studies
Utgivningsår	2004
Land	Kina
Syfte	Att belysa bemästringsstrategier hos kinesiska dialyspatienter i Hong Kong.
Metod	Kvalitativ metod där 11 patienter intervjuades med semistrukturerade öppna frågor. En fenomenologisk ansats användes och fyra huvudteman utvecklades.
Klinisk Betydelse	Förståelse för hur familjen och kulturen kan påverka patientens bemästringsstrategier. Viktig kunskap då sjuksköterskan möter patienter från olika kulturer.
Referenser	20

Referensnr	43
Författare	Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P.
Titel	Health-Related quality of life of family caregivers of dialysis patients.
Tidsskrift	Journal of Nephrology
Utgivningsår	2004
Land	Spanien
Syfte	Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet hos anhörigvårdare till hemodialys- och peritonealdialyspatienter och att analysera vilka faktorer som påverkar.
Metod	Kvantitativ beskrivande studie där 221 dialyspatienter med makar fick besvara livskvalitets formuläret SF 36. För att mäta upplevd belastning hos anhörigvårdarna användes Zarit Burden Interview (ZBI). Upplevt socialt stöd hos både patienter och makar mättes med Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (FSS).
Klinisk Betydelse	Studien visar att det finns en högre risk för depression hos anhörigvårdare och att socialt stöd kan minska denna risk.
Referenser	37