



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap  
Vårdvetenskap

## Dialyssjuksköterskors upplevelse av patienters avslutande av livsuppehållande dialysbehandling

Författare  
Johanna Byman  
Debora Svens

Handledare  
Afsaneh Roshanai

Examinator  
Barbro Wadensten

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
2013

## **SAMMANFATTNING**

Syftet med föreliggande studie var att undersöka dialyssjuksköterskors upplevelse i mötet med en patient som vill avsluta, eller som inte är kapabel att uttrycka sig kring, sin livsuppehållande dialysbehandling. En deskriptiv intervjustudie med kvalitativ ansats utfördes på två dialysmottagningar i Mellansverige. Innehållsanalys av intervjuerna genomfördes vilket gav fem huvudkategorier; sjuksköterskors upplevelse av bristfällig kommunikation och samarbete med läkare, sjuksköterskors upplevelse av läkares svårigheter att diskutera avslutande av dialysbehandling, sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig kring sin dialysbehandling, sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter som säger, eller på något annat sätt uttrycker, att de vill avsluta sin dialysbehandling och sjuksköterskors upplevelse av stöd och samtal i vården kring patienter som vill avsluta sin dialysbehandling. Huvudresultatet visar att dialyssjuksköterskor upplever många etiska dilemman i mötet med denna patientgrupp. Mötet med en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker att de vill avsluta behandlingen upplevdes positivt, dock upplevdes innebörden av uttrycken ibland vara svåra att tolka. Sjuksköterskorna upplevde det många gånger frustrerande att vårda en patient som inte är kapabel att uttrycka sin vilja om fortsatt eller avslutande dialysbehandling. Slutsatsen var att ytterligare forskning inom detta område är nödvändig för att rutiner och riktlinjer skall kunna utformas.

*Nyckelord: Sjuksköterskors upplevelse, dialys, avslutande av behandling, etiskt dilemma.*

## **ABSTRACT**

The aim of the study was to investigate the dialysis nurses' experience of meeting with a patient who wants to end, or a patient who is not able to express itself about, its life-sustaining dialysis treatment. A descriptive interview study with qualitative approach was used on two dialysis centers in central Sweden. Content analysis of the interviews were conducted which resulted in five main categories: nurses' experience of poor communication and cooperation with physicians, nurses' experience of physician's difficulty to discuss the closure of the dialysis treatment, nurses' experience of caring for patients who are unable to express themselves about their dialysis treatment, nurses' experience of caring for patients saying, or otherwise expressing, that they want to end their dialysis treatment and nurses' experience of support and conversations in health care, around patients who want to end their dialysis treatment. The main result shows that dialysis nurses experience many ethical dilemmas facing these patients. The meeting with a patient saying, or otherwise expressing, that they want to end their dialysis treatment was perceived positively, however, could the meaning of the expression sometimes be difficult to interpret. The nurses, often times, felt frustrating to care for a patient who is unable to express themselves about their dialysis treatment. The conclusion was that further research in this area is necessary so that procedures and guidelines can be designed.

Keywords: Nurses' experience, dialysis, withdrawal of treatment, ethical dilemma.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## **INTRODUKTION**

### **1:1 Njurarnas anatomi och fysiologi**

Det latinska ordet njure betyder ren och en människa föds vanligtvis med två stycken. Det finns dock många människor som, av olika anledningar, levtt komplikationsfria liv med endast en njure (Seeberger, 2011). Njurarna har två huvudfunktioner varav den första syftar till att bilda livsviktiga hormoner och den andra att reglera kroppsvätskornas sammansättning genom att utsöndra urin (Nyberg & Jönsson, 2004).

Njurarna ligger väl skyddade, högt upp i bukhålans bakre del. Lymfkärl, blodkärl och nerver leder in i njuren och urinledaren leder ut. Njuren består av olika lager där det yttersta lagret heter njurbark, följt av njurmärg och slutligen njurbäcken. I njurmärgen finns nefron som består av ett kapillärnystan, glomerulus, där blodet renas, och ett rörsystem som för urinen till njurbäckenet där det samlas. När den glatta muskulaturen i njurbäckenet drar ihop sig tränger urinen ut i urinledaren och vidare till urinblåsan (Sand et al, 2007; Seeberger, 2011). Ett mått på njurfunktionen är den glomerulära filtrationshastigheten [GFR], det vill säga den mängd primärurin som njurarna bildar per minut. GFR är normalt 120 ml/min och leder slutligen till ungefär 1,5-3 liter urin/dygn beroende på hur mycket vi dricker (Nyberg & Jönsson, 2004; Paulsen, 2001).

### **1:2 Njursvikt**

#### ***1:2:1 Akut njursvikt***

Vid akut njursvikt sker en plötslig försämring av njurarna men den är vanligtvis övergående (Seeberger, 2011). Det viktigaste tecknet på akut njursvikt är att urinmängden minskar. Detta visar på att njurarna inte fungerar som de ska. Orsaken till detta kan vara att njurarna inte får tillräckligt med blod, att njurvävnaden är skadad eller att ett hinder stoppar urinflödet. Identifierande av orsaken är viktig eftersom det är orsaken till den akuta njursvikten som behandlas (Gulbrandsen, 2011; Nyberg & Jönsson, 2004; Seeberger, 2011).

#### ***1:2:2 Kronisk njursvikt***

När njurarnas funktionsförmåga är kraftigt nedsatt eller helt har gått förlorad uppstår njursvikt. Kronisk njursjukdom delas upp i fem olika stadier där njurfunktionen försämras i takt med att GFR blir lägre. En kronisk njursvikt är uttalad då en person befinner sig i stadium fyra och fem. Kronisk njursvikt kan orsakas av bland annat inflammation i glomeruli, långvarig diabetes mellitus, långvarigt högt blodtryck eller medfödda missbildningar (Gulbrandsen, 2011; Seeberger,

2011). Antalet personer med kronisk njursvikt ökar kraftigt och därför ökar även behovet av dialysbehandling (Gulbrandsen, 2011).

### **1.3 Symtom vid nedsatt njurfunktion**

Symtom på allvarlig uremi (urinförgiftning) uppstår först när njurfunktionen endast är ca 10 % av den normala. Detta innebär att den normala GFR på 120 ml/minut har sjunkit till 10-15 ml/minut (Paulsen, 2001). Symtomen kommer vanligtvis smygande och Nyberg och Jönsson (2004) beskriver njurarna som kroppens ”tysta organ”.

Njurarna har en insöndrande, endokrin och en utsöndrande, exokrin funktion. Den endokrina funktionen syftar till att producera hormon i njuren vilka är renin, erythropoetin och aktivt D-vitamin (Nyberg & Jönsson, 2004; Paulsen, 2001). Reninproduktionen ökar vid sjunkande blodtryck orsakat av vatten-, salt- eller andra volymförluster i hopp om att försöka höja blodvolymen. Hormonet erythropoetin stimulerar bildning av röda blodkroppar i benmärgen vilket betyder att anemi (blodbrist) uppstår när denna funktion blir nedsatt (Paulsen, 2001; Seeberger, 2010). D-vitamin aktiveras i njuren och har en avgörande roll vid benbildning och reglering av kalkbalansen. Vid njursvikt försämras kalciumupptaget i kroppen i och med detta oförmåga att aktivera D-vitamin. Kalcium frisätts då istället från skelettet och en långsam urkalkning tar fart (Nyberg & Jönsson, 2004).

Den exokrina funktionen innebär att njurarna i ett friskt tillstånd reglerar kroppens vätske-, elektrolyt- och syrabasbalans genom att spara eller utsöndra urin. I takt med försämrad njurfunktion minskar urinproduktionen vilket leder till att stora mängder vätska ansamlas i kroppen och ger upphov till ödem. Denna typ av belastning på kroppen kan vid kraftig övervätskning leda till hjärtsvikt och vätska i lungorna (Nyberg & Jönsson, 2004; Paulsen, 2001). Dessutom sker rubbningar i elektrolytbalansen (salter och syror) och ansamling av avfallsämnen uppstår i kroppen. Detta ger symtom såsom illamående och trötthet. I värsta fall kan symtom från hjärt- och kärlsystemet (rytmrubbningar och högt blodtryck), mag-tarmkanalen (kräkningar och diarréer) och från centrala nervsystemet (kramper) uppstå (Paulsen, 2001).

### **1:4 Behandling**

Dialysbehandling påbörjas då njurarna inte längre kan utföra sina uppgifter och därmed symtom uppstår. Behandlingen innebär att njurarnas arbete utförs på konstgjord väg. Vid hemo-, eller

bloddialys förs blodet ut ur kroppen in i en maskin där det renas och vatten- och elektrolytbalanserna återställs. Blodet går in i ett filter, som liknar kroppens glomeruli, där det finns dialysvätska runt omkring. Beroende på individens behov ställs maskinen in på vad och hur mycket som skall diffundera och/eller avlägsnas från blodet, in i dialysvätskan. Det renade blodet förs kontinuerligt tillbaka till kroppen igen (Seeberger, 2011; Nyberg & Jönsson, 2004). När en hemodialysbehandling skall genomföras krävs ett blodkärl med högt blodflöde. För att få detta kan, bland annat, en central dialyskateter (CDK) opereras in i en ven som mynnar ut i hjärtat. Den vanligaste metoden är dock att en så kallad arteriovenös fistel (AV-fistel) skapas genom att en ven och en artär kopplas ihop. På så sätt fås ett stort kärl med högt flöde (Seeberger, 2011; Nyberg & Jönsson, 2004).

Hemodialysbehandling sker vanligtvis tre gånger varje vecka och varar i tre till sex timmar. (Nyberg & Jönsson, 2004). Om hemodialysbehandling genomförs i hemmet kan behandlingen däremot utföras dagligen. Blodtrycksfall är en vanlig komplikation vid hemodialys, detta på grund av minskad blodvolym innan överskottsvätskan från vävnaderna hunnit kompensera för nödvändiga vätskedragningar från blodet. Andra komplikationer under dialys kan vara benkramper, huvudvärk, illamående och kräkningar samt allergiska reaktioner (Seeberger, 2011; Nyberg & Jönsson, 2004). En annan form av dialysbehandling är peritonealdialys där bukhinnan fungerar som det filtrerande membranet för att rena blodet. Bukhålan fylls med dialysvätska, genom en kateter, och slaggämnen och överskottsvätska kan diffundera ut genom porerna i bukhinnans kapillärer. Dialysvätskan tappas sedan ut och ny, ren, vätska kan fyllas på (Seeberger, 2011).

## **1.5 Etisk problematik**

### ***1.5.1 Palliativ vård***

Palliativ vård i livets slutskede innefattar enligt Socialstyrelsen (2012) både allmän och specialiserad vård som ges under personers sista tid i livet. Målet med vården är att främst lindra lidande och främja livskvalitet. Hur länge denna period varar skiljer sig från person till person, det kan handla om de sista dagarna, veckorna eller månaderna. Palliativ vård fokuserar främst på cancersjukdomar och är i behov av att expandera för att innefatta andra kroniska sjukdomar (socialstyrelsen, 2012). Njursvikt till följd av avslutande dialysbehandling är den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt-och kärlsjukdom. Patienter över 75 år är den grupp dialyspatienter som växer snabbast, de har nästan fördubblats sedan 1997 (Davison, 2012). Forskning kring avslutande

av dialysbehandling har funnits länge men fokus på palliativ vård har först uppmärksammats på senare år (Fassett, Robertson, Mace, Youl, Challenor & Bull, 2010). Patienter som befinner sig i slutstadiet av sin njursvikt lider vanligtvis av svåra symtom, i likhet med cancerpatienter, och är i stort behov av palliativ vård i livets slutskede (Davison, 2012). I takt med att njursvikten försämras ökar risken för kognitiv svikt, funktionsnedsättning, depression, kronisk smärta och förkortad livslängd hos patienten. Trots att hospice erbjuder god symtomlindring och sänker vårdkostnaderna vid livets slutskede, utnyttjas det sällan av patienter som avslutar sin dialysbehandling (Tamura & Cohen, 2011). Många dialyspatienter får otillräcklig information om palliativ vård och ser därför inte vilka fördelar det kan finnas att välja detta framför dialysbehandling. Palliativ vård handlar inte så mycket om att dö utan om att leva de sista dagarna fullt ut (Davison, 2012; Tamura & Cohen, 2011).

### ***1.5.2. Autonomi och självbestämmande***

I beslutet om att välja dialys eller inte är det många faktorer som spelar in för patienten. Framför allt är det en fråga om att välja liv eller död, men information om prognos och vårdplanering spelar också en stor roll i beslutet. Det är av stor vikt att patienten förstår vilka valmöjligheter som finns att tillgå för att kunna fatta rätt beslut (Morton, Tong, Howard, Snelling & Webster, 2010). Valet om dialysbehandling kan också bero på ålder, andra medicinska åkommor (Campbell, Dale, Stankus & Sachs, 2008) och vad läkare och anhöriga anser (Davison, 2009). Beslutet om att avsluta dialysbehandling är beroende av patientens sjukdomstillstånd och därmed vilken kapacitet patienten har av självbestämmande. Kan en patient inte själv fatta beslut om avslutande av behandling ska det patienten antytt tidigare eller vad anhöriga anser lämpligt tas i beaktning (Galla, 2000). Det är däremot rekommenderat och högst önskvärt att beslutsfattandet vid val av behandling ska ske gemensamt mellan läkare och patient. Detta för att det anses mest etiskt riktigt (Moss, 2011). Eftersom dialysbehandling idag har blivit så pass etablerat kan både läkare och patienter uppleva att det inte finns något annat alternativ än att starta dialys, vid diagnostisering av långt gången njursvikt. Snabba beslut om att starta dialys sker ofta vid akut sjukdom, där dialysbehandling krävs för överlevnad. Många patienter tycker att de fattat ett förhastat beslut och att de vid den tidpunkten var så svårt sjuka att de inte kunde hantera den informationen som krävdes för att fatta ett sådant beslut (Thorsteinsdottir, Swetz, Feely, Meuller & Williams, 2012). Det finns etablerade riktlinjer som kan hjälpa både läkare, patienter och anhöriga i beslutsfattandet om fortsatt eller avslutande av behandling. Dessa riktlinjer visar bland annat på vilka för- och nackdelar dialysbehandling medför (Moss, 2010). Olyckligtvis saknar de flesta patienter förmågan att själv fatta beslut när avslutande behandling sker och kan inte ge sitt medgivande till detta.



Många patienter har inte heller diskuterat med personal eller anhöriga om hur de vill att vården vid livets slutskede skall vara (Davison, 2012). Därför är tidpunkten för diskussion om livets slutskede otroligt viktigt då plötslig försämring av sjukdom kan ske och den kognitiva förmågan sviktar i samma takt som patientens sjukdom fortskrider. Tidig kommunikation med tid för utvärdering bör ske kontinuerligt (Davison, 2012; Morton et al., 2010). Galla (2000) menar att beslut om fortsatt eller avslutande av dialysbehandling är komplext och beroende av omständigheter varvid man ska se till varje enskild individ.

### ***1.5.3 Patientens upplevelse***

Patienter med hemodialys som befinner sig i livets slutskede har genom kvalitativa intervjuer fått beskriva meningen i och hur det är att leva med en svår kronisk sjukdom. De beskriver bland annat att beroendet av familjemedlemmar och vårdgivare ökade vid sjukdom och att detta gav en känsla av sårbarhet (Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012). En utav anledningarna till att somliga patienter valde palliativ vård framför dialys var just för att inte behöva vara en börda för sina anhöriga (Morton et al., 2010). Att vara svårt sjuk och leva med hemodialys gav också en känsla av att vara fängslad till tid och plats där en stress att ständigt passa tider och avtalade möten fanns. Sjukdom förändrade och hindrade också det sociala livet vilket innebar att sjukvårdspersonalen fått en allt större betydelse. Några patienter ansåg att sjuksköterskan vara en vän som denne kunde skratta och få uppmuntran utav. Denna relation betraktades därmed som en avgörande del i att uthärda livet med dialysbehandling. Medan andra patienter upplevde rädsla för att samtala om oro och problem med sjuksköterskan med risk att uppfattas som gnällig. Trots att dialys anses meningsfullt i den meningen att det uppehåller liv upplevde många patienter en ambivalens gentemot behandlingen. Önskvärt vid dialysbehandling var att ha kontroll över behandling, förtroende hos personal och att behålla autonomi och integritet (Axelsson et al., 2012).

### ***1.5.4 Sjuksköterskans upplevelse***

Genom intervjuer med sjuksköterskor och läkare har frågan om vad ett värdigt respektive ovärdigt liv uppmärksammas i vården av dialyspatienter. Många sjuksköterskor upplevde att dialys stundtals förlänger patientens lidande, snarare än att bidra till livskvalité. Samtidigt, vad är ett värdigt liv och vem avgör det? Beslutet att avsluta dialys ansågs vara svårare att fatta än beslutet att fortsätta en redan pågående dialysbehandling liksom beslutet att starta dialysbehandling (Halvorsen et al., 2012). Idag finns det inte någon lag i Sverige som styr beslutsprocessen vid livsuppehållande behandling vilket resulterar i att läkarna har ett otroligt stort ansvar vid beslut om livsuppehållande behandling (Silén, Svantesson & Ahlström, 2008). Det viktigaste i diskussionen

om fortsatt dialysbehandling är däremot att patientens autonomi och livskvalité skall stå i fokus. Det ansågs vara ett stort problem att fortsätta dialysbehandling som inte längre har någon meningsfull effekt och som inte längre ger värdig vård. Detta är tyvärr vanligt förekommande och konsekvensen är ett förlängt lidande hos patienten (Halvorsen et al., 2012). Ytterligare ett problem som forskningen påvisade är att samarbete och kommunikation mellan sjuksköterskor och läkare är bristfällig inom dialysvård. Läkare och sjuksköterskor uppfattades ha olika mål i mötet med dialyspatienter och konsekvensen av detta blir skilda åsikter vid frågan om livsuppehållande behandling. Läkarnas främsta mål är att rädda liv vilket tenderar till att färre dialysbehandlingar avslutas. Sjuksköterskor i en intervjustudie tolkade detta som brist på omsorg om patienten och därmed moraliskt fel då ett förlängt lidande kunde orsakas. De upplevde även att läkarna inte lyssnar på sjuksköterskorna och att de sällan får förklarat för sig varför vissa beslut fattas. De menade att läkarna är rädda att fatta fel beslut och att det ibland kan vara en fråga om prestige vilket resulterar i en brist på tillit till dessa. Sjuksköterskorna visade dock på förståelse för den svåra situationen läkarna står inför vid beslutet om livsuppehållande behandling. De påpekade också att ett lämpligt forum att få ventilera känslor och åsikter fattas och att behovet av stöd från sina kollegor är enorm, inom denna typ av vård (Silén et al., 2008).

### **1:6 Problemformulering av forskningsfältet**

Patienter med njursvikt blir allt fler och medelåldern hos dessa ökar. Till följd av detta har livsuppehållande behandlingar utvecklats och användningen har blivit allt vanligare. Dialysbehandling förlänger medellivslängden avsevärt vilket innebär att man kan gå i dialysbehandling tills man är väldigt gammal. Detta har medfört etiska problem som inte förekommit i samma utsträckning tidigare, bland annat frågan om avslutandet av behandling. Idag finns det inga riktlinjer som styr hur beslut om fortsatt eller avslutande dialysbehandling ska ske. För att riktlinjer skall kunna utformas krävs en kartläggning av de etiska problem som uppstår i vården kring dialyspatienter. På grund av att denna problematik, som vården ställs inför, är ny i sitt slag är forskning inom detta område bristfälligt. Därför är det av värde att undersöka dialyssjuksköterskors upplevelse kring avslutandet av patienters livsuppehållande dialysbehandling.-

### **1:7 Syfte**

Syftet är att undersöka dialyssjuksköterskors upplevelse i mötet med en patient som vill avsluta, eller som inte är kapabel att uttrycka sig kring sin livsuppehållande dialysbehandling.

## **1:8 Frågeställningar**

1. Hur upplever dialyssjuksköterskor mötet med en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker att de vill avsluta sin livsuppehållande dialysbehandling?
2. Hur upplever dialyssjuksköterskor det etiska dilemmat med att vårda en patient som inte är kapabel att uttrycka sin vilja om fortsatt eller avslutande av dialysbehandling?

## **METOD**

### **2:1 Design**

En deskriptiv intervjustudie med kvalitativ ansats utfördes (Polit & Beck, 2010). Denna typ av metod är passande då egenskaper, karaktärsdrag och kvalitéer av ett fenomen ska beskrivas och analyseras (Malterud, 2009).

### **2:2 Urval**

Författarnas intention var att intervjua åtta till tio sjuksköterskor på två dialysmottagningar i Mellansverige. Inklusionskriterierna var att dialyssjuksköterskorna skulle ha arbetat minst fem år och skulle ha mött minst en patient som på något sätt gett uttryck för att, eller har sagt sig, vilja avsluta dialysbehandlingen. Dessa kriterier valdes för att öka chansen för att data som erhålls via intervjuerna är grundad på erfarenhet. Enligt Malterud (2009) ska urvalet bestå av en lagom omfattning, detta eftersom ett för stort urval gör det omöjligt att få en överblick i analysfasen. Är urvalet för litet blir datainsamlingen istället otillräcklig och studiens syfte uppnås ej. Regler för hur stort insamlingsmaterialet bör vara vid kvalitativa studier existerar inte utan är baserat på behovet av information. En bra riktlinje är däremot att fortsätta datainsamlingen tills dess att en mättnad uppnås. Denna nåddes när totalt sju dialyssjuksköterskor hade intervjuats. Mättnad innebär att ingen ny information som gynnar studien kan fås trots fler intervjuer (Polit & Beck, 2010; Thomsson, 2010). Ett bekvämlighetsurval användes vilket innebär att de tillfrågade sjuksköterskorna i studien var lättillgängliga för författarna (Polit & Beck, 2010). Dessa deltagare valdes också på grund av att informanterna var villiga att samtala med författarna under en längre stund och att de besatt en specifik kunskap som författarna ville undersöka.

### **2:3 Datainsamlingsmetod**

Datainsamlingen skedde med hjälp av semistrukturerade intervjuer, där intervjuaren och deltagaren träffas ansikte mot ansikte. Intervjuer anses vara den bästa metoden vid en kvalitativ granskning då det ger högre kvalité av data i jämförelse med många andra metoder (Polit & Beck, 2010). Därför var detta ett naturligt val i denna studie. Risken för missförstånd och att få avslag

vid förfrågan till intervju tenderar också att minska vid denna typ av metod (Thomsson, 2010). Semi-strukturerade intervjuer valdes för att täcka de huvudämnen som var avsedda att granskas. Huvudfrågor formulerades innan intervjuerna tog rum för att försäkra författarna om att alla områden täcks. Utöver huvudfrågorna fanns det utrymme för följdfrågor under intervjuens gång i syfte att uppmuntra deltagaren till att prata fritt och öppet (Polit & Beck, 2010). Frågorna i intervjun behandlade sjuksköterskornas personliga erfarenheter i mötet med dialyspatienter, anhöriga och andra professioner inom sjukvården. Fokus i samtalet låg på den etiska problematiken kring avslut av dialysbehandling (Se bilaga 1). Intervjuerna, som bestod av åtta frågor exklusive följdfrågor, spelades in och tog mellan 20-30 minuter.

#### **2:4 Tillvägagångssätt**

Datansamlingen påbörjades i oktober 2012 då två dialysmottagningar på samma sjukhus i Mellansverige kontaktades. Avdelningschefen på de aktuella avdelningarna tillfrågades om tillstånd att genomföra studien. Kontaktpersonerna från avdelningarna kontaktades vid arbetets början. De i sin tur informerade avdelningarnas dialyssjuksköterskor muntligt om studiens syfte, tidsperiod och villkoren för deltagande vid ett avdelningsmöte. Sjuksköterskorna informerades, genom ett skriftligt informationsbrev, om att deltagande är frivilligt samt hur de kommer att få del av resultatet (Se bilaga 2). Intresseanmälan för att delta i studien skedde vid detta möte. Författarna kontaktade därefter platsansvarig på avdelningen för tidsbokning av intervjuerna utifrån deltagarnas arbetstider. För att kontrollera att frågorna gav tillräcklig information pilotintervjuades en av kontaktpersonerna. Intervjuerna spelades in med hjälp av mobiltelefoner och skedde fortlöpande under en fyraveckorsperiod. Samtliga intervjuer ägde rum på avdelningen under arbetstid. Tillvägagångssättet vid rekrytering av deltagare och intervjuer genomfördes på samma sätt på de båda avdelningarna. Båda författarna var närvarande vid samtliga intervjuer. Den ena personen var ansvarig varannan intervju för att ställa huvudfrågorna medan den andra fanns tillgänglig för att ställa följdfrågor vid behov. Fördelen med två intervjuare var att författarna kunde komplettera varandra. En trygghet upplevdes även i att vara två som tolkar och förstår det som behandlas under intervjun (Thomsson, 2010).

#### **2:5 Dataanalys**

Intervjuerna kodades för att bevara konfidentialiteten hos deltagarna. De inspelade intervjuerna transkriberades sedan med hjälp av dataprogrammet Express Scribe, vilket underlättar transkribering genom manipulation av inspelningar. Därefter bearbetades materialet enligt Graneheim och Lundmans beskrivning av manifest innehållsanalys (2004). En innehållsanalys kan

utföras antingen manifest eller latent. Manifest ansats innebär att tydliga kategorier skiljs ut från textmaterialet medan latent ansats ger utrymme för att tolka textmaterialet fritt. Detta innebär att manifest ansats, som utfördes (Se Tabell 1), ger större validitet då författarnas inte kan göra egna tolkningar (Graneheim & Lundman, 2004). De transkriberade intervjuerna delades in i meningsenheter som sedan kondenserades, det vill säga formades om till skriftspråk, och bildade koder. De koder som liknade varandra samlades under subkategorier, under huvudkategorierna. Analysen utgör ett underlag för resultatets utformning.

## **2.6 Etiska överväganden**

Deltagarnas information hanterades konfidentiellt enligt personuppgiftslagen, varje person tilldelades en kod för att hålla isär deltagarna. Studien behandlade inga känsliga personuppgifter eller personuppgifter om lagöverträdelse. Studien har heller inte påverkat deltagarna vare sig fysiskt eller psykiskt och därför behövdes ingen etikprövning göras (SFS 2003:460). Informationsbrevet (se bilaga 2) utformades i enlighet med ”Vägledning till forskningspersonsinformation” som bland annat behandlar hantering av data och sekretess, frivillighet, ansvariga och samtycke (Etikprövningsnämnden, 2011).

**Tabell 1. Analysprocessen**

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad enhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Huvudkategori</b>
7# ...men generellt när det har varit så, så det är svårt, det är jättesvårt kommunikationen mellan sjuksköterska och nefrolog för det... vi tycker väldigt olika tror jag och sen så, eller vi uppfattar situationer olika, uppfattar patienterna olika. <u>Så</u> just nu tycker jag det, samarbetet kring dem är dålig, jättedålig	Sjuksköterskan upplever att kommunikationen, generellt sett, mellan sjuksköterska och nefrolog är svår och att samarbetet är dåligt eftersom åsikter och uppfattningar skiljer sig åt.	Svårt att kommunicera och dåligt samarbete mellan sjuksköterska och läkare		Sjuksköterskors upplevelse av bristfällig kommunikation och samarbete med läkare
5# Jag tror att det är... en rädsla för att ta beslutet. Rädslan för att man kanske tar ett fel beslut. Ehm. läkarkåren, läkaretiken är ju också att man skall rädda liv till vilket pris som helst.	Sjuksköterskan tror att läkare är rädda för att fatta fel beslut. Läkaretiken bygger på att man ska rädda liv till varje pris.	Rädsla att fatta fel beslut		Sjuksköterskors upplevelse av läkares svårigheter att diskutera avslutande dialysbehandling
#7 Jättefrustrerande, för man vill så gärna... tycka själv ja, men det ser du ju, den här damen är ju helt snurrig, hon vet ju inte alls... vad är det för livskvalité tycker jag, komma hit och vara förvirrad... det är jätte, jättesvårt för det är väldigt lätt att snabbt... döma ut på något vis att nämen det här är inget bra liv... aa, nej, jag frustration, jättefrustration.	Sjuksköterskan upplever frustration och svårigheter att vårda en förvirrad patient. Det är svårt att veta om det här är livskvalité och det är lätt att tänka att det här inte är ett bra liv för patienten.	Frustration hos sjuksköterskan	Negativa upplevelser	Sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig kring sin dialysbehandling.
6# Jag tycker att man kanske pratar för mycket med anhöriga och vad de tycker och för lite med patienten. Det är egentligen, det är inte anhörigas beslut, det är faktiskt patientens beslut, man har inte rätt att bestämma över en annan människas liv, det är patienten som skall bestämma det och där tror jag vi lyssnar alldeles för mycket på anhöriga.	Sjuksköterskan upplever att man lyssnar för mycket på anhörigas åsikter och anser att man borde prata mer med patienten eftersom det är denne som skall fatta beslut om skall fatta beslut om sitt eget liv.	Anhöriga får för stor roll i fråga om patientens livsuppehållande behandling	Anhörigas roll	Sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig kring sin dialysbehandling.

4#... när han var vid fullt medvetande... liksom bestämde själv att såhär vill jag att ni gör när det här händer... Jag tror det kändes bra för alla inblandade <u>här</u> både för oss sjuksköterskor och för läkarna, det var ett bra beslut...	Sjuksköterskan upplever att det var ett bra beslut när patienten själv, fullt medvetet, kunde bestämma hur avslut av behandling skulle ske.	Självbestämmande hos patienten	Positiva upplevelser	Sjuksköterskors upplevelse av att vårda en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker, att de vill avsluta sin dialysbehandling.
2# det finns ju många som kanske kan uttrycka att man skulle vilja avsluta fastän egentligen som, man märker det, kanske patienten egentligen inte vill, man vill inte sluta livet liksom, men det är jobbigt att gå hit och det är ett uttryck för det.	Sjuksköterskan tror att när patienter uttrycker att de vill avsluta sin dialysbehandling kan det i själva verket vara ett tecken på att behandlingen är jobbig och inte ett uttryck för att vilja avsluta livet.	Patienters uttryck för avslut kan betyda att behandlingen är jobbig	Svårighet att tolka patienters uttryck	Sjuksköterskors upplevelse av att vårda en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker, att de vill avsluta sin dialysbehandling.
1# det finns ju enormt mycket utrymme och behov just på en dialysavdelning... blir ibland svårigheter med patienter och då tycker jag att man stöttar varandra jätte mycket just för att man hinner också... upplever ibland liksom att känner du också så liksom, ja men sådär känner jag också, det gör att man får etisk styrka...	Sjuksköterskan upplever att när det uppstår svårigheter med patienter så finns det utrymme att stötta varandra i personalgruppen. Etisk styrka erhålls när en kollega förstår hur man känner.	Utrymme för stöd och samtal	Positiva upplevelser	Sjuksköterskors upplevelse av stöd och samtal i vården kring patienter som vill avsluta sin dialysbehandling
4# Det blir ju inte så mycket prat.. man informerar dom andra kollegorna på morgonrapporten att det här hände igår med den här patienten... Och då kanske det kommer upp en diskussion om... det här med ska vi verkligen behöva köra dialys nu.. ah men sen så känns det som att det händer ingenting.	Sjuksköterskan upplever att det inte pratas så mycket om patienterna utöver morgonrapporterna. Där kan ibland diskussioner uppstå om det har hänt något speciellt men oftast leder diskussionerna ingen vart.	Brist på samtal	Negativa upplevelser	Sjuksköterskors upplevelse av stöd och samtal i vården kring patienter som vill avsluta sin dialysbehandling

## RESULTAT

Intervjuerna resulterade i fem huvudkategorier med sex subkategorier (Se Figur 1).

### Figur 1. Sammanställning av utvalda kategorier

#### 3.1 Sjuksköterskors upplevelse av bristfällig kommunikation och samarbete med läkare

Ett återkommande ämne i intervjuerna var den bristfälliga kommunikationen och samarbetet mellan sjuksköterskor och läkare på dialysmottagningarna. Sjuksköterskorna upplevde att konsekvensen av det är att de etiska dilemman som uppstår i vården av dialyspatienter inte diskuteras.

#7 ”... det är jättesvårt kommunikationen mellan sjuksköterska och nefrolog för det... vi tycker väldigt olika tror jag och sen så, eller vi uppfattar situationer olika, uppfattar patienterna olika. Så just nu tycker jag det, samarbetet kring dem är dålig, jättedålig.”

Orsaker till varför kommunikationen brister upplevdes bland annat bero på att åsikter i synen på patienten skiljer sig åt. Överlag upplevdes läkare anse att dialysbehandling skall fortgå medan sjuksköterskor, i större utsträckning, anser att avslutande av behandling är att föredra, då patienten inte upplevs ha livskvalitet. Meningsskiljaktighet kring avslutande av dialysbehandling upplevdes som en konflikt mellan sjuksköterska och läkare.

Sjuksköterskorna beskrev att dialysbehandling fortgår, trots att patienten lever ett ovärdigt liv, till dess att patienten själv uttrycker att denne vill avsluta. Samt att läkare ofta upplevdes bli förvånade när en patient önskar att avsluta sin behandling, medan sjuksköterskor inte upplevde detta lika förvånande. Dialyssjuksköterskorna upplevde också att de skulle kunna ifrågasätta läkarna och få en förklaring till varför vissa beslut togs. Detta skedde dock sällan då det upplevdes att läkarna vanligtvis inte lyssnar eller uppskattar sjuksköterskornas ifrågasättande. Chansen att kunna påverka läkarnas beslut uppfattades också som mycket liten bland sjuksköterskorna.

#4 ”Ja och det gör jag också... Men det blir inte alltid så man blir, dom uppskattar inte dom frågorna så kan jag säga. Dom blir inte alls glada. Dom... nej då är man en besvärlig person.”



Det sker diskussioner kring etiska frågor vid behov, sjuksköterskor emellan, men också tillsammans i hela personalgruppen. Läkarna upplevdes däremot stå helt utanför denna diskussion trots att deras deltagande var önskvärt från sjuksköterskorna. Eftersom dialyssjuksköterskor kommer sina patienter väldigt nära menade de att läkarna är i behov av deras åsikter och erfarenhet för att få en helhetsbild av patienten.

#5 ”Nej, jag tycker inte det. Jag tycker det är dåligt, där brister det väldigt mycket. Och varför det brister det vet jag inte riktigt, det är ju, återigen, jag tror ju jättemycket på teamarbete att man har en tvärprofessionell diskussion att inte läkarna inte skall sitta där som pampar och tycka och bestämma.”

### **3.2 Sjuksköterskors upplevelse av läkares svårigheter att diskutera avslutande dialysbehandling**

Dialyssjuksköterskorna upplevde att läkarna hade svårt för att fatta beslut om, och även diskutera, avslutande av dialysbehandling. Vidare uttryckte de att anledningen till detta kunde vara rädsla hos läkarna.

#5 ”Jag tror att det är... en rädsla för att ta beslutet. Rädslan för att man kanske tar ett fel beslut. Ehm, läkarkåren, läkaretiken är ju också att man skall rädda liv till vilket pris som helst.”

I intervjuerna framkom det att samtal om vård i livets slutskede och om hur patienten vill spendera sin sista tid bör ske i ett tidigare stadium än vad det gör idag. Detta, bland annat, för att förhindra att sjuksköterskor hamnar i situationen där de inte kan ta reda på vad patienten själv vill. I detta samtal är läkarna en central del eftersom de bär ansvaret för det slutgiltiga beslutet om behandling. Därför bör initiativet till detta samtal också komma från läkarna, vilket det sällan upplevdes göra. Sjuksköterskorna uttryckte att rädsla för att samtala om döden och vad som leder dit, kan grunda sig i en personlig dödsångest. Att hantera tankar om sin egen död är något som många inom sjukvårdsyrken tvingats göra, då de utsätts för andra människors död då och då. Att inte ha bearbetat sin egen uppfattning om döden kan vara ett hinder i samtal kring avslutande av livsuppehållande behandling, menade sjuksköterskorna.

#6 ”Man är rädd för svaret, det är jobbigt. Det skall gå fort i sjukvården, man blir ju medveten om sin egen dödlighet också och det, om man har egen dödsångest då vågar man inte ta upp det med någon annan, är min uppfattning så tror jag att det är.”

Det är en läkare som måste fatta beslut om både start och avslut av dialysbehandling. Gemene man kan förstå svårigheten att ta ett beslut om att avsluta en människas livsuppehållande behandling och detta kommer också fram i intervjuerna. Sjuksköterskor upplevs inte behöva ställas till svars på samma sätt som läkare, i fråga om beslutsfattande kring behandling. Därför har sjuksköterskor en benägenhet att tycka och tänka saker såsom att dialysbehandling inte är meningsfullt längre. Dialyssjuksköterskorna uttryckte att det är svårt att veta vad som är rätt och fel till exempel i frågan om aktiv och passiv dödshjälp. Intervjuerna visade att det finns en förståelse för att läkarna har svårt för att föra ämnet på tal och att fatta dessa beslut. Sjuksköterskorna uttryckte ovilja om att vara i läkarnas kläder, eftersom de tvingas agera bödel i dessa situationer.

#2 ” det är så pass svåra frågor, det är inga lätta beslut så vissa doktorer kan man väl säga flyr gärna det där och vill ju inte ta ansvar helt enkelt, det är svårt, det kan man ju ha förståelse för också...”

### **3.3 Sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig kring sin dialysbehandling**

#### **3.3.1 Negativa upplevelser**

Deltagarna använde ord som jobbigt, svårt och frustrerande när de skulle svara på frågan om hur det är att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig om sin behandling.

#7 ”Jättefrustrerande, för man vill så gärna... tycka själv ja, men det ser du ju, den här damen är ju helt snurrig, hon vet ju inte alls... vad är det för livskvalité tycker jag, komma hit och vara förvirrad... det är jätte, jättesvårt för det är väldigt lätt att snabbt... döma ut på något vis att, nämen det här är inget bra liv... aa, nej, jag... frustration, jättefrustration.”

Eftersom många patienter är äldre och ofta har andra sjukdomar och åkommor, vid sidan av njursvikten, kan de lida av smärta eller andra symtom. Sjuksköterskorna yttrade att det ibland

känns som att ett lidande förlängs när patienter, som inte kan uttrycka sig kring sin vård, fortsätter behandlas. De upplevde att det fanns ett etiskt dilemma i vården kring dessa patienter. Samt att de har otillräcklig erfarenhet för att kunna bedöma och veta vad som borde göras och när det ska göras. Utbildning och etiska diskussioner efterlystes.

#4 ”...han hade ju inte uttryckt själv någonting om hur han ville ha det...//... vi sköterskor ifrågasatte ska vi verkligen köra honom i dialys när han är så himla dålig...//... vi tror inte att det gör vare sig till eller ifrån med den här, just den här dialysen. Men våra läkare sa ju då att vi ska köra för han har ju inte uttalat själv, den här patienten om att vi ska avsluta. Så då gjorde vi ju det mot... med protester kan jag säga att vi... och sen patienten dog en halvtimme efter när vi var färdiga här. Och då kan man ju också... det är jätte svårt. Här hade ju inte patienten uttalat det men... men det är svårt att göra en bedömning...”

### **3.3.2 Anhörigas roll**

I intervjuerna framgick det att anhöriga har en stor del i alla dialyspatienters vård och framför allt i fråga om avslutande eller fortsättande av dialysbehandling. För de patienter som av olika anledningar inte kan uttrycka sin egen vilja angående behandlingen har anhöriga en väldigt central del eftersom patienten själv många gånger kanske inte ens är medvetna om vad behandlingen, eller avslutande av den, innebär.

#3 ”...det är en kamp och där det kan vara omgivningen också som tycker att vad är det här för liv... är det här värdigt... vad, är det livskvalité... Patienten kanske inte själv kan kommunicera ens utan skyfflas liksom fram och tillbaka mellan olika vårdinrättningar och får behandling och där det inte känns värdigt.”

Sjuksköterskorna uttryckte att de anhöriga har fått en, enligt dem, alldeles för stor del i patienternas behandling. I somliga fall har läkarna frågat anhöriga framför patienten själv om behandlingsalternativ och om att eventuellt avsluta dialysbehandling, vilket sjuksköterskorna inte tyckte var etiskt försvarbart.

#6 ”Jaa, jag tycker att man kanske pratar för mycket med anhöriga och vad de tycker och för lite med patienten. Det är egentligen, det är inte anhörigas beslut, det är faktiskt patientens beslut, man har inte rätt att bestämma över en annan

människas liv, det är patienten som skall bestämma det och där tror jag vi lyssnar alldeles för mycket på anhöriga”.

### **3.4 Sjuksköterskors upplevelse av att vårda en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker, att de vill avsluta sin dialysbehandling**

#### ***3.4.1 Positiva upplevelser***

Samtliga dialyssjuksköterskor hade någon gång vårdat en patient som uttryckt önskan om att avsluta dialysbehandling. Det är dock inte särskilt vanligt förekommande, att en patient uttrycker önskan om att avsluta och att det sedan genomförs. Vanligtvis avlider patienterna av någon annan orsak än avslutandet av dialysbehandlingen, alternativt får patienten dialysbehandling ända in i döden. Det upplevdes däremot positivt de gånger patienten själv kunde fatta ett beslut om avslutande. Framförallt för att patienten då får kontrollera sin behandling vilket förstärker autonomin. Att patienten själv fattar ett beslut om avslutande av behandling bidrar även till att sjukvårdspersonal och anhöriga inte behöver hamna i det etiska dilemmat att välja eller välja bort behandling åt denne.

#4 ”Det som var bra var att han i ett, vad ska jag säga ett friskt tillstånd, eller ja... och eh dessutom när han var vid fullt medvetande kan man säga eller ah helt kognitivt klar och redig... liksom bestämde själv att såhär vill jag att ni gör när det här händer... Det som kändes bra, jag tror det kändes bra för alla inblandade här både för oss sjuksköterskor och för läkarna, det var ett bra beslut...”

Beslutet om att avsluta en dialysbehandling upplevdes inte svårt att genomföra, om patienten uttryckt denna önskan när denne är vid fullt medvetande och har förståelse för vad beslutet innebär. Naturligtvis upplevdes det vara känslomässigt svårt för de inblandade att bidra till att en livsuppehållande behandling avslutas. Det man måste komma ihåg då är att avslutandet är patientens önskan och resultatet är att ett långt lidande tar slut. Genom att lyssna på patientens önskan om att avsluta dialysbehandling bekräftas dennes känslor om att dialys är en krävande behandling och att sjukvårdspersonalen tar patienten på allvar.

#1 ”...och tar ett beslut och säger då till sjuksköterskan att nu vill jag faktiskt att vi avslutar dialysbehandling och så kommer då en doktor in och sen så har man en patientansvarig sjuksköterska och sen sker en diskussion om att nu ska vi avsluta dialys och i dom fallen så tror jag att det fungerar väldigt bra...det är

ganska enkelt, det är väl om det är känslomässigt, så är det väl ändå en process som inte är så svår att sjösätta.”

### **3.4.2 Svårighet att tolka patienters uttryck**

Ovan har det beskrivits att sjuksköterskan anser det positivt att patienter själva kan fatta beslut kring sin behandling. Detta förutsätter också att patienten är så pass adekvat att denne förstår innebörden av de beslut som fattas. Det som framgick genom intervjuerna var att det ibland kan vara ett svårt etiskt dilemma att tolka innebörden i vissa av patienternas uttryck. En sak som sägs kan egentligen vara uttryck för någonting helt annat. Problematiken för sjuksköterskorna då är att ha förmågan att förstå vad uttrycket egentligen betyder.

#2 ”det finns ju många som kanske kan uttrycka att man skulle vilja avsluta fastän egentligen som, man märker det, kanske patienten egentligen inte vill, man vill inte sluta livet liksom, men det är jobbigt att gå hit och det är ett uttryck för det.”

Sjuksköterskorna upplevde att somliga patienter inte längre orkade med dialysbehandlingen samtidigt som de inte ville dö. De menade med andra ord att patienternas uttryckta leda över behandling inte är synonymt med att vilja dö. Det framgick även exempel där patienter utfört aktiva handlingar som tolkats som önskan att avsluta dialysbehandling, fast man i själva verket inte vet helt säkert.

#4 ”Drar ut nålarna... Du vet pumpen snurrar på, det bara sprutar ju blod va, det kan ju tömma det där rätt snabbt på blod. Eller som man har haft att dom har... ehm öppnat upp klämmorna på katetern och tagit bort korkarna och då går det ju luft in i kroppen och då får du ju en lungemboli eller nånting eller jag har varit med om att dom dragit ur dom här katetrarna... och så har vi satt nya och dom har dragit ur och satt nya, dragit ur... under själva dialysen att dom drar ut nålarna att dom ah uttalat tristess över livet kanske inte direkt sagt att jag vill dö men liksom pratar runt omkring och att det är jobbigt. Så det.. och då kan man ju börja fundera varför gör dom sådär... Är det bara för att få uppmärksamhet, ett rop på hjälp eller är det här verkligen att det här vill jag inte vara med om. Det är också jätte svårt...”

### **3.5 Sjuksköterskors upplevelse av stöd och samtal i vården kring patienter som vill avsluta sin dialysbehandling**

#### **3.5.1 Positiva upplevelser**

Dialyssjuksköterskorna upplevde att det fanns ett behov av att samtala med och få stöd av sina kollegor. Många uttryckte att behovet fylls och att det fanns tid och möjlighet att få och även ge detta stöd.

#3 ”Det är inte lika stressigt som på många andra ställen...//... man kan sitta tio minuter till på kafferasten om det är så att det behövs”.

Det framkom att både sjuksköterskor och undersköterskor var duktiga på att samtala med varandra. Eftersom de jobbar varandra och patienterna nära upplevdes det viktigt och betydelsefullt att kunna bolla åsikter och tankar med varandra kontinuerligt.

#1 ”Det finns ju enormt mycket utrymme och behov just på en dialysavdelning... blir ibland svårigheter med patienter och då tycker jag att man stöttar varandra jätte mycket just för att man hinner också... upplever ibland liksom att känner du också så liksom, ja men sådär känner jag också, det gör att man får etisk styrka”.

#### **3.5.2 Negativa upplevelser**

Som tidigare nämnts är behovet av stöd och samtal bland sjukvårdspersonalen på dialysmottagningarna stort. Detta eftersom många etiska frågor och problem uppstår vid vård av dialyspatienter. Somliga sjuksköterskor upplevde tillräckligt med stöd genom att kontinuerligt samtala med sina kollegor under arbetspassets gång. Medan somliga upplevde brist på strukturerade diskussioner i personalgruppen kring etiska frågor. Det upplevdes att de diskussioner som uppstår på fikarasterna och morgonmötena inte leder till att några beslut fattas utan fungerar enbart som ventilerings för åsikter.

#4 ”Det blir ju inte så mycket prat... man informerar dom andra kollegorna på morgonrapporten att det här hände igår med den här patienten... Och då kanske det kommer upp en diskussion om... det här med ska vi verkligen behöva köra dialys nu.. ah men sen så känns det som att det händer ingenting.”

Det som också upplevdes negativt bland de intervjuade var att läkarna vanligtvis inte medverkade i de samtal och diskussioner som förs på avdelningen. Anledningen ansågs främst vara bristande engagemang från läkarna men också brist på organiserade möten.

Sjuksköterskorna menade att trots organiserade utbildningsdagar är undervisning om etik vid dialysvård inget som prioriteras trots att det är en så stor del i sjuksköterskans yrkesroll. De uttryckte dessutom att detta var ett av många områden där onkologin kommit längre än njurmedicin.

#1 ”Nästan alltid när det är personalmöten eller utbildningsdag då handlar det om dialysfiltrets egenskaper, det handlar om stickteknik, det handlar om elektrolytbalans och det handlar alltid om sånt här och alldeles för lite om sådana här saker. Det skulle handla mycket mer om, om liksom den... psykosociala delen av att ta hand om människor, dialyspatienter eller andra människor ute på sjukhuset som sjuksköterska liksom för att det är ju så himla stor del av det hela.”

## **DISKUSSION**

Huvudresultatet visar att dialyssjuksköterskor upplever många etiska dilemman i mötet med en patient som vill avsluta, eller som inte är kapabel att uttrycka sig kring sin livsuppehållande dialysbehandling. Mötet med en patient som säger, eller på något annat sätt uttrycker att de vill avsluta behandling upplevdes positivt i den meningen att patienten kan bestämma själv över sin behandling. Dock upplevdes det svårt att tolka innebörden i dessa uttryck då det inte behöver betyda att patienten vill avsluta behandling utan kan istället vara ett uttryck för tristess över behandlingen. Sjuksköterskorna upplevde det även som ett stort etiskt dilemma och frustrerande att vårda en patient som inte är kapabel att uttrycka sin vilja om fortsatt eller avslutande dialysbehandling. Detta eftersom sjuksköterskorna upplevde att dessa patienter ibland utsätts för ett förlängt lidande och sänkt livskvalité i och med fortsatt behandling.

### **4.1 Resultatdiskussion**

Resultatet i denna studie stämmer väl överrens med tidigare forskning som undersöker sjuksköterskors upplevelser vid vård av dialyspatienter. I två studier från Skandinavien har intervjuer av sjuksköterskor och läkare genomförts för att undersöka etisk problematik vid dialysvård (Halvorsen et al., 2012; Silén et al., 2008). Resultatet i dessa studier visar, liksom i

detta arbete, att det förekommer ett flertal etiska dilemman vid livsuppehållande dialysbehandling. Studien av Silén och medarbetare (2008) visar att samarbete och kommunikation mellan nefrolog och dialyssjuksköterska är mycket bristfällig. Det framkom även upplevelser av att läkarna är rädda för att fatta fel beslut och att dessa inte lyssnar på sjuksköterskorna. Studien av Halvorsen och medarbetare (2012) visar bland annat att beslutet att avsluta dialysbehandling anses vara svårare att fatta än beslutet att fortsätta redan pågående behandling. Det är en styrka att resultatet i föreliggande arbete överensstämmer med ovanstående forskning.

I intervjuerna uttryckte ett par av dialyssjuksköterskorna att onkologin kommit längre än njurmedicin, i vården av patienter i livets slutskede. Detta framför allt när det gäller att hantera och samtala om situationer där man ställs inför olika etiska dilemman kring fortsatt och avslutande av behandling. Onkologin har även kommit längre i att ge sina patienter palliativ vård, vilket Davison (2012) skriver är minst lika viktigt för en njursjuk patient i livets slutskede som för en cancersjuk patient i livets slutskede. Författarna tror att detta kan bero på att antalet dialyspatienter har ökat kraftigt den senaste tiden (Davison, 2012), vilket betyder att dialysbehandling blivit en vanligare behandling på kort tid. Detta medför att man, som vårdpersonal, ständigt ställs inför nya dilemman, som kanske är helt nya i sitt slag. Inom onkologin har man däremot haft längre tid på sig att behandla dessa frågor och komma fram till vad som är att föredra i olika situationer. Fassett och medarbetare (2010) skriver att även om forskning kring avslutande av dialysbehandling har funnits under en längre tid så är det först på senare år palliativ vård har kommit in i bilden. I föreliggande arbete framgår att dialyspatienter sällan vårdas på hospice eller på annan avdelning avsedd för palliativ vård i livets slutskede, vilket är vanligt för onkologipatienter. Slutsatsen som kan dras av detta är att njurmedicin, i vissa avseenden, liknar och därför har mycket att lära av onkologin. Kanske har läkare och sjuksköterskor inom onkologin kommit fram till ett bra sätt att kommunicera på som också skulle kunna appliceras inom njurmedicin?

I och med att befolkningen blir allt äldre och lever längre blir medellivslängden bland dialyspatienter också högre. De flesta dialyspatienter är över 75 år och eftersom njurtransplantation i första hand erbjuds unga patienter blir chansen för de äldre att få transplanteras desto mindre (Davison, 2012; Seeberger, 2011). Detta innebär att de äldre tvingas gå i dialys resten av sitt liv för att överleva. Ju äldre populationen blir desto svårare blir även ställningstagandet till fortsatt eller avslutande behandling. Vad är etiskt riktigt? Kan vi behandla hur länge som helst? Idag finns det inga riktlinjer som ger svar på dessa frågor



och i takt med att populationens ålder stiger, växer problemtiken. Samtidigt är det av största vikt att patientens autonomi och självbestämmande ständigt står i centrum (Halvorsen et al., 2012). För att underlätta beslutsfattandet skriver Morton och medarbetare (2010) att det är viktigt att patienten vet vilka valmöjligheter som finns. Vem är det då som bestämmer när patienten skall dö? Svaret på denna fråga ter sig till en början helt självklart, patienten själv. Detta är dessvärre inte alltid så lätt. Om patienten, av olika anledningar, inte är förmögen att fatta ett eget beslut, vem är det då som fattar beslutet i dennes ställe? Anhöriga, sjuksköterska eller läkare? Det framgick i föreliggande arbete att majoriteten av dialyssjuksköterskorna upplevde en frustration över att vårda patienter som inte är kapabla att uttrycka sig kring sin dialysbehandling. Orsak till frustrationen berodde främst på den situation som dialyssjuksköterskorna tvingades till när en patient inte hade förmågan att fatta ett självständigt beslut kring behandling. Situationen kräver att sjukvårdspersonal och anhöriga fattar beslut åt patienten. Det som också uttrycktes frustrerande var upplevelsen av att dialysbehandling, hos vissa patienter, resulterar i ett förlängt lidande. För att förhindra att sjukvårdspersonalen tvingas fatta beslut åt patienter föreslog ett flertal dialyssjuksköterskor behovet av att, i ett tidigt skede av sjukdomen, undersöka hur patienter önskar bli vårdade i livets slutskede. Viktigt att poängtera, vilket deltagarna i intervjuerna också gjorde, är att sjuksköterskorna och läkarna på dialysavdelningarna ger liv genom dialysbehandling. Detta är den primära uppgiften och syftet med behandlingen.

Anhörigas roll är så stor i beslutet kring fortsatt eller avslutande av dialysbehandling, detta eftersom patienter ofta inkluderar sina anhöriga vid beslutsfattande (Davison, 2009). När en patient inte har förmåga att själv fatta beslut, tillfrågas därför ofta anhöriga om deras åsikt (Galla, 2000). I intervjuerna framgick att anhöriga kan ha en för stor del i patienters beslut kring behandling. Som närstående till en dialyspatient vill man att den anhöriga skall fortsätta leva och sjuksköterskorna upplevde att närstående ofta önskar att dialysbehandlingen skall fortgå så långt som detta är möjligt. Detta upplevdes öka risken för att patienter inte erhålls meningsfull effekt utav dialysbehandlingen och därmed inte får värdig vård. Halvorsen och medarbetare (2012) varnar för detta då det orsakar ett förlängt lidande hos patienten.

Silén och medarbetare (2008) kom fram till att stödet från kollegorna är enorm i denna typ av vård. I resultatet i denna studie framkom dock att somliga sjuksköterskor inte upplevde lika stort behov av stöd bland kollegor. Samma deltagare var även förmögna att inte ta med sig arbetet hem, på samma sätt som de övriga verkade göra. Författarna såg ett samband mellan längden erfarenhet inom sjukvård och hanteringen av de etiska dilemmana. En teori är att ju

25

större erfarenhet sjuksköterskan har inom sjukvården desto lättare har denne att hantera och bearbeta etiska dilemman. Detta behöver i själva verket inte handla om att de etiska dilemmana blir lättare utan att sjuksköterskan blir duktigare att distansera sig från dem.

## 4.2 Metoddiskussion

För att besvara studiens syfte användes en kvalitativ ansats. Tidigt i studien övervägdes enkäter som metod. Denna metod valdes bort med motiveringen att kvalitativ data inte uppnås i samma grad som genom en intervjustudie (Polit & Beck, 2010). Då studiens resultat inte avser generaliserbarhet, reliabilitet och validitet valdes en kvalitativ intervjustudie. Detta eftersom kvalitativ metod anses lämpligast vid undersökning av människors upplevelse och erfarenhet av ett fenomen (Polit & Beck, 2010).

För att rekrytera deltagare användes ett bekvämlighetsurval. Detta var, för författarna, ett okomplicerat tillvägagångssätt att nå deltagare på. Dock anses bekvämlighetsurval som den svagaste urvalsmetoden eftersom resultatet endast går att applicera på den valda urvalsgruppen. Det är med andra ord inte möjligt att överföra studiens resultat på andra grupper eller sammanhang. I kvantitativa studier talar man om generaliserbarhet medan man i kvalitativa istället talar om transferabilitet (Polit & Beck, 2010). Författarna hade för avsikt att intervjua åtta till tio dialyssjuksköterskor, men totalt intervjuades sju sjuksköterskor. Inklusionskriteriet att ha arbetat minst fem år inom dialysvård var fördelaktigt. Detta eftersom chansen att ha mött en patient som vill avsluta dialysbehandling då är större. Det uppmärksammades även att sjuksköterskorna då haft tid att reflektera över de etiska frågorna kring avslutande behandling. Denna upptäckt framkom genom att dialyssjuksköterskorna under intervjuerna, gärna och öppet, pratade om erfarenheter och upplevelser som väckt starka känslor.

För att få en inblick i sjuksköterskornas arbete och patienternas vardag på dialysmottagningarna genomförde författarna ett arbetspass på en utav dessa. Pilotintervjun resulterade i att några frågor omformulerades men i övrigt var författarna tillfredsställda med strukturen och innehållet i frågeguiden. Trots detta hade fler pilotintervjuer varit önskvärda för att kunna bearbeta frågeguiden ytterligare. På grund av tidsbrist var inte detta möjligt. När samtliga deltagare intervjuats upptäcktes att en stor mängd data vara oanvändbar i denna studie, data som inte svarade på syftet. Frågor som ställts visade sig vara överflödiga och

skulle senare inte komma att användas i resultatet. Hade fler pilotintervjuer genomförts skulle dessa frågor kunnat omprövas i ett tidigare skede och gett ett större djup i studien.

Att båda författarna närvarade vid samtliga intervjuer betraktas som en fördel då det möjliggör för den ena intervjuaren att fokusera på det som sägs och ställa följdfrågor medan den andra intervjuaren ansvarar för att frågeguiden och den angivna tidperioden följs. Det är också en fördel att båda författarna får ta del av det som samtalats om under intervjuerna, då detta kan uppfattas på olika sätt. Efter varje intervju sammanfattade författarna muntligt huvuddragen i intervjun för att undersöka om det som framkommit under intervjun uppfattats på liknande sätt. Allt detta anses ge större giltighet och trovärdighet till materialet, det vill säga att den tolkning som genomförts har förankring i data och att resultatet på så sätt är pålitligt (Polit & Beck, 2010). Nackdelen med flera intervjuare är dock den ojämna maktfördelningen som kan uppstå. Det finns en risk att den som intervjuas känner sig i underläge och hindras att prata fritt och öppet i samma grad som om endast en intervjuare hade varit närvarande (Thomsson, 2010). Denna problematik uppfattades inte av författarna i denna studie. Däremot kunde det stundvis vara svårt att nå ett djup i vissa intervjuer. Det kan bland annat bero på hur lätt man, som person, har att öppna sig och prata med främmande människor. Det kan även bero på hur frågorna uppfattas och hur intervjuarna ställer frågorna. Författarna anser dock att resultatet inte har påverkats nämnvärt i och med detta eftersom intervjuerna fortsatte att genomföras till dess att en mättnad uppstod.

Detta har analyserats i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av manifest innehållsanalys vilket har gett upphov till en god struktur i resultatet. Hade en latent innehållsanalys istället utförts hade resultatet sett annorlunda ut då författarna tillåtit att tolka underliggande känslor i intervjuerna. Med hjälp av en manifest innehållsanalys har författarna erhållit ett resultat som på ett tillfredsställande och objektiva sätt beskrivit deltagarnas känslor och upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004). Att uppnå denna neutralitet i resultatet var dock inte helt problemfritt. Vid analys av kvalitativ data krävs stor skicklighet för att få så stor trovärdighet i materialet som möjligt. Risken att "läsa mellan raderna" är stor och resultatet mister då sin neutralitet (Polit & Beck, 2010). Risken för detta ökar också genom att det är samma personer, det vill säga författarna, som både intervjuar och som sedan analyserar materialet. Det var därmed med stor noggrannhet som kategorierna valdes ut, med försök att vara så konsekvent och objektiv som möjlig. Dataanalysen skedde delvis tillsammans av författarna och delvis enskilt. Detta ansågs som en fördel då det fanns möjlighet att granska

varandras analyser för att upptäcka eventuell färgning som skulle kunna bidra till att resultatet får minskad kvalitet och giltighet.

### **4.3 Slutsats**

Av resultatet framgår att sjuksköterskor ställs inför många etiska dilemman i vården av dialyspatienter och vid frågeställning om avslutande av livsuppehållande behandling. De etiska dilemmana orsakar ofta vanmakt hos sjuksköterskorna då de upplever en bristfällig kommunikation mellan dem och läkarna. På grund av detta kan den etiska problematiken inte diskuteras och därmed inte heller de olika åsikterna jämföras. Frustration uppstår då sjuksköterskorna upplever det svårt att tolka patienters utsagor, uttryck och önskemål, relaterat till vården och fortsatt eller avslutande av behandling. Slutsatsen av föreliggande studie är att ytterligare forskning inom detta område är nödvändig. Detta för att rutiner och riktlinjer vid beslutsfattande om fortsatt och avslutande dialysbehandling skall kunna utformas.

### **REFERENSER**

Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S.H. & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26: 45-52. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x

Campbell, K.H., Dale, W., Stankus, N. & Sachs, G.A. (2008). Older Adults and Chronic Kidney Disease Decision Making by Primary Care Physicians: A Scholarly Review and Research Agenda. *Journal of General International Medicine*, 23(3): 329-36. doi: 10.1007/s11606-007-0492-x

Davison, S.N. (2010). End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(2): 195-204. doi: 10.2215/CJN.05960809

Davison, S.N. (2012). The Ethics of End-of-Life Care for Patients with ESRD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* (epub ahead of print). doi: 10.2215/CJN.03900412

Etikprövningsnämnden (2011). *Vägledning till forskningspersonsinformation*. Stockholm: Etikprövningsnämnden. Hämtad 7 mars, 2012, från <http://www.epn.se/start/bakgrundbestaemmelser/vad-ska-etikproevas.aspx>

Fasset, R.G., Robertson, I.K., Mace, R., Youl, L., Challenor, S. & Bull, R. (2011). Palliative care in end-stage kidney disease. *Asian Pacific Society of Nephrology*, 16(1): 4-12. doi: 10.1111/j.1440-1797.2010.01409.x.

Galla, J.H. (2000). Clinical Practice Guidelines on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation on and Withdrawal from Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(7): 1340-1342.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24, 105-112.

Gulbrandsen, T. (2011). Omvårdnad vid akut njurskada och kronisk njursvikt. H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (red.). *Klinisk omvårdnad del 2* (5e uppl., ss. 85-101). Stockholm: Liber AB

Halvorsen, K., Slettebø, Å., Nortvedt, P., Pedersen, R., Kirkevold, M., Nordhaug, M. & Brinchmann, B.S. (2012). Priority dilemmas in dialysis: the impact of old age. *Journal of Medical Ethics*, 34(8): 585-589. doi: 10.1136/jme.2007.022061

Lindskog, B.I. (2004). *Medicinsk mini Ordbok*. (6. uppl.) Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Moss, A.H. (2010). Revised Dialysis Clinical Practice Guideline Promotes More Informed Decision-Making. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5: 2380-2383. doi: 10.2215/CJN.07170810

Moss, A.H. (2011). Ethical Principle and Processes Guiding Dialysis Decision-Making. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6: 2313-2317. doi: 10.2215/CJN.03960411

**Morton, R.L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. & Webster A.C. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *British Medical Journal*, 19;340:c112. doi: 10.1136/bmj.c112**

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

Paulsen, E. (2001). Omvårdnad av patienter med akut eller kronisk njursvikt. H. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad del 2* (3. uppl., ss. 607-614). Stockholm: Liber

Sand, O., Sjaastad, Ö.V., Haug, E. & Bjålie, J.G. (2007). Njurarna och urinvägarna. *Människokroppen – fysiologi och anatomi* (3. uppl., ss.450-78). Stockholm: Liber AB

Seeberger, A. (2011). *Njurarna – de som håller oss i balans*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Ändrad t.o.m. SFS 2008:192*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 7 mars, 2012, från <http://www.notisum.se/rnp/sls/fakta/a0030460.htm>

Silén, M., Svantesson, M., & Ahlström, G. (2008). Nurses' Conceptions of Decision Making Concerning Life- Sustaining Treatment. *Nursing Ethics*, 15(2): 160-173. doi: 10.1177/0969733007086014

Socialstyrelsen (2012). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård– vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 8 januari, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2010). *Essentials of Nursing Reserch - Appraising Evidence for Nursing Practice* (7<sup>th</sup> ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Tamura, M.K. & Cohen, L.M. (2010). Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 19(6): 556-560. doi: 10.1097/MNH.0b013e32833d67bc

Thomsson, H. (2010). *Reflexiva intervjuer* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur

Thorsteinsdottir, B., Swetz, K.M., Feely, M.A., Mueller, P.S. & Williams, A.W. (2012). Are There Alternatives to Hemodialysis for the Elderly Patient With End-Stage Renal Failure?. *Mayo clinic proceedings*, 87(6):514-516. doi: 10.1016/j.mayocp.2012.02.016

## **BILAGA 1**

### **Semistrukturerade intervjufrågor**

Ålder:

Kön: Man/Kvinna

Hur länge har du jobbat på denna avdelning? \_\_\_\_\_ år

1. Varför valde du att jobba med just dialysvård?
2. Har du stött på patienter som vill avsluta sin dialysbehandling?
3. Varför tror du att patienten vill avsluta behandlingen?
4. Kan du berätta om en specifik situation där en patient ville avsluta sin dialysbehandling. Hur upplevde du situationen?
5. Hur upplever du det etiska dilemma med att vårda en patient som inte kan uttrycka sin vilja om fortsatt eller avslutande av dialysbehandling? Hur hanterar du situationen?
6. Hur upplever du att behandla en svårt sjuk patient som uttryckligen inte längre vill ha dialysbehandling? Vad gör du då?
7. Hur upplever du det att samtala om döden med patienten?
8. Hur kommunicerar du med personalgruppen kring patienter som vill avsluta sin behandling?

Får vi kontakta dig vid eventuella kompletteringar eller frågor gällande intervjun?



## BILAGA 2



UPPSALA  
UNIVERSITET

### **Härmed tillfrågas du om deltagande i en intervjustudie som undersöker dialyssjuksköterskans upplevelse av mötet med patienten.**

*Varför görs undersökningen och vem får delta?*

Vi är två sjuksköterskestudenter som under hösten 2012 kommer att skriva vårt examensarbete som handlar om mötet mellan sjuksköterskor och patienter som vill avsluta sin livsuppehållande dialysbehandling. Vi vill ta reda på hur dialyssjuksköterskor upplever dessa möten och de etiska dilemman som kan uppstå.

*Hur går undersökningen till?*

Deltagandet innebär att du som sjuksköterska intervjuas på avdelningen vilket kommer att ta ca 40 min. Intervjuerna kommer även att ljudinspelas för transkribering. Dina svar kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. De uppgifter du lämnar kommer inte användas för något annat ändamål än denna studie. Varje deltagare tilldelas en kod som används istället för namn, inga personuppgifter kommer därför att efterfrågas. Dina personliga uppgifter kommer att hanteras i enlighet med Personuppgiftslagens (PuL) bestämmelser. Resultatet kommer att presenteras i gruppform, vilket innebär att det inte går att spåra enskilda individers svar. Den färdiga uppsatsen kommer att skickas till avdelningen så att du kan ta del av det slutgiltiga resultatet.

*Har du frågor?*

Kontakta oss gärna om det är något du undrar över. Tusen tack för ditt deltagande!

Debora Svens  
e-post: [debora\\_svens@hotmail.com](mailto:debora_svens@hotmail.com)  
mobil: 0702182367

Johanna Byman  
e-post: [johbyman@hotmail.com](mailto:johbyman@hotmail.com)  
mobil: 0735658890

### **BILAGA 3**

#### **Ordlista enligt Bengt Lindskog (2004).**

Centrala nervsystemet: (CNS) kroppens nervvävnad i hjärnan och ryggmärgen

Elektrolyter: salter i kroppen

Endokrin: att utsöndra hormon direkt till blodet

Exokrin: att utsöndra sekret till kroppens yta

Glomerulus: kärlnystan i njurbarken som filtrerar blodet från restprodukter som utsöndras i urinen

Glomerulifiltration: utsöndring av primärurin

Glomerulära filtrationshastigheten: (GFR) mängden primärurin som bildas i njuren, mått på njurfunktion

Nefron: enhet där primärurin bildas

Palliativ behandling: Symtomlindrande behandling som inte påverkar sjukdomsförloppet

Primärurin: starkt utspädd urin som njurarna utsöndrar i det första stadiet av sin verksamhet

Ödem: vätskeansamling i vävnader utanför cellerna