

SAHLGRENSKA AKADEMIN
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa



Patientdelaktighet inom hemodialysvård

– En systematisk litteraturstudie

Marie Lang

Anna Tang

Examensuppgift/Magisteruppsats

Examensarbete specialist, OM5360, 15 hp

Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning medicinsk vård

HT 2020

Magisteruppsats 15 hp

Titel, svensk:	Patientdelaktighet inom hemodialysvård – En systematisk litteraturöversikt
Titel, engelsk:	Patient participation within the setting of haemodialysis – A systematic literature review
Författare:	Marie Lang och Anna Tang
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning medicinsk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Eva Jakobsson Ung
Antal sidor:	39 (inklusive bilagor)
Antal ord	9885
Termin/år:	HT 2020
Nyckelord:	Patientdelaktighet, Personcentrerad omvårdnad, Kronisk njurinsufficiens, Hemodialys, Systematisk litteraturstudie

Abstract

Background: In Sweden just over 3200 people are treated with haemodialysis. The treatment is usually performed 3 times per week, 3-5 hours per session. Kidney- and dialysis care stands out from other treatments and chronic diseases in that way that it brings a great restraint and need for adaptation for the individual. Person-centered care and patient participation are concepts that today has become central in Swedish law texts and policies, and are looked upon by Swedish citizen as a basis for good care. Yet nothing so far indicates that the status of the patient has improved in practice. **Aim:** The aim of the study was to describe the endorsing and hindering of patient participation within the setting of haemodialysis. **Method:** The study was conducted as a systematic literature review of 14 qualitative primary studies which were published between 2010-2020. **Result:** The conducted qualitative context analysis led to four main themes: *“Body or life”*, *“In a vulnerable situation”*, *“Participation through knowledge”* and *“the Nursing relationship”*. The result showed that participation was endorsed if the patient found an acceptance of disease and treatment, and if the staff valued the patients experience and self-care resources. Obstacles for participation included the disadvantage for patients in terms of knowledge within an advanced care environment and burden of symptoms and vulnerability, but also the traditional hierarchical setting of care, lack of resources and nurses adapting a caring role. **Conclusion and implication:** The conclusion and clinical implication for nursing staff includes the value of using the patients resources, make sure that the patient receives an adequate knowledge base and that the medical understanding gets adjusted to the patients’ life and person.

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige behandlas drygt 3200 personer i hemodialys. Behandling utförs vanligen 3 gånger per vecka, 3-5 timmar per gång. Njur- och dialysvård utmärker sig från andra behandlingar och kroniska sjukdomar då den innebär mycket stor inskränkning och anpassningar i livet för individen. Personcentrerad vård och patientdelaktighet är begrepp som i dag blivit centrala i svensk lagtext och styrande dokument, och betraktas av svenska medborgare som en förutsättning för god vård. Ännu visar dock inget som indikerar att patientens ställning har förbättrats i praktiken. **Syfte:** Syftet med studien är beskriva möjligheter och hinder för patientdelaktighet specifikt för hemodialysvård. **Metod:** Studien genomfördes genom systematisk litteraturstudie av 14 kvalitativa primärstudier som publicerats mellan 2010-2020. **Resultat:** Genomförd kvalitativ innehållsanalys mynnade ut i fyra huvudteman: *“Kropp eller liv”*, *“I en sårbar situation”*, *“Delaktighet genom kunskap”* samt *“Vårdrelationen”*. Resultatet visade att delaktighet främjades om patienten fann en acceptans av sjukdom och behandling, samt om personalen värdesatte patientens erfarenheter och egenvårdsresurser. Hinder för delaktighet bestod i patientens kunskapsunderläge i avancerad vårdmiljö, symtombörda och sårbarhet, men även traditionellt hierarkisk ordning, resursbrist och sjuksköterskor som antog en vårdande roll. **Slutsats och implikationer:** Slutsatser och kliniska implikationer för vårdpersonal handlar om att tillvarata patientens resurser, säkerställa att patientens erhåller ett adekvat kunskapsunderlag samt att den medicinska förståelsen relateras till patientens liv och person.

Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund	2
Patientdelaktighet	2
Definition	2
Innebörd	3
Förutsättningar	3
Avancerad njursjukdom	4
Dialysbehandling.....	5
Teoretiska utgångspunkter	6
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Urvalsprocess	8
Analys.....	9
Etiska ställningstaganden	9
Resultat.....	10
Kropp eller liv	10
Acceptans	10
I en högteknologisk miljö.....	11
Tudelat fokus – livet eller behandlingen	11
I en sårbar situation	12
Förlorad kontroll	12
Bristande kommunikation	13
Delaktighet genom kunskap	14
Passiv mottagare av information	14
Makt över information	14
Ökad kunskap.....	15
Vårdrelationen	15
Vårdande roll.....	16
Strävan efter dialog och samarbete	16
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	19
Slutsatser och implikationer	22
Förslag på vidare forskning.....	22
Referenser.....	23
Bilaga 1 – Söktabell	30
Bilaga 2 – Artikelsammanställning	32

Inledning

Sjuksköterskans roll har förändrats genom tiden, fram till 1970-talet var sjuksköterskans främsta roll att tjäna läkaren framför patienten och målet för själva vården var snarare att bota sjukdomar än att vårda patienter (Ekman et al., 2014). Patienter betraktades länge som ett objekt inom medicinsk vetenskap utan något reellt inflytande över sin situation och det patienter hade att säga ansågs ofta ovidkommande (Cassell, 1976). Denna syn på en patient som objekt blev ännu starkare när läkaren fick en mer dominant roll inom den medicinska vetenskapen omkring år 1900 – patienten övergick från att vara en människa som var sjuk till att vara en kropp med olika sjukdomar och tillstånd. Under mitten av 1900-talet var tilltron till läkare stor och sjukdomar som tidigare varit obotbara kunde nu botas, vilket ledde till att läkare innehade stor auktoritet. Patienten ifrågasatte sällan läkaren och fick heller inte veta särskilt mycket om de medicinska åtgärder som gjordes (Lassen, 2012). Under senare hälften av 1900-talet skedde ett skifte inom medicinsk vård och patienter blev betraktade som en viktig del av sin egen vård (Ashworth & Longmate, 1992).

Allteftersom vi närmar oss dagens datum har vården kring en patient blivit mer ett samarbete mellan olika professioner, snarare än den hierarkiska ordning som tidigare rådde (Fagerström, 2011). I och med att personcentrerad vård får allt större spridning inom vården är det av ännu mer vikt att inkludera patienten i sin egen vård och främja dennes delaktighet, framför allt inom vården av kroniskt sjuka patienter, såsom i vården av patienter med kronisk njursvikt som genomgår dialys som behandling (Hedman, 2020). Patienter med avancerad njursjukdom – liksom andra patienter drabbade av kroniska sjukdomar – har ofta levt länge med sin sjukdom och besitter generellt en stor kunskap och erfarenhet om sitt tillstånd (Hedman, 2020). Att lära sig leva med dialyskrävande avancerad njursjukdom kan beskrivas som en balans mellan kraven från livet och sjukdomen. Sjukdomen finns där och livet behöver till stor del anpassas därefter, samtidigt som livet måste levas. En person som drabbas behöver lära sig hur sjukdomen påverkar för att kunna hantera den och dess komplikationer och på så sätt bevara sin livskvalitet (Berglund, 2011). I och med patientens ofta stora kunskap och erfarenhet ställs det krav på bemötandet hos vårdgivaren och patienten har ett behov av att bemötas med respekt och bekräftelse av dess förmåga att hantera sin sjukdom (Hedman, 2020).

Bakgrund

Patientdelaktighet

Definition

Patientdelaktighet bestående av *patient*; person som är föremål för medicinsk eller psykiatrisk vård och *delaktighet*; aktiv medverkan, ofta med tonvikt på känslan av att vara till nytta eller ha med-inflytande (Svenska Akademien, 2020). Delaktighet är ett begrepp inom hälso- och sjukvården sedan mitten av 1900 talet. Begreppet har historiskt definierats och tolkats av beslutsfattare och ofta avgränsats till medverkan i beslut gällande vård och behandling, där patienten i traditionell betydelse bjuds in av personalen. På senare år har kunskapen ökat kring innebörden för patienten vilket har vidgat begreppet till att omfatta mer av att ta tillvara och lyfta fram patientens egna resurser, erfarenheter och värderingar (Eldh & Winblad, 2018). Patienters beskrivning av delaktighet handlar i huvudsak om att dela kunskap och respekt med sin vårdgivare. Den främsta aspekten som lyfts fram är vikten av att bli hörd av vårdpersonalen, men även att erhålla förklaring över de symtom och problem som föreligger (Eldh et al., 2010).

Halabi et al. (2020) presenterar utifrån en sammanställning av 39 vetenskapliga artiklar en översikt av begreppet patientdelaktighet och närliggande begrepp. Här beskrivs ”*patient-centered care*”, ”*patient engagement*” och ”*patient participation*” som de mer övergripande begreppen som överlappar och ligger närmast varandra i betydelse. ”*Patient education*” och ”*patient partnership*” ses som dess förutsättningar och ”*patient empowerment*” som patientens motivation och förmåga, varför dessa placeras som underliggande dimensioner.

Begreppet är i dag centralt och mycket vanligt förekommande både i dagligt tal inom hälso- och sjukvården samt i många länders lagtexter och styrande dokument i syfte att stärka patientens roll och ställning och därmed öka kvalitén och säkerheten (Eldh & Winblad, 2018). Världshälsoorganisationen betraktar patientdelaktighet som en grundläggande princip (WHO, 2013). Socialstyrelsen (2015a) definierar delaktighet inom hälso- och sjukvården som ett sammanfattande begrepp som innebär att den enskilde har inflytande över sin egen vård och omsorg. Att patienten ska vara delaktig i sin vård är även tydligt reglerat i Patientlagens 5:e kapitel (SFS 2014:821), där tydliggörs att vården i så stor grad som möjligt ska bedrivas och utformas i samråd med patienten själv och patientens medverkan ska utgå från individuella förutsättningar och önskemål. Även närstående ska ha en stor del i patientens vård om detta är möjligt och önskat av patienten själv. I dag finns det även en europeisk standard för patientdelaktighet i personcentrerad vård (CEN, 2020). Standarden har utvecklats i syfte att underlätta, utvärdera och utveckla patientdelaktighet på både klinik- och organisationsnivå.

Inflytande och delaktighet betraktas av svenska medborgare som en förutsättning för god vård (Wallström et al., 2017). Flera studier visar på en positiv inverkan på patientens livskvalitet, följsamhet till rekommendationer, tilltro till egen förmåga och tillfredsställelse med vården. Effekten är även kostnadseffektiv genom kortare vårdtider på sjukhus och ökad vårdkvalitet

(Ekman et al., 2012; Socialstyrelsen, 2015b; Wallström et al., 2017). Enligt Kristensson Ugglå (2020) är dessa effekter inte endast önskvärda utan kommer att vara rent nödvändiga i de utmaningar som kommer i samband med en allt mer åldrande befolkning. Då patientdelaktighet i dag anses som odelat positiv och självklar har forskningsområdet på senare år inriktat sig mot vad begreppet egentligen innebär samt vilka faktorer som skapar patientdelaktighet (Eldh & Winblad, 2018).

Innebörd

Enligt Halabi et al. (2020) består begreppet patientdelaktighet av sju väsentliga dimensioner; *Tid* måste finnas för att personal och patient ska kunna skapa relation, utbyta information och möjliggöra en överenskommelse. *Undervisning* där personalen säkerställer att patienten får den kunskap som krävs för att kunna bli en aktiv partner. *Delad information och kunskap* genom en öppen dialog som inkluderar patientens åsikter och erfarenheter och med målet att minska kunskapsgapet mellan patient och personal. *Delat ledarskap makt och ansvar* innebär ett skifte från att göra "för patienten" till att göra "med patienten". Genom att personalen släpper på makten och kontrollen ökar patientens autonomi och möjlighet till beslutsfattande. *Delat beslutsfattande* blir en möjlighet genom de övriga dimensionerna och sker genom en process där patientens preferenser och värderingar värdesätts, patienten blir medveten över de val som finns och hur de själva kan hantera sin situation. *Partnerskapet* ses som det slutgiltiga steget och präglas av förtroende, öppen dialog aktivt engagemang och en gemensam förståelse för roller och ansvarsområden. *Involvera familj och närstående* ses som en pågående process som går över alla dimensioner.

Förutsättningar

Halabi et al. (2020) beskriver sex påverkande dimensioner utifrån vårdpersonal och patient; *Personalens individuella karaktärsdrag* såsom sociodemografiskt- och psykosocial bakgrund, uppfattningar, mål och värderingar. *Personalens attityd*, ett holistiskt synsätt, där patientens erfarenheter och prioriteringar värderas, måste komma ur personalens egen övertygelse. *Personalens kompetens och erfarenhet*, klinisk skicklighet och medicinskt kunnande, men även kommunikativ kompetens såsom aktivt lyssnande och förmåga att ge både fysisk och emotionellt stöd. *Patientens individuella karaktärsdrag* såsom sociodemografisk och psykosocial bakgrund (ålder, kön, etnicitet, utbildningsnivå, socioekonomisk status), bakomliggande sjukdom, allvarlighetsgrad och i vilken utsträckning livet påverkas av sjukdomen. *Patientens attityd*, motivation, förväntningar, vilket kan variera beroende tidpunkt och situation. *Patientens kunskap och färdigheter* i hantering av hälsotillstånd och behandling.

Angel och Frederiksen (2015) belyser dock att det inte räcker med goda intentioner och en positiv attityd. De menar att det ofrånkomligen alltid föreligger en ojämlikhet i relationen mellan patient och personal då patienten lämnar en del av sin autonomi i händerna på professionella i förhoppningen att detta skall ge ett bättre resultat. Enligt Kristensson Ugglå (2020) befinner sig en patient i ett trefaldigt underläge; dels ett *institutionellt* sådant, då patienten kastas in i en vårdapparat och per automatik långt ner i vårdens hierarki- dels även ett *kognitivt* underläge, då vårdpersonal oftast innehar en större kunskap och kompetens än

patienten själv. Den tredje delen av detta trefaldiga underläge utgörs av ett *existentiellt* underläge, då patienten som en individ med sviktande hälsa är i ett utsatt läge. Även Angel och Frederiksen (2015) menar att svår sjukdom, dålig hälsa och hög ålder minskar möjligheterna till delaktighet liksom individens begränsade insikt i hälso- och sjukvårdens språk, organisation och arbetssätt. Ibland måste personalen respektera situationer när patientens intresse eller möjlighet till delaktighet är begränsad. Tid att skapa relation, utbyta information, kunskap och erfarenheter sätter även stor press på hälso- och sjukvårdssystemet. Dessa hinder väcker frågor kring om förväntningarna på delaktighet ibland är orealistiska och leder till missnöje. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018) skriver om att delaktighet kan betyda olika saker beroende på situation och individ och kan därför inte beskrivas som ett statiskt begrepp. Patienter med allvarlig kronisk sjukdom har till exempel andra behov än person som söker vård för en kortvarig infektion.

En uppföljning efter patientlagens implementering (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2017) visar ännu inget som indikerar att patientens ställning har förbättrats. I motsats anser nu färre patienter än tidigare att de har fått tillräckligt med information, och färre patienter upplever att vården efterfrågar och välkomnar deras delaktighet. Personalens kunskaper om patientlagen visar sig även vara låg. I internationella jämförelser visar sig svensk hälso- och sjukvård ha lägre förmåga att göra patienten delaktig än jämförbara länder (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2014a; Wallström et al., 2017). Personer med kronisk sjukdom erbjuds bland annat inte den tid och dialog och information som krävs hantering av sjukdomen och sin situation.

Enligt Kristensson Ugglå (2020) innebär införandet av personcentrerad vård stora institutionella och professionella utmaningar där anställda inom hälso- och sjukvården måste förändra sitt sätt att arbeta i grunden, vilket även innebär att den hierarkiska organisationen kommer att behöva utmanas. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018) anser att delaktighet behöver relateras till den regionala och lokala kontexten, strukturella förutsättningar och skillnader, såsom tillgång till personal och olika tekniska lösningar för kommunikation. Det krävs bättre samordning, kontinuitet och tillgänglighet vilket innebär förändringar på organisations- och systemnivå. Detta arbete bör dock ske utan direktreglering av arbetet på klinisk nivå, då det är av vikt att professionerna behåller sin autonomi (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2018; Winblad et al., 2020). Ökad kunskap om erfarenheter inom olika kliniska sammanhang behövs för att identifiera de förutsättningar och utmaningar som finns för olika patientgrupper (Angel och Frederiksen, 2015; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2018).

Avancerad njursjukdom

Kronisk njursvikt innebär kort att njurarnas funktion är nedsatt, vilket orsakas av att en av njurarna eller båda har blivit skadade – exempelvis på grund av hypertoni eller diabetes. Njursvikt delas in i fem stadier utefter uppmätt glomerulär filtrationshastighet (GFR), och antalet symptom och deras allvarlighet ökar i takt med avtagande njurfunktion. Om njurskadan är tillräckligt stor sker en successiv försämring av njurfunktionen över tid, även om det som

primärt har orsakat skadan har försvunnit eller stagnerat. Vid GRF på över 30 mL/minut (stadie 1-3) kan patienten vara relativt symtomfri, men vid lägre GRF blir de kliniska symtomen starkare – såsom exempelvis aptitnedsättning och avmagring eller trötthet. De första symtomen är ofta relaterade till övervätskning, såsom hjärtsvikt eller lungödem (Jacobson, 2018). Om GFR sjunker till en nivå av <30 mL/minut (stadie 4) närmar sig patienten punkten för att påbörja dialysbehandling, och bör få information om behandlingsmöjligheter såsom dialys och transplantation, ibland även tidigare om symtomen som uppkommer på grund av nedsatt njurfunktion är besvärande och inte går att hantera konservativt (Daugirdas et al., 2015). Behandlingen består i de lägre stadierna främst av prevention och förhindrande av en försämrad njurfunktion. Detta innebär eventuella livsstilsförändringar samt att patienten behöver vara observant över ökade vätskeförluster och om de sker kompensera med mer vätskeintag (Jacobson, 2018). Kostrekommendationer förändras dessutom i takt med njurfunktionsnivå och justeras individuellt utefter patientens aktuella nivåer i serum av exempelvis kalium. Proteinintaget ska gärna vara reducerat i stadie 3-5 för att förhindra progress av njursvikt, medan det vid aktuell dialysbehandling istället rekommenderas ett högre proteinintag på grund av förlusten av proteiner i samband med dialys (Ikizler, et al., 2020). Även komplikationer vanliga för njursvikt – såsom exempelvis högt blodtryck, anemi och störd kalk- och fosfatomsättning – behöver behandlas farmakologiskt för att förhindra ytterligare njurskada (Jacobson, 2018).

Dialysbehandling

Vid årsskiftet 2019/2020 var antalet njursjuka i Sverige som behandlades med dialys 4090 personer, varav 859 behandlades med peritonealdialys och resterande med hemodialys (Svenskt njurregister, 2020). Peritonealdialys utförs i hemmet och innebär att patienten via en dialyskateter lagd direkt in i bukhålan för in en elektrolytlösning med glukos vanligtvis 4-5 gånger dagligen. Denna lösning drar via bukhinnan ut små molekyllära ämnen och vätska genom osmos under cirka 6 timmar. Vid hemodialys erhåller patienten istället dialys via blodet med hjälp av antingen en AV-fistel i armen eller via en central dialyskateter (Jacobson, 2018). Denna form av dialys sker oftast på sjukhus och utförs vanligen 3 gånger per vecka, 3-5 timmar per gång, ibland oftare och/eller med längre sessioner (Daugirdas et al., 2015). Dialysvård skiljer sig från andra behandlingar av kroniska sjukdomar genom att det är en behandling som påverkar en stor del av patientens liv (Hedman, 2020; Roberti et al., 2018). För vissa patienter passar det bättre att erhålla dialys i hemmet, då de känner sig mindre låsta om de inte behöver ta sig till sjukhus för behandlingarna. Patienter kan uppleva dialys i hemmet som en klar förbättring av livskvaliteten, då de på ett vis inte känner sig sjuka och dialysen mer blir en del av livet än en medicinsk behandling. De behöver dessutom inte se patienter med större samsjuklighet som en påminnelse om deras kroniska sjukdom och hur illa det kan bli (Rygh et al., 2012). Andra patienter väljer dock hemodialys på sjukhus för att kunna separera privatliv och sjukdom på ett tydligare sätt samt för att kunna ha den medicinska personalen nära till hands (Robinski et al., 2016).

I dialysvård är patientens förståelse och delaktighet särskilt viktig, då det kräver en stor följsamhet och kunskap ifråga om behandling och symtomlindring hos individen (Johnson et

al., 2016). Även mellan behandlingarna bör patienten följa rekommendationer angående bland annat kost- och vätskebalans för en optimal symtomkontroll och en längre uppskattad livslängd (Durose et al., 2004). Då förmågan att göra sig av med slaggprodukter och vätska är reducerad ordinerar patienter i dialys ofta begränsning av kalium, natrium, fosfor via kosten, och vätskeintaget begränsas i takt med att urinproduktionen minskar. Ordinationerna syftar till att minska risken för olika komplikationer och ges utefter rådande situation (Engel & Pugh, 2019). Även glukos- och lipoproteinmetabolismen påverkas negativt vid njursvikt och kan orsaka komplikationer såsom minskad insulinkänslighet och förhöjt kolesterolvärde (Jacobson, 2018). Många patienter upplever ibland stora svårigheter att följa restriktionerna och en del motiveras först vid symtom och komplikationer (Hong, et al., 2017).

Teoretiska utgångspunkter

Personcentrerad omvårdnad har använts som teoretisk utgångspunkt då relationen mellan människor och bildandet av ett partnerskap mellan patient och vårdgivare ligger till grund (McCormack & McCane, 2010). Utgångspunkten är att patienter är personer med en egen vilja och individuella behov och förmågor (Ekman et al., 2014; Ekman et al., 2011). Personcentrerad vård är ett begrepp som anses ha sitt ursprung inom humanistisk psykologi och under 2000-talet har begreppet fått alltmer inflytande över den svenska hälso- och sjukvården (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Partnerskapet som definierat inom personcentrerad vård kräver att både patient och vårdgivare är delaktiga i vården av den sjuke och att patienten ses som en resurs. Inflytande och delaktighet från patientens sida kombineras med vårdpersonalens kompetens och bildar detta partnerskap (Lindström Kjellberg & Hök, 2014).

McCormack och McCance (2010) beskriver utifrån sjuksköterskans profession kärnan i personcentrerad omvårdnad genom fyra centrala begrepp. *Vara i relation* betonar vikten av mellanmänniska relationer vilket möjliggör en terapeutisk vårdrelation som skall präglas av ett icke dömande ömsesidigt förtroende. *Vara i social värld* sammankopplar människan med dess sociala värld. Genom att respektera levnadsberättelsen ges möjlighet att förstå människans sammanhang och vem vi är som person och vad som är viktigt i livet. *Vara på plats* syftar på att människor lever i ett sammanhang och en kontext i vilken vår person framgår. Sjuksköterskan måste även förhålla sig till vårdmiljön och organisationens värderingar. *Vara med sig själv* handlar om att som människa bli erkänd, respekterad och betrodd. Sjuksköterskan har ett ansvar att skapa sig en bild av vad patienten värderar i livet samt hur de hanterar och förstår sin nuvarande situation, sjuksköterskan måste även vara medveten om hur de egna värderingarna påverkar.

Problemformulering

Patientrollen har senaste århundradet förändrats och antagit en allt större del i vårdrelationen mellan sjuksköterska och patient. Personcentrerad omvårdnad som innebär ett fokus på just patientdelaktighet får alltmer spridning i den svenska hälso- och sjukvården. Klinisk forskning har ökat kunskapen om vad patientdelaktighet innebär och hur vi kan uppnå det,

och det finns en stor samstämmighet kring dess positiva effekter för patienten – såsom förbättrad livskvalitet, egenvårdsförmåga och allmän tillfredsställelse med vården.

Idealet där patienten är en aktiv deltagande part – vilket även aktuell lagstiftning trycker på – stämmer dock fortfarande inte alltid överens med verkligheten och det finns mycket att utveckla i den kliniska verkligheten. Ett känt hinder är att det per automatik föreligger ett underläge för patienten ifråga om kunskap och fallerande hälsa, men även personalens tids- och resursbrist.

Att leva med aktiv hemodialysbehandling innebär att behandlingen upptar en stor del av livet och kräver kunskap, engagemang och delaktighet både i fråga om själva behandlingen och tiden mellan behandlingarna för att kunna fungera på ett adekvat sätt. Förutom kost- och vätskerestriktioner och behöver även patienten ta hänsyn till att en stor del av vardagen upptas av dialysbehandling. Det är en utmaning för sjuksköterskan att kunna främja delaktigheten för patienter med njursjukdom under aktiv dialysbehandling och dra nytta av den inneboende kunskapen som finns hos varje individ.

Syfte

Att beskriva möjligheter och hinder för patientdelaktighet inom hemodialysvård.

Metod

Design

För att skapa en överblick av det samlade forskningsläget och en helhetsförståelse valdes systematisk litteraturstudie som metod. Systematisk sammanställning av resultat från primärstudier har skett utifrån vald frågeställning. Resultatet har förutsättningar att ge ett starkt vetenskapligt stöd för evidensbaserad vård och praktisk handlande genom att flera forskningsresultat ger mer än enskilda studier var för sig (Friberg, 2017; Willman et al., 2017). Urvalet har begränsats till primärstudier med kvalitativ ansats för att ge en fördjupad förståelse av människors upplevelser och erfarenheter (Henricsson & Billhult, 2017).

Urval

För att begränsa sökningen togs inklusions- och exklusionskriterier fram; artiklar som inkluderades skulle vara skrivna på engelska eller svenska, vara peer reviewed samt handla om dialys, kronisk njursjukdom och delaktighet. Kvantitativa artiklar och artiklar äldre än tio år exkluderades samt artiklar som inkluderade barn och/eller ungdomar.

Datainsamling

I strävan efter att specificera sökningen använde sig författarna av PEO (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) och delade upp syftet enligt följande:

P (Population and their problem) = Patienter med njursjukdom som genomgår dialysbehandling

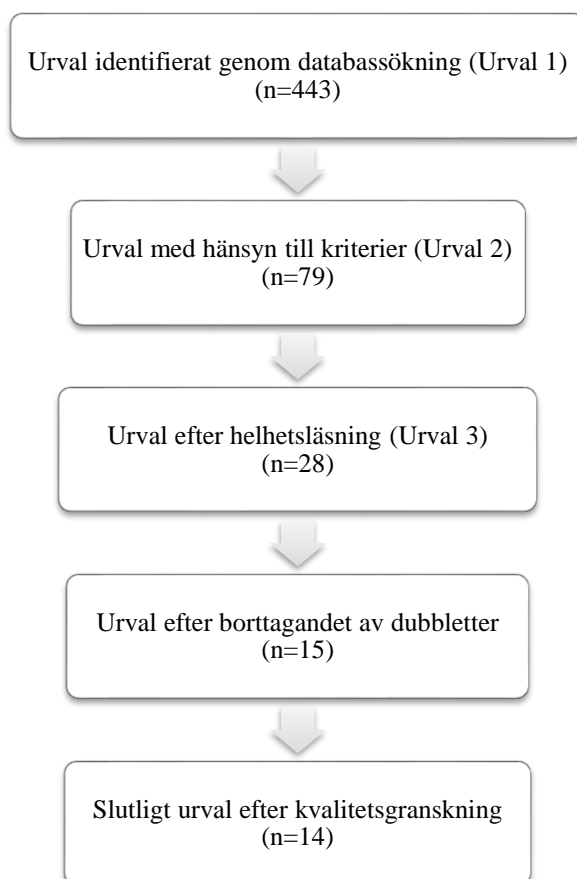
E (Exposure) = Delaktighet

O (Outcomes or themes) = Möjligheter och hinder

Artikelsökning gjordes i databaserna Pubmed, Cinahl, PsycInfo, Scopus samt Svemed+. Med hjälp av Svensk MeSH (Karolinska institutet, 2020) hittades lämpliga engelska sökord med dess synonymer, ytterligare sökord som författarna efter diskussion sinsemellan ansåg lämpliga lades till dessa synonymer. Söksträngar skapades som låg till underlag för sökningar i tidigare nämnda databaser (bilaga 1). Dessa sökningar gjordes i fritext, då detta även fångade upp MeSH-termer och gav ett tillräckligt riktat urval.

Urvalsprocess

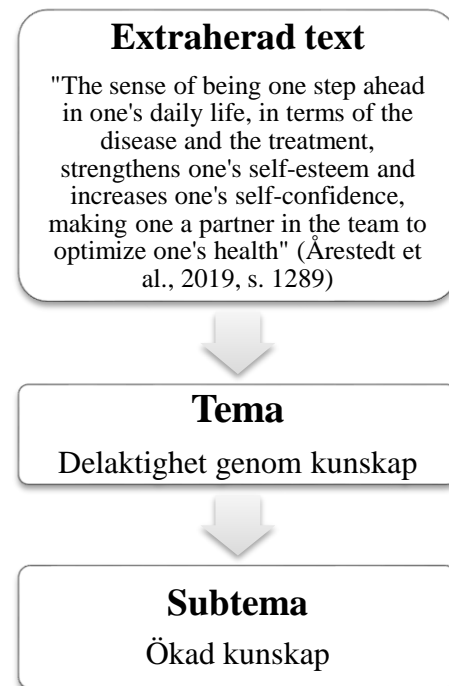
Utifrån nämnda kriterier och sökningar hade författarna sitt första urval av artiklar (urval 1). Titlar och abstrakt lästes igenom och artiklar som ej stod i relation till inklusions- och exklusionskriterierna föll bort (urval 2). De kvarvarande artiklarna (urval 2) lästes sedan i sin helhet och diskuterades utifrån syftet vilket gjorde att ytterligare ett antal artiklar föll bort. Dessa artiklar sammanfattades kort med författarnas egna ord och kvalitetsgranskades sedan utifrån en checklista för kvalitativa studier, framtagen av Critical Appraisal Skills Programme [CASP] (2018). Ytterligare en artikel föll bort då den ej höll en god kvalitet, vilket i sin tur gav ett slutligt urval som ligger till grund för resultatet (urval 3). Vid denna tidpunkt insåg författarna att sökningar i databaserna Cinahl och Psykinfo enbart frambringat dubletter som bidrag till det slutliga urvalet, men sökningarna lämnades kvar i sökhistoriken (bilaga 1). Processen är beskriven i Figur 1:a.



Figur 1:a

Analys

Data analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys av 14 artiklar. Enligt Polit & Beck (2017) innebär en kvalitativ innehållsanalys att kondensera och hitta kärnan i en berättelse genom att bryta ner data till mindre meningsbärande enheter som blir till mönster som ligger till grund för olika teman. De för resultatet valda artiklarna analyserades först i sina helheter och lästes på djupet av båda författarna. I genomläsning framkom meningar, fraser och yttranden som hörde ihop och handlade om liknande upplevelser, som i dialog mellan författarna grupperades in i fyra olika preliminära teman. Diskussion fördes kontinuerligt under analysens gång om vad som var relevant och vad som passade in i vilket tema. För att ytterligare tydliggöra resultatet delades texterna in ytterligare i passande subtema. Exempel på analysprocessen kan ses i Figur 1:b.



Figur 1:b

Etiska ställningstaganden

För att så långt det är möjligt undvika systematiska fel, såsom att irrelevant data samlas in eller att studier som borde vara med missas, har sökning och urval av primärartiklar gjorts efter väl genomtänkt syfte och formulering av sökord (Willman et al., 2017). Sökvägar, sökord, avgränsningar samt inkluderings- och exkluderingskriterier redovisas både för att visa att all tillgänglig och relevant kvalitativ forskning på området tagits med, men även att inga studier exkluderats på fel grund, såsom att de eventuellt inte bekräftar den egna förförståelsen (Polit & Beck, 2017; Willman et al., 2017). I genomläsning och granskning har det av uppsatsförfattarna funnits en medvetenhet om risken för under- eller övertolkning, vilket har krävt ett kritiskt självreflekterande i dialog mellan författare och handledare.

De kvalitativa primärstudierna som inkluderats har kontrollerats utifrån World Medical Association (2013) grundläggande etiska principer för forskning som omfattar människor. Det skall enligt dessa principer finnas en tydlig beskrivning av att deltagarna blivit informeras om forskningens syfte, om frivillighet och om rätten att när som helst avbryta sin medverkan utan vedergällning. Deltagarna fysiska eller psykiska integritet skall inte ha påverkats och personuppgifter skall ha hanterats konfidentiellt. Forskningen skall även vara godkänd av en forskningsetisk kommitté i det land där forskningen bedrivits (Cöster, 2014; World Medical Association, 2013). Artiklarna som ligger till grund för resultatet för analys uppfyllde dessa krav.

Resultat

Resultatet baseras på 14 kvalitativa primärstudier (bilaga 2). Studierna är utförda i Norge, Sverige, Danmark, Storbritannien, USA, Australien och en studie är utförd i flera länder. Resultatet belyser patientdelaktighet inom hemodialys utifrån flera perspektiv och baseras på utsagor från patienter, sjuksköterskor, läkare, dietister, chefer och närstående. Resultatet belyser komplexiteten i det tudelade fokus som ligger i patientens strävan efter livskvalitet och autonomi gentemot personalansvar och medicinska riktlinjer. Hinder för delaktighet består i patientens kunskapsunderläge i högteknologisk miljö, sårbarhet och symtombörda, men även hierarkisk ordning, bristande kommunikation och resurser samt sjuksköterskans traditionellt vårdande roll. Delaktighet främjas om patienten finner en acceptans av sjukdom och behandling, samt om personalen visar intresse och värdesätter patientens kunskap, erfarenheter och egenvårdsresurser. Resultatet presenteras i 4 huvudteman och 10 subteman (se Figur 1:c).

Kropp eller liv

Acceptans
I en högteknologisk miljö
Tudelat fokus – livet eller behandlingen

I en sårbar situation

Förlorad kontroll
Bristande kommunikation

Delaktighet genom kunskap

Passiv mottagare av information
Makt över information
Ökad kunskap

Vårdrelationen

Vårdande roll
Strävan efter dialog och samarbete

Figur 1:c

Kropp eller liv

Dialys inkräktar på livet i hög grad och kräver ett visst mått av accepterande av patienten för att vara en framgångsrik behandling. Balansen mellan att leva och att vara kroppsligt sjuk är ibland svårfångad. Att kunna främja delaktigheten i den sårbarhet som den avancerade vårdmiljön innebär har utmaningar.

Acceptans

Njursvikt och dialys innebar i sig patientdelaktighet, då sjukdomen och dess behandling gick ut över hela patientens livssituation och krävde delaktighet dygnet runt, både ifråga om att vara på plats för behandlingar samt att följa kost- och vätskerestriktioner (Andersen-Hollekim et al., 2019; Andersen-Hollekim et al., 2020; Årestedt et al., 2019; Davison & Cooke, 2015; Glyde et al., 2019; Tong et al., 2017).

Enligt flertalet studier krävdes det att patienterna accepterade sin sjukdom för att kunna göra nödvändiga förändringar i livet med mål att minska symtombördan (Årestedt et al., 2019; Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke, 2015; Finderup et al., 2016). Enligt Goff et al. (2015) uttryckte patienter som såg sig som optimister och kunskapssökande även en större acceptans av dialysen än de som var mer pessimistiska. I en studie av Finderup et al. (2016) erhöll patienter och sjuksköterskor ett verktyg som innebar att patienterna skrev ned vilka önskemål och bekymmer de hade och förde en dialog om dem med sjuksköterskan. En del patienter i

denna studie insåg att de inte till fullo accepterat sjukdomen som deras, utan hade sett problemen sjukdomen medförde som problem tillhörande vårdpersonalen – de var passiva i sin behandling. När patienterna i studien väl hade accepterat sjukdomen och dess behandling och därigenom erkänt problemen som sina egna, fann de också lösningar på dessa problem med hjälp av sjuksköterskan.

Detta styrktes även av andra studier som uppgav att patienter som accepterar sin sjukdom, samt erhöll kunskap om hur kroppen reagerar och lärde sig hur symtom kunde hanteras blev mer delaktiga (Årestedt et al., 2019; Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke, 2015).

I en högteknologisk miljö

Personalens expertkunskaper blev extra påtagligt i och med hantering av den medicinskt och den tekniskt avancerade dialysmaskinen som kunde leda till förstärkning av de traditionella hierarkiska rollerna där patienten passivt tar emot behandling. (Andersen-Hollekim et al., 2019). Dialysbehandlingens syfte att hålla patientens kropp i biokemisk balans gav många gånger de medicinska målen företräde enligt både personal och patienter. Acceptabel nivå på vätskebalans olika blodvärden såsom kalium, karbonat, fosfat, hemoglobin och parathyroidea eftersträvades i syfte att undvika mer långtgående komplikationer (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; Tong et al., 2017). Laboratorievärden upplevdes av personalen som lätta att mäta och förstå och påverka, men var svårare att överblicka för patienten (Aasen et al., 2012b; Glyde et al., 2019; Stevenson et al., 2018; Tong et al., 2017). Personalen ansågs besitta både makt och kunskap i syfte att hjälpa varför patienterna kände att de måste lita på dem och acceptera deras beslut utan att klaga (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; 8, Goff et al., 2015).

Enligt Tong et al., (2017) beskrev läkare hur kliniska riktlinjer och rekommendationer kunde vara svåra att applicera då det ibland var oförenliga med patientens referenser. Även resurser och kostnader inom dialysvården kunde påverka patientens möjligheter att medverka i beslut (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Tong et al., 2017). I val av till exempel blodaccess låg risken för infektioner till grund för personalen starka rekommendation om fistel framför central dialyskateter, detta vägde ofta tyngre än patientens intresse och eventuella önskemål.

Tudelat fokus – livet eller behandlingen

Att kombinera livet och arbetslivet med dialysbehandling uppgavs som en utmaning (Andersen-Hollekim et al., 2020; Glyde et al., 2019; Hamlin et al., 2013; Stevenson et al., 2018; Tong et al., 2017). En möjlighet att lyckas med livspusslet ansågs generellt vara att ha inflytande över tiderna som spenderas i dialysbehandling (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; Hamlin et al., 2013). Enligt patienterna var det sjuksköterskan som hade makten att besluta om när dialysen var klar för dagen och de var ofta motvilliga att till exempel avsluta tidigare när de inte ansåg det medicinskt försvarbart (Andersen-Hollekim et al., 2020). Aasen et al. (2012b) uppgav att mindre dialysmottagningar generellt innebar ökad delaktighet genom ökad flexibilitet och mer tid för patienterna.

Enligt Årestedt et al. (2020) ansåg sjuksköterskor det som ett grundläggande patientdeltagande att sköta maskinerna och det praktiska, medan patienterna snarare såg det som ett medel för större frihet, eftersom det förkortade dialystiden då de inte behövde invänta personal för att förbereda och avsluta behandlingen. Detta styrktes även av Davison och Cooke (2015) som beskrev att sjuksköterskor såg fördelar med större patientdelaktighet i praktiska delar av behandlingen. Att det för patienten främst handlade om ökad frihet nämndes även i andra studier (Årestedt et al., 2019; Hamlin et al., 2013). Enligt Hamlin et al. (2013) innebar större delaktighet i det praktiska vid behandlingen mer frihet för patienten i och med att beroendet av personalen minskade. Det gav även känsla av att vara friskare och fick patienterna att växa som människor och få ett ökat självförtroende.

En del patienter valde livskvalitet framför livslängd genom att ibland frångå kostråd och vätskerestriktioner (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; Glyde et al., 2019; Tong et al., 2017). Viss flexibilitet i behandlingen ansågs av personalen som främjande för delaktigheten med hänsyn till patientens personliga omständigheter, prioriteringar och kulturella skillnader (Stevenson et al., 2018; Tong et al., 2017). Patientens önskemål om till exempel kortare dialystid och friare kost innebar ofta ingen omedelbar påverkan, men en betydande medicinsk risk på längre sikt som var svår att överblicka för patienten enligt vårdpersonal (Glyde et al., 2019; Tong et al., 2017). Läkare beskrev dilemmat med att tillgodose patientens behov av kunskap och information och att inte samtidigt skrämja patienten med den bistra sanningen om komplikationer och dödlighet (Tong et al., 2017). Det var en balansgång mellan att tillgodose patientens frihetsbehov och läkaransvaret, de var villiga att se till personen men kände att de hade ett ansvar gentemot det fysiska tillståndet. Högre ålder ansågs av personal försvara större flexibilitet, med större fokus på livskvalitet (Stevenson et al., 2018; Tong et al., 2017).

I en sårbar situation

Patientens sårbarhet blir extra påtagligt vid allvarlig sjukdom och uppstart av livsuppehållande dialysbehandling, patienten lägger sig bokstavligen i händerna på personalen och dialysmaskinen. Vid denna beroendesituation blir dialog och kommunikation kring behandling viktig, inklusive när och hur denna eventuellt skall avslutas.

Förlorad kontroll

Patienter som nyligen startat dialys beskrev ofta förtroende, tacksamhet och respekt för personalen (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020). Andra patienter beskrev en känsla av förlorad kontroll och frihet, att befinna sig i en förödmjukande beroendeställning samt maktlöshet. De beskrev dialysenheten mer som ett fängelse med personalen som fångvaktare och patienten som ett paket eller en möbel (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020). Ju längre tid patienterna hade befunnit sig i dialys desto mer maktlösa kände de sig (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020). Yngre patienter, patienter med högre utbildningsnivå och social status samt patienter som väntade på

njurtransplantation upplevdes generellt mer aktiva än andra i sitt informationssökande (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Stevenson et al., 2018).

Den äldre patienten upplevdes av personal som passiv och villig att acceptera situationen utan att ställa krav eller framföra egna önskemål (Aasen et al., 2012a; Andersen-Hollekim et al., 2019; Goff et al., 2015). Vidare begränsade sjukdomens allvarlighetsgrad motivationen och förmågan att vara delaktig i sin egen vård (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012c; Stevenson et al., 2018). När patienten var påverkad av de uremiska symtom som ofta föreligger vid akut uppstart av dialys övertogs beslut av personalen i större utsträckning (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2020).

De ständiga kontrollerna av blodprover och vikt avslöjade på ett tydligt sätt patientens handlingar utanför dialysenheten vilket även kunde skapa känslor av skuld och dåligt självförtroende (Andersen-Hollekim et al., 2020). Flera patienter beskrev samtidigt en strävan mot att komma överens med personalen och uppfylla deras önskemål (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020). En del patienter beskrev en rädsla för vad som skulle hända om de inte gjorde som personalen sade – godtagbar eller bristande följsamhet kunde både belönas och straffas genom personalens bemötande (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; Goff et al., 2015).

Bristande kommunikation

Bristen på kommunikation och planering av ett eventuellt avslut av den livsuppehållande dialysbehandlingen förekom i artiklarna. Ansvar och initiering av samtal kring livets slutskede ansågs av patienter, närstående och sjuksköterskor som oklart (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012c; Goff et al., 2015). Vid försämring av patientens tillstånd saknades ofta en tydlig kommunikation angående patientens önskemål. Enligt sjuksköterskor var det enklare för läkaren att fortsätta med dialysbehandlingen än att ta beslutet att avsluta den (Aasen et al., 2012a). När det blev för sent för patienten själv att uttrycka sina önskemål överlämnades beslutet många gånger till närstående (Goff et al., 2015).

Brist på samordning och kommunikation mellan olika kliniker, professioner samt logistiska problem såsom transport påtalades vilket kunde leda till en frustration hos patienterna (Andersen-Hollekim et al., 2020; Glyde et al., 2019; Stevenson et al., 2018). Dessa brister kunde enligt patienterna resultera i förseningar till exempelvis transplantationsutredning eller annan kirurgi (Andersen-Hollekim et al., 2020; Glyde et al., 2019). I vissa fall fick inte patienten reda på att de blivit strukna från väntelistan för njurtransplantation (Aasen et al., 2012b). Denna brist på kommunikation kunde leda till misstro mot personalen, att de visste något som de inte berättade, vilket ökade känslan av maktlöshet och att vara reducerad till ett objekt (Andersen-Hollekim et al., 2020; Glyde et al., 2019).

Delaktighet genom kunskap

Om patienten äger kunskap om sin behandling främjas delaktigheten genom ökad förståelse av sin sjukdom och hur åtgärder och symtom hänger ihop. I det utsatta kunskapsunderläget patienten innehar kan denna aspekt av delaktighet vara en utmaning.

Passiv mottagare av information

Studier benämnde patienter som genomgår dialysbehandling antingen som passiva mottagare av information eller som mer aktiva sökare av kunskap (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2019; Davison & Cooke, 2015). Vissa patienter var nöjda med att överlåta alla beslut och åtgärder till personalen, och lita på deras expertis. Att vissa patienter var nöjda att inta en passiv roll stärktes av flera studier (Aasen et al., 2012a; Andersen-Hollekim et al., 2019; Davison & Cooke, 2015; Glyde et al., 2019). Enligt Årestedt et al. (2019) var det viktigt att denna passivitet skedde enligt patientens önskemål och att möjligheten att kunna välja att vara passiv kunde ses som en form av delaktighet. Önskemål om hur mycket delaktighet patienten önskade kunde dessutom skifta med tiden. Enligt Aasen et al. (2012b) var det främst högutbildade patienter som ställde frågor och ville veta mer, medan de med lägre utbildning inte riktigt visste vad de skulle fråga om.

I uppstarten av dialysbehandlingen förelåg det initialt ofta hinder för mottagligheten för lärande och information hos patienten. Ofta skedde starten av dialys akut och patienten befann sig inte bara på okänd mark, utan led även av symtom såsom uremi, kognitiv funktionsbrist eller trötthet (Aasen et al., 2012b, Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2019; Årestedt et al., 2020). Vissa patienter behövde även arbeta med att acceptera sjukdomen och dialysen i sig och hade svårt att ta till sig information på grund av detta (Årestedt et al., 2020). Patienter som däremot hade längre tid att förbereda sig var oftare mer kunniga och mottagliga för information (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2019).

Dialysvård var enligt flera studier komplex – det var utöver själva behandlingen viktigt att tänka på kost- och vätskeintag (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2019; Davison & Cooke, 2015; Stevenson et al., 2018). Ofta kunde även andra sjukdomar komplicera dessa restriktioner – multisjukhet är vanligt i samband med njursvikt, vilket för patienterna ledde till ytterligare förvirring över råden om kost och vätska (Stevenson et al., 2018). För många patienter blev alla faktorer och motsägelsefulla restriktioner överväldigande och tenderade att leda till att patienten intog en passiv roll (Andersen-Hollekim et al., 2019; Stevenson et al., 2018). Olika kostråd från olika håll beroende på vilken sjukdom som behandlades och av vem ökade osäkerheten och förvirringen hos patienten (Andersen-Hollekim et al., 2019; Stevenson et al., 2018), som i slutändan många gånger valde att lyssna på de råd som de själva fann mest passande för deras situation (Glyde et al., 2019).

Makt över information

Personalen ägde ofta informationen och valde åt patienten vilken information som de behövde erhålla (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke,

2015) och det förekom i många fall främst en envägskommunikation (Andersen-Hollekim et al., 2020; Davison & Cooke, 2015). I en studie av Aasen et al. (2012a) där sjuksköterskor tillfrågades om vårdandet av äldre patienter i dialysbehandling ansågs det att äldre ofta inte behövde eller ville veta så mycket om sin dialysbehandling. I en annan studie av samma författare (Aasen et al., 2012b) uppgav dock majoriteten av äldre patienter att de gärna ville veta mer, men upplevde ingen uppmuntran och antog istället en passiv roll. Önskan hos patienten om mer information återkom även i andra studier (Aasen et al., 2012b; Aasen et al., 2012c; Goff et al., 2015) och uppkom enligt Goff et al. (2015) särskilt när en behandling utföll annorlunda än tidigare behandlingar eller när symtomen var komplexa. Deltagarna i denna studie uppgav även att personalen ofta var överdrivet optimistiska över prognos och innehade en falsk attityd.

Sjuksköterskor föredrog enligt Andersen-Hollekim et al. (2020) att fokusera på medicinsk kunskap framför patientens egna erfarenheter. Detta synsätt framkom även i en studie av nefrologers syn på delaktighet (Tong et al., 2017). Enligt Davison och Cooke (2015) valde ofta sjuksköterskor att hänvisa till andra professioner – såsom exempelvis dietist eller kurator – när det gällde specifika problem, framför att själva informera och utbilda patienten. Detta förstärkte den hierarkiska ordningen inom sjukvården där patienten sågs som en passiv mottagare av information.

Ökad kunskap

En patient med kunskap om behandlingen och dialysmaskinens funktion samt hur kroppen påverkas ifråga om kost- och vätskeintag blev per automatik mer delaktig och fick ökad självkänsla och stolthet över att klara det själv (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2019; Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke, 2015; Glyde et al., 2019; Hamlin et al., 2013). Ökad kunskap ledde även till en starkare känsla av trygghet (Hamlin et al., 2013), även om patienterna ofta kände det som att de fick slåss för att erhålla information och göra sig hörda (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020).

Ofta sökte även patienterna information från andra källor, såsom internet, vänner eller medpatienter på dialysenheten (Andersen-Hollekim et al., 2020; Årestedt et al., 2020; Hamlin et al., 2013). Ibland beskrevs att sjuksköterskan och patienten hade ett starkare samarbete, där sjuksköterskan lyssnade på patientens tidigare erfarenhet av dialys och justerade mängden vätska som skulle dras eller där patienten själv rentav hade tillgång till dialysmaskinen för att exempelvis kunna tysta alarm (Andersen-Hollekim et al., 2020). Det var enligt Årestedt et al. (2019) och Stevenson et al. (2018) en svår balansgång att ge rätt mängd information vid rätt tidpunkt till rätt individ, vilket ställde stora krav på vårdpersonalens fingertoppskänsla.

Vårdrelationen

Vårdrelationen som uppstår i dialysvården är speciell i det hänseende att personal och patient möts ofta och under lång tid. Patientens strävan efter dialog och ökat samarbete kan dock utmana sjuksköterskans traditionella vårdroll.

Vårdande roll

Sjuksköterskor rörde sig mellan två ytterligheter – en vårdande eller undervisande roll – och tenderade att anta en mer vårdande roll; det vill säga att de tog över alla moment och vårdade patienten, istället för att lära och motivera patienten att göra momenten själv (Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke, 2015). Om sjuksköterskan ansåg att patientens hade begränsade kunskaper om sin sjukdom och behandling fanns en ovilja att lämna över ansvar (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2020). En studie av Årestedt et al. (2020) pekade på att sjuksköterskor delade med sig av mer information och ansvar till patienter som var mer aktiva och de kände tillit för – en patient som i deras tycke saknade följsamhet och/eller var mer passiva erhöll mindre information. Enligt Davison och Cooke (2015) var det ibland tidsbrist som ansågs vara skälet till denna vårdande roll, det gick snabbare och var mer effektivt om sjuksköterskan utförde momenten själv.

En stark och kunskapssökande patient hade lättare att göra sin röst hörd (Aasen et al., 2012a; Davison & Cooke, 2015; Goff et al., 2015), samtidigt som patienter i en studie av Andersen-Hollekim et al. (2020) uttryckte att sjuksköterskorna tenderade att undvika dem om de genom att ställa krav eller ifrågasätta rörde sig utanför den traditionella patientrollen. Detta styrktes av andra studier som beskrev att en stark och engagerad patient riskerade att utmana sjuksköterskans expertroll och på detta vis kunde det leda till ett undvikande beteende från sjuksköterskan (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2020). När patienten blev mer delaktig kunde detta även utmana sjuksköterskans känsla av kontroll (Årestedt et al., 2020; Davison & Cooke, 2015). I vissa studier påtalade sjuksköterskorna att det var svårt att bryta ut ur denna traditionella vårdroll, och att mycket låg på ledning och chefer att trycka på förändring (Andersen-Hollekim et al., 2019; Årestedt et al., 2020).

Strävan efter dialog och samarbete

Många patienter saknade personalens intresse för deras individuella preferenser, upplevelser och ambitioner. De önskade dialog och ett utbyte av kunskap snarare än information om laboratorieresultat och instruktion över vad de förväntades göra. Bristen på dialog skapade distans, gjorde att patienten kände sig bortglömd eller som ett objekt (Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020; Goff et al., 2015). Optimal patientvikt och dragning av vätska och dialystid var till exempel sådant som ofta beslutades av personalen enligt vad de ansåg var det rätta och bästa för patienten (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012b; Andersen-Hollekim et al., 2020). Både närstående och patienter önskade mer kontakt med ansvarig läkare, detta försvårades genom att de till exempel inte visste när läkaren skulle vara på enheten (Goff et al., 2015).

Personal, närstående och patienter uppgav bristfällig interaktion och dialog med närstående (Aasen et al., 2012a; Aasen et al., 2012c; Goff et al., 2015). Trots att de i hög grad påverkas av patientens sjukdom och ofta har stort ansvar av att sköta det praktiska efterfrågades inte deras åsikter om patienten var i dåligt skick (Aasen et al., 2012c; Andersen-Hollekim et al., 2019). Sjuksköterskan beskrevs som den som beslutade om och när närstående skulle inkluderas samt vilken information de behövde erhålla (Aasen et al., 2012a; Aasen et al.,

2012c). Både tid och ett fysiskt rum saknades för dem, och de visste inte om att det var tillåtet att följa med patienten (Aasen et al. 2012c). Närstående fick även kämpa för information, om vad som exempelvis skulle kunna hända mellan dialysbehandlingarna och vilka svårigheter som skulle kunna komma i framtiden. De var inte alltid medvetna om rätten att vara delaktiga och beskrev rädsla över att störa och att vara till besvär för personalen. I en studie av Andersen-Hollekim et al. (2019) beskrev dock sjuksköterskor att de hade försökt att arrangera möten och uppmuntra närstående att följa med men utan att lyckas.

Både personal och patienter beskrev tidsbrist som hindrande av dialog och samarbete (Aasen et al., 2012b; Årestedt et al., 2020; Glyde et al., 2019; Goff et al., 2015; Stevenson et al., 2018). Patienterna upplevde att personalen var stressad och därmed inte tillgänglig för dialog eller förhandling (Aasen et al., 2012b). Sjuksköterskor upplevde att det fanns en diskrepans mellan de uppgifter som skulle utföras och de resurser och den tid som fanns till förfogande (Andersen-Hollekim et al., 2019). Enligt Stevenson et al. (2018) beskrev sjuksköterskor sig själva som uppgiftsorienterade med ett förlorat holistiskt synsätt när det inte fanns tid för fördjupad dialog och rådgivning.

Några patienter beskrev att möjligheten till informella samtal, som lätt kunde uppstå i samband med behandlingen, underlättade delandet av upplevelser och information. Detta ökade känslan av att vara en del av teamet vilket främjade patientens engagemang i sin egen vård (Andersen-Hollekim et al., 2020). Lyhördhet för hur patienten känner sin egen kropp, intresse för patientens förslag och idéer samt positiva inställning till kompromiss gjorde att personalen började lita på patienten att kunna medverka i beslut (Aasen et al., 2012a; Davison & Cooke, 2015; Hamlin et al., 2013). Om patienten gradvis fick lära sig om sin sjukdom och även fick lära känna varandra i relationen patient/personal inom dialysvård så främjades delaktigheten och samarbetet (Årestedt et al., 2020; Finderup et al., 2016). I Årestedt et al. (2020) föreslog deltagande sjuksköterskor att patienter borde stödjas i att få ta ett steg i taget mot att ta en större praktisk roll i sin behandling, såsom starta sin dialysmaskin eller duka upp inför behandlingen med överseende av sjuksköterskan.

Diskussion

Metoddiskussion

Sökning efter vetenskapliga artiklar gjordes i totalt fem databaser. Två av dessa frambringade i slutändan enbart dubletter, men det kan ses som en styrka att sökning gjordes i flera databaser för att ge ett så brett underlag för resultatet som möjligt. De valda artiklarna är kvalitetsgranskade enligt CASP (2018) och håller god kvalitet, vilket ökar studiens totala trovärdighet. I en av artiklarna nämndes ej etiska aspekter, dock uppger de att review boards har granskat artikeln – review boards som visade sig ha etiska avväganden som en del i sina bedömningar.

Det förekommer många närliggande begrepp inom området patientdelaktighet, därför lades mycket tid på att försöka ringa in flertalet av de sökord som kan komma ifråga. Begreppet är

dock komplext och det kan råda en viss oenighet kring definitionen, därför finns en risk att artiklar markerade med andra sökord men som faktiskt berör innebörden av patientdelaktighet har missats.

Diskussion fördes huruvida artikelns geografiska ursprung spelade in för resultatet med tanke på olika länders skilda medicinska förutsättningar, men slutsatsen drogs att delaktighet i sig är universellt – därför exkluderades inte artiklar utifrån geografi. Däremot ledde urvalsprocessen fram till studier varav majoriteten var genomförda i ett europeiskt och i flera fall nordiskt land – detta var en relativt oväntad vändning och rimligheten diskuterades ifråga om balansen på artiklar. Författarna anser att överförbarheten till svenska förhållanden därmed ökar, men att resultatet inte oreflekterat kan överföras till dialysenheter i länder med sämre ekonomiska förutsättningar.

Samma huvudförfattare förekommer i några av de granskade artiklarna, i två av dessa fall är det fråga om artiklar som hör ihop på så vis att data är insamlat vid samma tidpunkt och/eller av samma deltagare. Det kan ses som en styrka med samma författare till flera studier då litteraturstudiens syfte är relativt specifikt – dessa författare tycks vara de som forskar och har forskat om just delaktighet och dialysvård inom den tidsperiod sökningen riktades mot. Samtidigt kan det ses som en svaghet då det riskerar att göra resultatet något riktat ur dessa författares synvinklar, samt att urvalet kan ses som mindre än vad antalet granskade artiklar uppger.

Författarna valde en åldersgräns på tio år gällande inkluderade artiklar, vid de första sökningarna bekräftades rimligheten i denna tidsrymd då majoriteten av forskningen inom ämnet gjorts just de senaste tio åren. Detta kan ha att göra med i vilken takt personcentrerad vård har uppmärksamats inom omvårdnaden, där delaktighet är ett centralt begrepp. Samtidigt kan åldersgränsen ses som en svaghet då ämnet i och med all forskning som gjorts därför utvecklats mycket under detta decennium, vad som var aktuellt 2010 är möjligtvis ej lika aktuellt längre. Majoriteten av artiklarna som ligger bakom litteraturstudiens resultat är dock ändå skrivna inom de senaste åren – fem av de analyserade artiklarna är skrivna 2019 och 2020, vilket kan tolkas som ett stigande intresse för ämnet.

I början av arbetet med litteraturstudien strävade författarna efter samma syfte, men riktat mot patienter med dialysbehandling generellt. Denna plan fick dock revideras då det inte gick att finna tillräckligt mycket data om just peritonealdialys, Det hela slutade i studier om patienter från i stort sett enbart hemodialys, då de som dryftade delaktighet hos patienter inom peritonealdialys antingen inte överensstämde med syftet eller inte höll tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet. Detta kan ses som intressant, då peritonealdialys på sitt vis kräver en stor delaktighet från patientens sida då de själva oftast står för behandlingen.

I granskning och analys anser vi det varit en fördel med två uppsatsförfattare, då en aktiv och kritisk dialog mellan båda författare ökar resultatets trovärdighet. Det faktum att bägge uppsatsförfattare har erfarenhet av njursjukvård och väl insatta inom området har varit en fördel, men gör även att vi inte helt kan utesluta att denna förförståelse kan ha färgat vår syn på ursprungsmaterialet.

Resultatdiskussion

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018) beskriver hur vården av patienter med allvarlig kronisk sjukdom ställer andra krav på delaktighet än patienter med kortvariga hälsoproblem. Dialyskrävande njursjukdom är speciellt i den mån att behandlingen inskränker på flertalet aspekter av livet på ett påtagligt sätt, en stor del av patientens tid spenderas på dialysenheten, många gånger i decennier och till livet slut (Hedman, 2020; Robert et al., 2018). Den som är långvarigt sjuk har ofta byggt upp en kunskap och erfarenhet om sitt tillstånd. Vikten av att respektera och dra nytta av denna kunskap i syfte av att främja patientens delaktighet betonas i flertalet av de granskade artiklarna. Resultatet visar även vikten av den drabbades acceptans av sjukdom och behandling, om patienterna såg problemen som sina egna fann de lösningar och blev mer aktiva i behandlingen. På ett liknande sätt beskriver Berglund (2011) att en grundförutsättning för ett genuint lärande vid kronisk sjukdom är patientens konstaterande och erkännande av situationen. Detta kan vara en svår och komplex process och den som drabbas kan inta en distans och ett starkt motstånd att förändras på sjukdomens villkor.

Litteraturstudiens resultat visar på fortsatt traditionellt hierarkiska roller och ett medicinskt företräde inom dialysvården. Patientens underläge blir tydligt både på institutionell, existentiell och kognitiv nivå likt Kristensson Ugglas (2020) beskrivning. För att uppnå patientdelaktighet krävs enligt Halibi (2020) att personalen släpper på sin makt och kontroll. Dahlberg och Ekman (2017) beskriver hur vårdpersonal är van att förstå och förklara patienten ur ett naturvetenskapligt perspektiv. Vid medicinsk eller tekniskt komplexa situationer kan lätt stor uppmärksamhet läggas på diagnos, laboratorievården och undersökningar, vilket ökar risken att patientens behandlas som ett objekt. Denna hierarkiska asymmetri riskerar att förståelse och överenskommelse uteblir. Även kliniska riktlinjer och resurser kunde enligt resultatet påverka patientens möjligheter till delaktighet, vilket blev extra tydligt vid till exempel val av dialysaccess. I en sammanställning av dialyspatienters upplevelser i valet av access (Casey et al., 2014) upplevde flera patienter att de var emotionellt oförberedda och dåligt informerade om hur en AV-fistel skulle användas, såsom behovet av återkommande perforation av nålar och om risken för komplikationer. Kliniska evidensbaserade riktlinjer för dialysaccesser från Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) är dock enligt Shah et al. (2020) under pågående förändring där de nya rekommendationerna kommer att ha ett större fokus på patientens individuella preferenser.

Att kombinera livet med sjukdomen och dialysbehandlingen var en utmaning enligt litteraturstudiens resultat. McCormack och McCance (2010) beskriver att en central del i personcentrerad vård handlar om att respektera och förstå människans sammanhang och vad som är viktigt i livet. Enligt Berglund (2011) ger patienten ofta diagnosen mindre betydelse, och hindren i vardagen som tvingar patienten att leva på nya villkor hamnar istället i fokus. En möjlighet att minska dessa hinder kunde enligt litteraturstudiens resultat vara att ha inflytande över dialystiderna, vilket dock var något som patienten sällan hade makt över – mindre mottagningar utanför stora städer tycktes dock ha större möjligheter till flexibilitet. Möjligheterna att som patient sköta praktiska delar av behandlingen gav även det en

förutsättning för ökad frihet och minskat beroende, då de exempelvis inte behövde invänta personal för att påbörja sina behandlingar. Reid et al. (2016) och Roberti et al. (2018) poängterar på liknande sätt vikten av flexibla tider och möjligheter till gästdialys.

Resultatet visar att en del patienter valde livskvalitet framför livslängd genom att ibland frångå medicinska rekommendationer, konsekvenser av detta är dock svåra att överblicka för patienten. På liknande sätt beskriver Reid et al. (2016), Hemmet och McIntyre (2017) och Urquhart-Secord et al. (2016) att patienterna väger restriktionerna mot livskvalitet och kan acceptera sänkt livslängd, även om detta val inte alltid var enkelt eller uppenbart. Enligt Reid et al. (2016) var patienter ofta upptagna med att få ihop utmaningarna dag för dag och prioriterade de direkt fysiska symtomen såsom till exempel illamående och smärta framför de mer långtgående konsekvenserna såsom hjärt- och kärlsjukdom eller benskörhet. Berglund (2011) beskriver den etiska konflikt som uppstår mellan att respektera patientens autonomi och att ge en god och evidensbaserad vård. Många patienter upplever dock att de kommit till insikt för sent och först när livet verkligen hotats förstått betydelsen av de val de tidigare gjort. Enligt McCormack och McCance (2010) måste vårdpersonalens generella förståelse möta patientens unika och erfarenhetsbaserad förståelse av sin situation och sin sjukdom. Berglund et al. (2017) menar att vi genom att ta del av patientens förståelse också kan konfrontera och stödja patienten till reflektion över olika föreställningar och handlingar i livet med sjukdomen.

Patientens maktlöshet är tydligt i resultatet, även rädsla och skuld över handlingar utöver givna rekommendationer. Även i Roberti et al. (2018) beskriver patienter dialysbehandlingen som att befinna sig på ett löpande band, där personalens ointresse och avvisande attityd ökade på känslan av förlorad identitet. Berglund et al. (2017) belyser att personalens goda avsikter i råd och rekommendationer, som i vissa fall kan vara livsavgörande, samtidigt kan vara svåra att nå patientens förståelse för. De menar att en oreflekterad medicinsk utgångspunkt i dessa rekommendationer riskerar att försvåra patientens delaktighet och väg mot hälsa. När vårdpersonalen blir mer av en kontrollant, inte lyssnar till patienten och dess hela sammanhang kan ett falskt spel uppstå där patienter tycks lyssna och lära men i själva verket distanserar sig ännu mer från givna rekommendationer.

Ett återkommande resultat var att äldre och svårt sjuka hade begränsad förmåga och motivation till delaktighet. Detta existentiella underläge beskrivs av Kristensson Ugglå (2020) och Angel och Fredriksson (2015) som något som ibland är ofrånkomligt. Både resultatet och Roberti et al. (2018) visar att vissa patienter upplever en trygghet i att lämna besluten helt till vårdpersonalen. Enligt Halibi et al. (2020) kan dock inte förutsättningarna till delaktighet ses som något statiskt utan patientens möjligheter bör ses som förändringsbara beroende på tidpunkt och individuell situation. Resultatet belyste även att kommunikationen kring vården i livets slutskede saknades eller var bristande. Möjligheten till ställningstagande av avslut av livsuppehållande, och många gånger flerårig behandling gör dialysvården speciell. I Roberti et al. (2018) var självbestämmande om avslut av dialys viktigt för en del patienter, medan andra ansåg att samtal om livets slutskede var både svåra och onödiga, och valde att lita på närstående eller vårdpersonalen att ta beslut. Mandel et al. (2017) poängterar är dödligheten

för patienter över 75 år under första året med dialys är kring 40%. I studien framkommer att färre än 10 % av patienterna uppger att de haft en dialog med läkaren om planering kring livets slutskede, men att 90% önskar en sådan. Orsakerna till denna bristande kommunikation uppges ligga i läkarens ovilja att göra patienten upprörd, osäkerhet i prognoserna, bristande kompetens av svåra samtal och för hög arbetsbörda.

I flertalet av de granskade artiklarna beskrevs paternalism som ett stort hinder för patientdelaktighet inom dialysvård. Denna paternalism beskrivs som en ordning där vården har makten och patienten är en passiv mottagare av vård. Lassen (2012) beskriver detta synsätt som en auktoritetstroende patientkultur, något som var vedertaget inom vården i mitten av 1900-talet, när respekten och känslan av auktoritet var stor för läkaren. Personcentrerad vård kan i sig ses som en tydlig motsats till paternalistisk vård – autonomi och medbestämmande uppmuntras och ett partnerskap på lika villkor eftersträvas (Ekman et al., 2011). Vid granskning av artiklarna kunde flertalet exempel på faktorer som ledde till paternalism hittas – ett medicinskt fokus framför fokus på patientens egna erfarenheter, patienter som tenderade att inta en passiv roll samt en beskrivning av att personalen valde ut vad och hur mycket information patienten behövde. Detta stämmer överens med hur en traditionell patientroll ser ut – vården vårdar, patienten tar emot vård. En konflikt hos sjuksköterskan beskrivs i vissa artiklar gällande delaktighet – en sjuksköterska är i grunden utbildad att vårda och tycks ha lätt att falla in i denna vårdande och även paternalistiska roll framför att istället undervisa och stärka patienten att utföra moment själv. Den vårdande rollen beskrivs vidare som en fundamental del av sjuksköterskors sätt att tänka och att den är svår att överge. Enligt Kristenson Ugglå (2020) behöver sjukvårdens arbetsätt och hierarki förändras i grunden för att personcentrerad vård ska ha förutsättning att implementeras. Gemensamt för artiklarna var att vid ökad paternalism försvagades patientdelaktigheten. Kristenson Ugglå (2018) talar även om patientens trefaldiga underläge, vilket också talar emot att patienten ska kunna bli mer delaktig och bryta sig ur en traditionell patientroll. I flertalet artiklar läggs ansvaret på organisationen att främja delaktigheten och motverka paternalistiska mönster – en interventionsstudie av Sánchez-Izquierdo et al. (2019) visade att vårdpersonal med hjälp av träning och utbildning mycket väl kunde bryta sig ur denna paternalistiska roll.

I resultatet framkommer att patienter önskar en tydlig dialog och att de flesta vill få mer kunskap om vad som händer. Detta styrks även av myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017) som visade på att färre patienter än tidigare får tillräckligt med information. Att patienter vill bli hörda och få förklaring för symtom och problem stärks även av Eldh et al. (2010). Enligt Halabi et al. (2020) är patientutbildning och partnerskap förutsättningar för patientdelaktighet där det är väsentligt att skapa tid för att utbyta information och att personalen säkerställer att patienten blir en aktiv partner genom att erhålla tillräckligt med information. Detta kunde även ses i resultatet där det framkom att delaktigheten främjades om en patient ägde kunskap om sin njursjukdom och dialysbehandlingens olika delar. Berglund (2011) talar om olika situationer där vården kan hindra lärande för patienten – ett exempel är när personal inte ser patienten som en person eller inte tror på patienten innan bevis såsom exempelvis provsvar eller röntgenbilder finns för patientens problem.

Närståendes perspektiv framkom sällan i granskade artiklar, trots att de på flertalet ställen nämndes som viktiga. Ett par av artiklarna belyste just närståendes perspektiv, men i övrigt var de i stort sett frånvarande annat än i förbigående omnämnan. Flertalet andra källor talar om vikten av närstående ifråga om patientdelaktighet. Förutom patientlagen (SFS 2014:821) som fastställer deras rätt till inkluderande i vården enligt lag så nämner exempelvis Halabi et al. (2020) närstående som en viktig del i vården.

Slutsatser och implikationer

Utifrån resultatet kan möjligheter men kanske främst hinder och utmaningar som finns för att uppnå patientdelaktighet inom hemodialysvården utläsas. En del hinder kan te sig svårare att påverka, då njur- och dialysvården är medicinskt komplex och patientens ofrånkomliga beroendeställning, många gånger höga ålder, multisjuklighet och symtombörda försvårar ytterligare. Andra hinder handlar mer om attityder, beteenden och kunskaper hos personal och inom organisationen. Med det forskningsunderlag vi har kring betydelsen och vikten av patientdelaktighet och personcentrerad vård borde vi kunna arbeta med de påverkbara faktorerna som resultatet här synliggjort. Konkret handlar det om att säkerställa att patientens får ett tillräckligt kunskapsunderlag genom adekvat information och öppen dialog. Vårdpersonal borde även i större utsträckning kunna släppa den traditionellt vårdande roll och börja ta tillvara patientens egna resurser. I mötet med patienten måste tid prioriteras för att kunna lyssna och på så sätt relatera den medicinska förståelsen till patientens liv och hela person. Ett större värde behöver sättas på patientens upplevda välbefinnande, och eventuella sårbarhet i situationen eller motstånd behöver synliggöras. Patienten bör vara den som äger frågan om livskvalitet och målet med vård- och behandling.

Utbildning och träning för vårdpersonal kan behövas för att bryta sig ur de traditionella rollerna. Vid varje dialysklinik borde en tvärprofessionell kritisk reflektion synliggöra rådande arbetssätt och på så sätt starta åtgärder och en positiv förändring av det som är möjligt att påverka.

Förslag på vidare forskning

Denna studie påvisar att upplevelser från patienter med sjävdialys – både inom peritoneal- och hemodialys – i stort sett saknas. Det skulle vara av intresse att undersöka om möjligheten att själv utföra sin dialys i hemmet skapar bättre förutsättningar till delaktighet. Resultatet baseras främst på studier som använt djupintervjuer som metod, men observationsstudier om hur relationen och kommunikationen ter sig mellan vårdpersonalen och patienten skulle vara av intresse. Resultatet antyder ett behov av förbättringar i fråga om närståendes delaktighet, fler studier behövs utifrån deras specifika perspektiv.

Referenser

(*) = Artiklar inkluderade i studiens resultat.

- *Aasen, E., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2012a). Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing Ethics*, 19(3), 419-430. Doi: 10.1177/0969733011429015
- *Aasen, E., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2012b). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 61-69. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x
- *Aasen, E., Kvangarsnes, M., Wold, B., & Heggen, K. (2012c). The next of kin of older people undergoing haemodialysis – a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing*, 68(8), 1716-1725. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05854.x
- *Andersen-Hollekim, T. E., Kvangarsnes, M., Landstad, B. J., Talseth-Palmer, B. A., & Hole, T. (2019). Patient participation in the clinical pathway – Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis. *Nursing Open*, 6(2), 574-582. Doi: 10.1002/nop2.241
- *Andersen-Hollekim, T., Solbjør, M., Kvangarsnes, M., Hole, T., & Landstad, B. J. (2020). Narratives of patient participation in haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 29(13-14), 2293-2305. Doi: 10.1111/jocn.15238
- Angel, S., & Frederiksen, K. N. (2015). Challenges in achieving patient participation: A review of how patient participation is addressed in empirical studies. *International Journal of Nursing Studies*, 52(9), 1525-1538. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.04.008.
- Ashworth, P. D., & Longmate, M. A. (1992). Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 17(12), 1430-1439. Doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb02814.x
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv – lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. [Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet]. Diva. Hämtad från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:414285/FULLTEXT01>
- Berglund, M., Andersson, S., Kjellsdotter, A. (2017) Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård – Att bli lyssnad på och förstådd*. (s 93-116). Liber.
- Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing – a step-by-step guide* (2:a uppl.). Open University Press. ISBN-13: 978-0-33-526380-6.

Casey, J.R., Hanson, C.S., Winkelmayr, W.C., Craig, J.C., Palmer, S., Strippoli, G.F.M., Tong, A. (2014). Patients' perspectives on hemodialysis vascular access: A systematic review of qualitative studies. *Am J Kidney Dis*, 64, 937-953.

Cassell, E. J. (1976). Illness and disease. *The Hasting Center Report*, 6(2), 27-37. Doi: <http://dx.doi.org/10.2307/3561497>

CEN. European Committee for standardization. (2020). *Patient involvement in health care- Minimum requirements for person-centred care*. sis.se. Hämtad från <https://www.sis.se/api/document/preview/80022560/>

Critical Appraisal Skills Programme. (2018). CASP Qualitative Studies Checklist. Hämtad från https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola*. Liber.

Dahlberg, K., & Ekman, I. (2017). Att lyssna på och förstå patienters berättelser – några teoretiska utgångspunkter. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård – Att bli lyssnad på och förstådd*. (s 23-43). Liber.

*Davison, I., & Cooke, S. (2015). How nurses' attitudes and actions can influence shared care. *Journal of Renal Care*, 41(2), 96-103. Doi: 10.1111/jorc.12105

Daugirdas, J. T., Depner, T. A., Inrig, J., Mehrotra, R., Rocco, M. V., Suri, R. S., Weiner, D. E., Greer, N., Ishani, A., Macdonald, R., Rutks, I., Slinin, Y., Wilt, T. J., Rocco, M., Kramer, H., Choi, M. J., Samaniego-Picota, M., Scheel, P. J., Willis, K., Joseph, J., & Olson, C. (2015). KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *American Journal of Kidney Diseases*, 66(5), 884-930. Doi: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015

Durose, C., Holdsworth, M., Watson, V., & Przygodzka, F. (2004). Knowledge of dietary restrictions and the medical consequences of noncompliance by patients on hemodialysis are not predictive of dietary compliance. *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1), 35-41. Doi: 10.1016/j.jada.2003.10.016

Engel, B., & Pugh, P. (2019). Renal nutrition. I N. Thomas (red.), *Renal nursing – Care management of people with kidney disease*, (5:e uppl., s. 349-366). Wiley.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-.251. Doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L-E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., & Svedberg, K. (2012). Effects of person-centered care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*, 33(9), 1112-1119. Doi: 10.1093/eurheartj/ehr306

Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (red.). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik*. (1: a uppl., s. 69-96). Liber.

Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 21(1), 21-32. Doi: 10.1111/j.1744-618X.2009.01141.x

Eldh, A. C., & Winblad, U. (2018). Patientdelaktighet – dåtid, nutid och framtid. I A. C. Eldh (red.), *Delaktighet och patientmedverkan*. (s. 27-53). Studentlitteratur.

Fagerström, L. (2011). Centrala kompetensområden för Avancerad klinisk omvårdnad. I L. Fagerström (red.), *Avancerad klinisk sjuksköterska – avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis*. (Uppl. 1:2, s. 131-210). Studentlitteratur.

*Finderup, J., Bjerre, T., Soendergaard, A., Nielsen M. E., & Zoffmann, V. (2016). Developing life skills in haemodialysis using the guided self-determination method – a qualitative study. *Journal of Renal Care*, 42(2), 83-92. Doi: 10.1111/jorc.12146

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I S. Segesten (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserat examensarbete*. (s. 129-139). Studentlitteratur.

*Glyde, M., Keane, D., Dye, L., & Sutherland, E. (2019). Patients' perceptions of their experience, control and knowledge of fluid management when receiving haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 45(2), 83-92. Doi: 10.1111/jorc.12275

*Goff, S. L., Eneanya, N. D., Feinberg, R., Germain, M. J., Marr, L., Berzoff, J., Cohen, L. M., & Unruh, M. (2015). Advance care planning – a qualitative study of dialysis patients and families. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 10(3), 390-400. Doi: 10.2215/CJN.07490714

GPCC. (2020). *Om oss*. Hämtad från <https://www.gu.se/gpcc/om-oss>

Halabi, I. O., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I., Pétre, B., & The APPS Interreg Group. (2020). "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14. Doi: 10.1016/j.pec.2019.08.001.

- *Hamlin, M., Jansson, M., Rahm, A-S., & Henricson, M. (2013). Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie. *Vård i Norden*, 33(4), 14-18. Doi: 10.1177/010740831303300404
- Hedman, H. (2020). Patienten – personens röst. I I. Ekman (red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – från filosofi till praktik*. (2:a uppl., s. 11-26). Liber.
- Hemmett, J. & McIntyre, C. W. (2017). A Dialysis Patient's Choice and a Nephrologist's Obligation: The Need to Understand and Value the Patient's Perspective. *Semin Dial*, 30(1), 3-5. doi: 10.1111/sdi.12562. PMID: 28043082.
- Henricsson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s.111-119). Studentlitteratur.
- Hong, L. I., Wang, W., Chan, E. Y., Mohammed, F., Chen, H-C. (2017). Dietary and fluid-restriction perceptions of patients undergoing haemodialysis: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3664-3676. Doi: 10.1111/jocn.13739
- Ikizler, T. A., Burrowes, J. D., Byham-Gray, L. D., Campbell, K. L., Carrero, J-J., Chan, W., Fouque, D., Friedman, A. N., Ghaddar, S., Goldstein-Fuchs, D. J., Kaysen, G. A., Kopple, J. D, Teta, D., Yee-Moon Wang, A., & Cuppari, L. (2020). KDOQI Nutrition in CKD Guideline Work Group. KDOQI clinical practice guideline for nutrition in CDK: 2020 update. *American Journal of Kidney Diseases*, 76(3) (suppl 1): S1-S107. Doi: 10.1053/j.ajkd.2020.05.006
- Jacobson, S. (2018). Njursjukdomar. I U. Dahlström, S. Kechagias & L. Stenke (red.), *Internmedicin* (6:e uppl., s. 671-734). Liber.
- Johnson, M., Zimmerman, L., Welch, J., Hertzog, M., Pozehl, B., & Plumb, T. (2016). Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*, 42(1), 15-22. Doi: 10.1111/jorc.12142
- Karolinska institutet. (2020). *Svensk MeSH*. Hämtad från <https://mesh.kib.ki.se/>
- Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård- Från filosofi till praktik*. (2:a uppl., s. 58-104). Liber.
- Lassen, T. (2012). Patientkultur i ett historiskt perspektiv. I A-M Graubæk (red.), *Patientologi – personcentrerad vård i teori och praktik*. (1:a uppl., s. 27-48). Natur & kultur.
- Lindström Kjellberg, I., & Hök, J. (2014). Från att tro att man vet till att faktiskt göra det – att gå mot en personcentrerad vårdprocess. I I. Ekman (red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. (1:a uppl., s. 97-112.). Liber.
- Mandel, E.I., Bernacki, R.E., Block, S.D. (2017). Serious Illness Conversations in ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 12(5), 854-863. doi: 10.2215/CJN.05760516.

McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred Nursing Theory and practice*. Wiley-Blackwell.

Myndigheten för vårdanalys. (2014a). *Vården ur patienternas perspektiv – jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder. Resultat från The Commonwealth Fund 2014 International Health Policy Survey*. Hämtad från <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2014-11-V%C3%A5rden-ur-patienternas-perspektiv.pdf>

Myndigheten för vårdanalys (2014b). *VIP i vården? Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Hämtad från <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2014-2-VIP-i-v%C3%A5rden.pdf>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2017). *Lag utan genomslag – Utvärdering av patientlagen 2014-2017*. Hämtad från <https://www.vardanalys.se/rapporter/lag-utan-genomslag/>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2018). *Från mottagare till medskapare- Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Hämtad från <https://www.vardanalys.se/rapporter/fran-mottagare-till-medskapare/>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Polit. D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10:e uppl). Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 9781496300232

Reid, C., Seymour, J., Jones, C. (2016). A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*, 11(7), 1206-18. doi: 10.2215/CJN.10561015.

Roberti, J., Cummings, A., Myall, M., Harvey, J., Lippiett, K., Hunt, K., Cicora, F., Alonso, J. P., & May, C. R. (2018). Work of being an adult patient with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(9), E023507. Doi: 10.1136/bmjopen-2018-023507

Robinski, M., Mau, W., Wienke, A., & Girndt, M. (2016). Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education and Counseling*, 99(4), 562-570. Doi: 10.1016/j.pec.2015.10.014

Rygh, E., Arild, E., Johnsen, E., & Rumpsfeld, M. (2012). Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: A qualitative study. *Bmc Nephrology*, 13(1), 13. Doi: 10.1186/1471-2369-13-13

Sánchez-Izquierdo, M., Santacreu, M., & Fernández-Ballesteros, R. (2019). A training intervention to reduce paternalistic care and promote autonomy: a preliminary study. *Clinical Interventions in Aging*, 2019(14), 1515-1525. Doi: 10.2147/CIA.S213644

Shah, S., Chan, M.R., & Lee, T. (2020). Perspectives in Individualizing Solutions for Dialysis Access. *Adv Chronic Kidney Dis*, 27(3), 183-190. doi: 10.1053/j.ackd.2020.03.004.

Socialdepartementet. (2014). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*. Hämtad från <https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>

Socialstyrelsen (2015a). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Socialstyrelsen (2015b). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.pdf>

*Stevenson, J., Tong, A., Campbell, K. L., Craig, J. C., & Lee, V. W. (2018). Perspectives of healthcare providers on the nutritional management of patients on haemodialysis in Australia – an interview study. *BMJ Open*, 8(3), E020023. Doi: 10.1136/bmjopen-2017-020023

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Svensk sjuksköterskeförening om personcentrerad vård*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Svenska Akademien. (2020). Delaktighet. I Svensk ordbok (SO). Hämtad från <https://www.svenskaakademien.se/svenska-spraket/svensk-ordbok-utgiven-av-svenska-akademien-so-tillganglig-som-gratis-app>

Svenskt njurregister. (2020). *Svenskt njurregister årsrapport 2020*. Hämtad från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>

*Tong, A., Winkelmayr, W. C., Wheeler, D. C., van Biesen, W., Tugwell, P., Manns, B., Hemmelgarn, B., Harris, T., Crowe, S., Ju, A., O’Lone, E., Evangelidis, N., & Craig, J. C. (2017). Nephrologists’ perspective on defining and applying patient-centered outcomes in hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 12(3), 454-466. Doi: 10.2215/CJN.08370816

Urquhart-Secord, R., Craig, J. C., Hemmelgarn, B., Tam-Tham, H., Manns, B., Howell, M., Polkinghome, K. R., Kerr, P. G., Harris, D. C., Thompson, S., Schick-Makaroff, K., Wheeler,

D. C., van Biesen, W., Winkelmayr, W. C., Johnson, D. W., Howard, K., Evangelidis, N., & Tong, A. (2016). Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis*, 68(3), 444-54. doi: 10.1053/j.ajkd.2016.02.037.

Van Bulck, L., Claes, K., Dierickx, K., Hellemans, A., Jamar, S., Smets, S., & Van Pottelbergh, G. (2018). Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 19(1), 126. Doi: 10.1186/s12882-018-0917-2

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur.

Winblad, U., Fredriksson, M., Mankell, A., Swenning, A-K. (2020). Förutsättningar för personcentrerad vård: Hur sker den nationella styrningen? I I. Ekman (red.) *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik*. (2:a uppl., s. 106-143). Liber.

Wallström, S., Ekaman, I., Taft, C. (2017). Svenskarnas syn på personcentrerad i vården. I U. Andersson, J. Ohlsson, H. Oscarsson & M. Oskarson (red.), *Larmar och gör sig till* (s. 197-210). SOM-institutet, Göteborgs universitet. Hämtad från <https://www.gu.se/som-institutet/resultat-och-publikationer/bocker/bocker-fran-sent-10-tal>

World Health Organisation (2013). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. Hämtad från <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/exploring-patient-participation-in-reducing-health-care-related-safety-risks>

World Health Organisation (2018). Noncommunicable diseases. Hämtad från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

*Årestedt, L., Martinsson, C., Hjelm, C., Uhlin, F., & Eldh, A-C. (2019). Patient participation in dialysis care – a qualitative study of patients' and health professionals' perspective. *Health Expectations*, 22(6), 1285-1293. Doi: 10.1111/hex.12966

*Årestedt, L., Martinsson, C., Hjelm, C., Uhlin, F., & Eldh, A-C. (2020). Context factors facilitating and hindering patient participation in dialysis care – a focus group study with patients and staff. *Worldviews on Evidence-based Nursing*, 17(6), 457-464. Doi: 10.1111/wvn.12452

Bilaga 1 – Söktabell**Sökning, Pubmed, 200924**

<i>Sökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Urval 1</i>	<i>Urval 2</i>	<i>Urval 3</i>
S1	English/Swedish, Adult 19+ years, in the last 10 years	7029	-	-
S2	English/Swedish, Adult 19+ years, in the last 10 years	5246	-	-
S3	English/Swedish, Adult 19+ years, in the last 10 years	30259	-	-
S1 OR S2 AND S3	English/Swedish, Adult 19+ years, in the last 10 years	171	42	10(7)

Sökning, Cinahl, 200924

<i>Sökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Urval 1</i>	<i>Urval 2</i>	<i>Urval 3</i>
S1	Peer Reviewed, English Language, all adult, Publication Date 2010-2020	1337	-	-
S2	Peer Reviewed, English Language, all adult, Publication Date 2010-2020	1259	-	-
S3	Peer Reviewed, English Language, all adult, Publication Date 2010-2020	1421	-	-
S1 OR S2 AND S3	Peer Reviewed, English Language, all adult, Publication Date 2010-2020	17	12	4(4)

Sökning, Scopus, 201101

<i>Sökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Urval 1</i>	<i>Urval 2</i>	<i>Urval 3</i>
S1	Article, Nursing, English, Publication year 2010-2021	5410	-	-
S2	Article, Nursing, English, Publication year 2010-2021	8296	-	-
S3	Article, Nursing, English, Publication year 2010-2021	6723	-	-
S1 OR S2 AND S3	Article, Nursing, English, Publication year 2010-2021	233	18	7(5)

Sökning, PsycInfo, 201009

<i>Sökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Urval 1</i>	<i>Urval 2</i>	<i>Urval 3</i>
S1	Peer Reviewed, English/Swedish, Date after 2010 october 9th	4769	-	-
S2	Peer Reviewed, English/Swedish, Date after 2010 october 9th	3634	-	-
S3	Peer Reviewed, English/Swedish, Date after 2010 october 9th	800	-	-
S1 OR S2 AND S3	Peer Reviewed, English/Swedish, Date after 2010 october 9th	19	5	5(5)

Sökning, SveMed+, 201009

<i>Sökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Urval 1</i>	<i>Urval 2</i>	<i>Urval 3</i>
S1	Peer Reviewed, 2010-2019	276	-	-
S2	Peer Reviewed, 2010-2019	228	-	-
S3	Peer Reviewed, 2010-2019	63	-	-
S1 OR S2 AND S3	Peer Reviewed, 2010-2019	3	2	2(1)

S1 = "Patient Participation" OR "Participation, Patient" OR "Patient Involvement" OR "Involvement, Patient" OR "Patient Empowerment" OR "Empowerment, Patient" OR "Patient Participation Rates" OR "Participation Rate, Patient" OR "Participation Rates, Patient" OR "Patient Participation Rate" OR "Patient Activation" OR "Activation, Patient" OR "Patient Engagement" OR "Engagement, Patient" OR "Consumer Participation"

S2 = "Patient-Centered Care" OR "Care, Patient-Centered" OR "Patient Centered Care" OR "Nursing, Patient-Centered" OR "Nursing, Patient Centered" OR "Patient-Centered Nursing" OR "Patient Centered Nursing" OR "Patient-Focused Care" OR "Care, Patient-Focused" OR "Patient Focused Care" OR "Medical Home" OR "Home, Medical" OR "Homes, Medical" OR "Medical Homes" OR "Person Centered Care" OR "Person-Centered Care"

S3 = "Renal Replacement Therapy" OR "Haemodialysis" OR "Dialyses, Renal" OR "Renal Dialysis" OR "Dialysis, Renal" OR "Hemodialysis" OR "Hemodialyses" OR "Dialysis, Extracorporeal" OR "Dialyses, Extracorporeal" OR "Extracorporeal Dialyses" OR "Extracorporeal Dialysis" OR "Peritoneal Dialysis" OR "Dialyses, Peritoneal" OR "Dialysis, Peritoneal" OR "Peritoneal Dialyses"

(x) = Antal artiklar som även förekommer i sökning i annan redovisad databas.

Bilaga 2 – Artikelsammanställning

Referens	Metod	Deltagare	Resultat, sammanfattning	Land
Aasen et al. (2012a). Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment.	Narrativa intervjuer	10 sjuksköterskor verksamma inom hemodialys	Sjuksköterskor inom dialysvård som berättade om sin erfarenhet av delaktighet i vården av äldre patienter (>75 år) som genomgår hemodialys. Studien visade på en tydlig makt och kontroll hos sjuksköterskan – många beskrev passiva patienter och att sjuksköterskan ofta tog över beslut och arbetade paternalistiskt. Patienten fick generellt först medverka när sjuksköterskan kände tillit för patientens förmåga och kunskap. Närstående nämns inte spontant av deltagarna i studien, de var sällan inkluderade i vården och det saknades dialog med dem – endast i fråga om palliativa beslut var de mer inkluderade.	Norge
Aasen et al. (2012b). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit.	Narrativa intervjuer	11 patienter inom hemodialys	Patienter över 70 år som genomgår hemodialys berättade om deras uppfattning av patientdelaktighet. Makten och dominansen hos vårdteamet var tydlig i deltagarnas berättelser. De beskrev en känsla av att vara ett objekt och kände att de saknade frihet. De kände att de behövde göra sjuksköterskan nöjd och att de sällan blev tillfrågade om vad de själva ville. Samtidigt beskrev de personalen som snälla och goda, men stressade. Vissa var nöjda med informationen de fick, vissa visste inte vad de skulle fråga. Vissa upplevde att personal drog mer vätska även om de protesterade. Personalen hade makten över informationen, och många av deltagarna ville gärna veta mer än de fick veta. De som länge genomgått dialys kände sig ointressanta och bortglömda, som att de blivit en del av möblemanget. Vid frågan om kostrestriktioner uppgav många deltagare livskvalitet som mer angeläget än livslängd.	Norge
Aasen et al. (2012c). The next of kin of older people undergoing haemodialysis – a discursive perspective on perceptions of participation.	Narrativa intervjuer	7 närstående till hemodialyspatienter	Närstående till patienter som genomgår hemodialys berättade om deras upplevelse av delaktighet. Behandlingen hotade hela familjens livskvalitet, enligt deltagarna. Det var problematiskt att ta kontroll över kost- och vätskerestriktioner hos patienter och logistiskt svårt. Samtliga deltagare kände att de behövde kontrollera alla hälsoaspekter hos patienten för att inte tillståndet skulle förvärras. Många deltagare var inte medvetna om sin lagliga rätt att bli inkluderad i vården. Ett par av deltagarna nämnde att de fick kämpa för att kunna delta, trots svårigheterna. De kände sig som bördor för personalen och upplevde inget gehör för sina frågor, men upplevde dock personalen som kunnig och litade på dem. Deltagarna var rädda att besvara personalen och kände sig bortglömda och maktlösa. De kände att personalen inte tänkte på tiden mellan behandlingarna, att allt fokus låg på enbart behandlingarna.	Norge

<p>Andersen-Hollekim et al. (2019). Patient participation in the clinical pathway – Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis.</p>	<p>Fokusgrupper, kvalitativ hermeneutisk ansats</p>	<p>3 fokusgrupper med totalt 13 sjuksköterskor verksamma inom hemodialys</p>	<p>Sjuksköterskor inom hemodialysvård diskuterade i fokusgrupper runt deras uppfattningar om delaktighet för patienter och närstående. Deltagarna uppfattade skillnader i delaktigheten hos patienter utefter om dialysen initierades akut eller var planerad – vid akut dialys var diskussionsutrymmet litet medan det var mer utrymme för delaktighet vid planerad dialys. En deltagare upplevde att beslutet för valet av dialysmetod låg vid fel tidpunkt (i processens början) och borde ges mer tid för eftertanke. En del upplevde att patienter inte helt kunde förstå de olika dialysmetoderna vilket gjorde det svårt att välja. Möjligheterna för patienterna att medverka till beslut var begränsade, enligt deltagarna – dels pga tidskrävande schema samt strikta vätske- och dietrestriktioner. Brist på följsamhet ansågs vara ett stort problem, de upplevde att de fick informera igen och igen utan gehör. Patienterna anpassade sig lätt till en passiv roll. Interaktioner med närstående saknades, enligt deltagarna, försök hade gjorts att få dem delaktiga utan att lyckas. Deltagarna föreslog mer flexibla dialystider, nattdialys, egenvårdsenhet och behandling i hemmet för att stärka patientdelaktigheten. Även att ramverket för vården borde ändras och att personalen borde bli mer medveten om patientdelaktighet och föra fler diskussioner i ämnet. Rollen som vårdande sjuksköterska till en passiv patient upplevdes svår att överge – tidsbrist och brist på tid för reflektion nämndes som hindrande faktorer.</p>	<p>Norge</p>
<p>Andersen-Hollekim et al. (2020). Narratives of patient participation in haemodialysis.</p>	<p>Narrativa intervjuer</p>	<p>11 patienter inom hemodialys</p>	<p>Vuxna hemodialyspatienter i arbetsför ålder berättade om sina upplevelser av patientdelaktighet. Angående valet av dialysmetod uppgav patienterna att de blev väl informerade men inte inkluderade i valet, det var mer en envägskommunikation utan dialog. Ofta kände sig även patienterna för trötta och medtagna för att orka ifrågasätta i det stadiet. Vissa nämnde att de blev väl informerade om de båda sorters dialysbehandlingar, men att de inte kände sig kompetenta att själva välja. Även vid planerad dialys kändes starten som en punkt med stor livspåverkan för patienten. Behandlingen förbättrade den fysiska bördan, men ledde till förlust av frihetskänsla och en ändring av livet. Sökning av information från andra källor än vårdteamet var vanliga. Alla andra planer i livet utöver behandlingar fick justeras och en del ansåg att dialysen kontrollerade deras liv. Motsägelser i relationen med personalen upplevdes, de ville försöka leva sina liv medan personalen krävde att de skulle ändra en stor del av det. Deltagarna respekterade personalen och ansåg dem skickliga och kompetenta, men berättelser om att inte bli lyssnade på eller respekterade uppkom. Skuld över att inte vara förmögna att kontrollera sitt vätskeintag och därmed utöka behandlingstiden förekom. Sjuksköterskan hade makten över dialysschemat, ibland justerade de utefter patientens privatliv, men ibland var de motsträviga till detta. Bristande samordning mellan instanser och transportmedel irriterade – vissa fann det stärkande att samordna detta, medan andra fann det överväldigande. Deltagarna föreslog en mer samarbetande vårdmodell, där vården visar intresse för individuella erfarenheter av sjukdom framför att instruera patienter om vad</p>	<p>Norge</p>

			<p>de bör göra. De värdesatte om personalen såg dem som mer än en patient. Information av beslut erhöles ofta i efterhand, då läkaren inte alltid var på plats. Misstro för personal som inte erkände sina misstag skadade vårdrelationen och ökade bördan av behandlingen. Misstro kunde även uppstå om transplantationsprocessen drog ut på tiden och misstankar om att personalen visste mer än dem uppkom – om komplikationer från multisjukhet förelåg så stärkte detta denna känsla.</p>	
<p>Davison & Cooke (2015). How nurses' attitudes and actions can influence shared care.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer</p>	<p>30 patienter, 38 sjuksköterskor och 6 "nurse managers" inom hemodialys</p>	<p>Patienter, sjuksköterskor och "nurse managers" från olika hemodialysenheter intervjuades ifråga om deras uppfattning av hur sjuksköterskors attityder och åtgärder påverkar patientdelaktigheten.</p> <p>Nyckelområden för utbildning ansågs vara förståelse för diet, vätskeintag, medicinering och övervakning av tillståndet (blodet). Formella informationsmöten saknades, endast korta och informella tillfällen för patientutbildning förelåg. Många sjuksköterskor beskrev hur de förklarade korrekt handhavande av tekniska moment där patienten tycktes anses vara en passiv mottagare av information. Andra sjuksköterskor visade upp en mer känslig attityd gentemot patienters känslotillstånd och patienter som ville förstå mer. Detta uppskattades av vissa patienter, medan andra tyckte de tjatade. En vårdande sjuksköterskeattityd beskrevs av många där utbildning mer sågs som spridning av information till passiva patienter och hierarkiska attityder och handlingar demonstrerades. Patienter skickades i dessa fall vidare till andra specialister framför att sjuksköterskan själv utbildade dem. Angående diet och livsstil visade sjuksköterskorna upp en kliniskt ledd attityd, där de ansåg att de flesta patienter visste vad de skulle göra men konstant behövde bli påmind. Vissa patienter ignorerade instruktioner utan att berätta för sjuksköterskan, då de ville undvika tjat. Många patienter var nöjda med att förhålla sig passiva. Tidsbrist, skifttider och andra krävande patienter var anledningar till att sjuksköterskorna föll in i en vårdande roll. Flera sjuksköterskor visade dock upp en tränande attityd när de kände att patienten skulle delta mer om de blev tillfrågade. Normen var en passiv patient, men flera sjuksköterskor och några patienter var medvetna om fördelarna med patientdelaktighet. Ett fåtal sjuksköterskor nämnde patientdelaktighet som ett hot mot deras yrke, men den huvusakliga anledningen till att inte inkludera patienten var länkat till deras roll som vårdare – de var tränade att vårda och göra allt för patienten och denna roll var svår att bryta sig ur. Konflikt uppstod mellan att vårda eller träna patienten till en större självständighet.</p>	<p>UK</p>
<p>Finderup et al. (2016). Developing life skills in haemodialysis using</p>	<p>Interventionsstudie. Semi-strukturerade intervjuer</p>	<p>13 patienter inom hemodialys (31 patienter och 16 sjuksköterskor</p>	<p>13 patienter intervjuades efter en intervention där en fullskalig Guided Self Determination HaemoDialysis (GSD-HD) användes för att utveckla patientens förmåga att leva med sin sjukdom. Studien var indelad i fyra faser: Utveckling av GSD-HD-reflektionsblad, träning av sjuksköterskor, implementeringsprocess där GSD-HD gavs till patienter samt utvärdering.</p>	<p>Danmark</p>

the guided self-determination method – a qualitative study.		totalt ingick i interventionen)	Ett antal patienter ändrade typ av dialysmetod efter interventionen då de insåg vad de egentligen önskade. Interventionen ledde till att patienterna fick kontroll över livet och en möjlighet att upprätthålla meningsfulla livsroller. Självkänslan ökade då de själva löste problem. Svårigheter förtydligades under gemensam reflektion mellan sjuksköterska och patient och relationen blev djupare i form av att de ledde till mer en dialog än undervisning. Interventionen hjälpte patienterna till insikt hur de kunde uttrycka sina önskningar och behov bättre. Även relationer med närstående gagnades av interventionen. Självinsikten ökade hos patienterna och sjuksköterskorna hjälptes i att identifiera individuella problem. Genom utvecklad självkänedom erhöll patienterna en helt ny förståelse och insikt för sina liv, vissa förstod att de aldrig riktigt accepterat sin sjukdom och sina problem som sina egna. Hos vissa patienter ledde interventionen till en insikt i sin sjukdom som personal försökt ge dem under flera år utan att lyckas. Patienter som tidigare helt förlitat sig till personalen för lösningar på sina problem fann nu att de själva kunde lösa dessa problem med hjälp av ett förändrat tankesätt.	
Glyde et al. (2019). Patients' perceptions of their experience, control and knowledge of fluid management when receiving haemodialysis.	Semi-strukturerade intervjuer, tematisk analys	12 patienter inom hemodialys	Patienter i hemodialys intervjuades om sin uppfattning om deras vätskehantering. Kunskapen tycktes komma från erfarenhet och sammanföll med en god förståelse av de kortsiktiga effekterna av att dra för mycket eller för lite vätska. Om de långsiktiga effekterna var kunskapen begränsad. Vissa överlät alla beslut åt personalen då de saknade kunskap. Om symtom efter dialys skilde sig från tidigare dialyssessioner ökade begäret efter information. En patient som talade för sig själv hade större möjlighet att medverka i beslut om vilken mängd vätska som skulle dras. Att vara bunden till att befinna sig en viss tid av sitt liv på sjukhus var tydliga hinder för många patienter. De flesta uppgav att de följde diet- och vätskerekommendationer, men det skilde sig i hur väl de gjorde det. Vissa uppfattade att de kunde äta "förbjuden mat" på grund av hemodialysen. Var de inte nöjda med råden tenderade patienterna att söka råd någon annanstans som gav dem vad de ville höra. Multisjukhet försvårade vätskedragningen genom att göra den mer komplex, då det måste tas hänsyn till andra sjukdomar såsom exempelvis diabetes. Personal sågs som uppmärksamma och vårdande och exempel på delat beslutfattande uppgavs. När de kände att de inte fått rätt vård nämnde de anledningar såsom underbemanning eller resursbrist. Brist på samordning och logistikproblem nämnes som problem.	UK
Goff et al. (2015). Advance care planning – a qualitative study of dialysis patients and families.	Djupgående intervjuer, Grounded Theory	13 patienter och 9 närstående inom hemodialys	Patienter och närstående till patienter som genomgår hemodialys intervjuades angående behoven av planering inför palliativ vård. De flesta deltagande patienterna hade uppskattningsvis upp till ett år kvar att leva. Ingen av deltagarna uppgav att de talat med personal om prognos, livsmål, preferenser eller alternativ för vård vid förvärrat tillstånd men att de gärna velat det om det hade erbjudits. Några hade talat med närstående om ämnet, men då främst om praktiska frågor – såsom	USA

			<p>exempelvis begravning. Flera uppgav ett gott samarbete med sin patientansvariga läkare och hade talat med denne angående livets slut, men dialysteamet erhöll inte denna information. Vissa uppgav god kommunikation med dialysteamet, men uppfattade att det saknades tid för dessa samtal om livets slut. Många önskade mer kontakt med nefrologen som sällan kändes fysiskt närvarande. Vissa kände att personalen minimerade allvaret och kom med falskt positiva yttranden om prognos. Utbildning önskades om förväntningar på behandling och även fler tillfällen att delta i beslut efterfrågades. Närstående var generellt missnöjda med sina erfarenheter, de saknade dialog och kommunikation. Patienter som såg sig själva som optimister och/eller kunskapssökande rapporterade generellt en mer positiv erfarenhet av dialys och trodde teamet nog skulle kunna ge en meningsfull vård i livets slutskede. De patienter på andra sidan av spektrumet (deprimerade och/eller arga patienter som såg sig som svåra att komma överens med) ägde istället generellt en misstro till personalens förmåga att utföra en god vård i livets slutskede.</p>	
<p>Hamlin et al. (2013). Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie.</p>	<p>Narrativa intervjuer</p>	<p>9 patienter inom hemo- och peritonealdialys</p>	<p>Patienter berättade om sina upplevelser av delaktighet i sin dialysvård. Att känna trygghet genom kunskap, support, rutiner och kontroll i sin situation var av betydelse för delaktighet. Detta saknades i början av behandlingen och allt nytt ledde till osäkerhet. Risken att göra fel skrämde och bidrog till en känsla av panik. Om de satte upp ett mål var det roligare att lära sig. Att vara delaktig ifråga om prover och mediciner var positivt. Kunskapsinhämtning skedde genom internet, njurskola och litteratur. Även misstag ledde till kunskap. Klimatet ansågs öppet med god stämning som uppmuntrade till frågor. Det ansågs positivt med involverade närstående. Det kändes bra om patienterna själv kunde duka fram inför dialysen. Större frihet innebar att vara med att bestämma, ha flexibla tider, att inte låta behandlingen styra livet samt känna sig friskare. Delaktighet ledde till en ökad känsla av frihet. Att kunna välja att utföra dialys oftare men i kortare sessioner ledde till ett jämnare tillstånd och de kände sig piggare. Många tog dagen som den kom vilket ledde till en känsla av mindre besvär. Umgången var viktiga att göra tid för. Svårigheter fanns att göra spontana resor eller andra aktiviteter. Behandlingen upplevdes enformig i längden. Att kunna sköta behandlingen mer själv ledde till att de växte som människor och fick ett ökat självförtroende.</p>	<p>Sverige</p>
<p>Stevenson et al. (2018). Perspectives of healthcare providers on the nutritional management of patients on</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer, Grounded Theory</p>	<p>42 vårdpersonal inom hemodialys (15 nefrologer/ blivande nefrologer, 12</p>	<p>Nefrologer, blivande nefrologer, sjuksköterskor och dietister intervjuades angående deras perspektiv på nutritionsbehandling för patienter i hemodialys. Kostbehovet för en hemodialyspatient ansågs dynamisk och i behov av individanpassning, vilket de försökte följa. Långsiktiga bekymmer hade generellt låg prioritet när akuta behov förelåg. Deltagarna påtalade problemet med att riktlinjer var många och motsägelsefulla, problematiskt blev det när patienten var multisjuk. Dietister ansåg restriktiva kostriktlinjer för restriktiva med lite utrymme för kvalitet eller nutriell biotillgänglighet, ofta frångick de</p>	<p>Australien</p>

<p>haemodialysis in Australia – an interview study.</p>		<p>sjuksköterskor och 15 dietister)</p>	<p>riktlinjerna – framför allt om patienten hade motsägelsefulla kliniska behov. För äldre patienter fokuserade deltagarna oftast på livskvalitet och symtomlindring. Att ”bra” mat ofta var dyr oroad dietister och sjuksköterskor. I glesbygd var tillgången till rent vatten ett problem. Deltagarna såg nutritionsvård som intressant för alla involverade och ansåg att det behövdes bättre samordning inom teamet. Dietister sågs som experter som kunde bidra med detaljerade praktiska råd som var viktiga för att genomföra kostförändringar. Dessa använde sig av hälsocoaching, individuella kostplaner och inköpslistor för att bygga upp patientens egenvårdsförmåga. Råd blev ofta motsägelsefulla då prioriteringar skilde sig mellan professioner. Patienter upplevdes ofta ha svårt att förstå komplicerade dieter vilket ledde till att de blev överväldigade och mindre motiverade. Deltagarna ansåg att patienterna borde bli mer delaktiga och att strategier och riktlinjer borde bli mer patientdrivna. Genom att bygga upp självförtroendet, självförmågan och problemlösningsförmågan ville de guida patienterna till beteendeförändring. Omotiverade patienter upplevdes som frustrerande och bristen på motivation sågs ibland som att de gett upp när de väl kommit in i dialys. Att utveckla långsiktiga relationer med patienter och närstående utan en dömande attityd sågs som otroligt viktigt för att behålla patientens tillit och främja ett förändrat beteende. Brist på resurser och underbemanning var en källa för frustration, tiden räckte inte till och sjuksköterskorna kände sig uppgiftsdrivna och de tyckte att holismen saknades. Den nutriella vården var enligt deltagarna i behov av att omskapas och kommunikation mellan patient och personal sågs som fundamental inom alla professioner.</p>	
<p>Tong et al. (2017). Nephrologists’ perspective on defining and applying patient-centered outcomes in hemodialysis.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer, Grounded Theory</p>	<p>58 nefrologer från 27 olika dialysenheter i 9 länder</p>	<p>Nefrologer intervjuades angående deras perspektiv på hur patientcenterade mål kunde definieras och implementeras inom hemodialys. Vissa tyckte att patientcenterade mål borde identifieras systematiskt av patienter, då det var de som påverkades främst. Att inte fråga patienterna vore enligt dessa deltagare paternalistiskt och patriarkatiskt. De föreslog att patienter rutinmässigt borde få en plattform där de kunde uttrycka sina bekymmer. Att identifiera huvudproblemet hos patienter för att kunna göra något åt det ansågs viktigt och att förstå hur stor del av patienternas liv som påverkas. De såg en skillnad mellan patientcenterade mål och vad en nefrolog generellt brukade fokusera på – biokemiska problem som patienten inte kände av intresserar inte patienter, ansåg de. Nyckelstrategier för att kombinera medicinska och patientcenterade mål ansågs vara att aktivt inkludera patienter i besluten och att visa empati. När patienter fallerade i att följa råd var deltagarna medvetna om vikten av att undvika att skälla ut patienten och istället vara en läkare – inte en lärare. Vissa tillät mer flexibilitet för äldre patienter men påtalade vikten av att minska sjukligheten för yngre som var aktuella för njurtransplantation. För vissa ledde det till insikten om att det är en balans mellan riktlinjer och patientens verkliga liv. Fokus på symtomlindring var för vissa synonymt med patientcenterade mål, allvarliga och/eller frekventa symtom ansågs viktiga att försöka göra</p>	<p>USA, UK, Australien, Österrike, Belgien, Kanada, Tyskland, Singapore, Nya Zeeland</p>

			<p>något åt – inte bara för att förbättra biokemin, utan livskvaliteten. Vissa definierade personcentrerade vård med vad patienten själv kunde känna och förstå, och inte labbsvar. Många ansåg att patienter underskattade eller inte visste om risken med vissa problem – såsom infektioner exempelvis. Det var svårt att konkretisera helt vad personcentrerade mål innebar, det ansågs vara ett brett spektrum. Att inte kunna standardisera begreppet ansågs som ett faktum av många, en del hade mer en vag uppfattning vad det innebar. De ansåg att en personcentrerad vård kunde utmana många i professionen, då det innebar att de behövde ta in hela patienten, inte bara där och då under dialysen. Konflikten mellan medicinskt ansvar och att främja livskvalitet var svår hos vissa. De kände att de åtgärdade saker de kunde åtgärda genom dialys, men undvek att gå in på djupet hos patienter. De tog inte alltid upp de reella dödstalen vid komplikationer, de ville inte skrämma patienter, utan uppmuntra. De var därför inte säkra på att patienterna visste om allvaret med sjukdomen. Lokal policy kunde vara hindrande i arbetet då alla behandlades likadant och ansågs begränsa patientcentreringen. Även kostnad och resursbegränsning ansågs hindrande.</p>	
<p>Årestedt et al. (2019). Patient participation in dialysis care – a qualitative study of patients' and health professionals' perspective.</p>	<p>Fokusgrupper, kontextanalys</p>	<p>15 patienter, 18 sjuksköterskor och 9 enhetschefer inom hemodialys</p>	<p>Hemodialyspatienter, sjuksköterskor och enhetschefer satt ner i grupper och diskuterade kring frågan om vad patientdelaktighet innebär. Patientdelaktighet innebar enligt deltagarna att bli erkänd som en person och respekterad utefter kunskap och erfarenhet, vilket ledde till en känsla av att vara en del av teamet. Även att bli lyssnad på ifråga om idéer som finns om behandling och egenvård ansågs viktigt för delaktigheten. Att själva välja att vara passiva ansågs också vara en form av delaktighet, om denna önskan uppgavs från patienten själv. Relationen mellan patient och personal hade ofta utrymme att bli väldigt utvecklad med tanke på de långa tider som spenderades tillsammans i behandling. Deltagarna ansåg att en genuin relation är optimal för en professionell interaktion och tillit och öppenhet för diskussion ansågs bidra till delaktighet, även att personalen beskriver vad de gör eller föreslår samt varför. En ömsesidig kommunikation ansågs leda till en bredare förståelse av sjukdomen och att patienten blir hjälpt att hantera det dagliga livet. För patienterna i studien innebar delaktighet att dela med sig av symtom och nuvarande tillstånd samt att veta vad som pågår och varför, medan personalen mer ansåg att det var att diskutera labbsvar och värden med patienter för att inhysa en förståelse hos patienten och uppmuntra hen att dela med sig av symtom. Kunskap om behandlingen och procedurer ansågs vara en bidragande faktor för delaktighet, men att denna kunskap måste erbjudas i rätt tid, mängd och på rätt sätt utefter individens behov. Patientdelaktigheten ansågs i starten av dialys som högst begränsad, på grund av att patienten ofta var kroppsligt påverkad. Att sätta egna personliga mål ansågs bidra till delaktighet, som att lära sig maskinen eller att följa vätskerestriktioner exempelvis. Både patient och personal ansåg att skötsel av maskin var frivilligt, för personalen ansågs detta vara det optimala huvudmålet, medan patienterna mer såg det som ett medel för att uppnå en större frihet. Behandling av</p>	<p>Sverige</p>

			njursvikt som kräver dialys är något som kräver patientens fulla deltagande under dygnets alla timmar, varför dialys i princip ansågs leda till delaktighet per automatik.	
Årestedt et al. (2020). Context factors facilitating and hindering patient participation in dialysis care – a focus group study with patients and staff.	Fokusgrupper, kontextanalys	15 patienter, 18 sjuksköterskor och 9 enhetschefer inom hemodialys	Hemodialyspatienter, sjuksköterskor och enhetschefer satt ner i grupper och diskuterade kring vilka faktorer som hindrar och främjar patientdelaktighet inom dialysvård. Njursvikten i sig ansågs hindra delaktigheten – kognitivt vid uremiska symtom, trötthet eller andra symtom. Acceptans av sjukdomen kunde enligt deltagarna ta en stor del av uppmärksamheten och energin. Vid start av dialysen var det mycket att ta in och detta kunde överväldiga patienten. Vem patienten är som person ansågs påverka hur mycket delaktighet som önskades. Personalen uppmuntrade patientdelaktighet, men om personalen inte litade på patientens förståelse eller inte trodde att patienten bidrog med engagemang med något värde så guidade de inte patienten till vidare kunskap, vilket kunde inverka menligt på delaktigheten. Särskilt sjuksköterskor kunde hindra delaktigheten, de föredrog att göra enklare moment själva framför att instruera patienten att utföra dem, då detta var snabbare och mer effektivt. En mer involverad patient kunde även utmana sjuksköterskans känsla av kontroll och expertis. Bristande resurser ansågs bidra negativt till delaktighet. En känsla av kontroll kunde infinna sig hos patienter som ägde kunskap om sjukdomen samt hur kost och vätska påverkade symtom. Personal såg informationsgivning som ett medel att främja delaktighet, de förlitade sig ofta till checklistor som ofta nämner en aktiv medverkan i dialys som en punkt – dock var kunskapen och förståelsen hos personalen angående hur patientdelaktighet kan främja situationen låg. Enligt patienter ansågs möjligheter för lärdom som främjande för delaktigheten. Att aktivt överlåta kontroll till personalen sågs också som främjande av delaktigheten, om de själva ville detta. Tid ansågs som en faktor som kunde främja eller hindra delaktighet – vid mer tid för dialog och att lära känna varandra i teamet främjades delaktigheten, medan denna möjlighet försvann vid tidsbrist. Att kunna hantera behandlingen rent tekniskt sågs som det primära målet av personalen, medan patienterna såg det mer som ett medel för större frihet. Relationen mellan personal och patient innebar utbyte av kunskap och expertis, och en relation med tillit och ett öppet klimat för frågor ledde till en ökad delaktighet.	Sverige