

Mälardalens högskola
Akademin för hälsa, vård och välfärd

När livsrummen begränsas – vuxna patienters upplevelser av hemodialysbehandling

En litteraturstudie

Examensarbete i vårdvetenskap
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15 hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kurskod: OVA018
Datum: 2011-01-27
Författare: Carlsen, Sofia.
Sköldbring, Helena
Handledare: Ing-Marie Backman
Examinator: Henrik Eriksson

Sammanfattning

Bakgrund: Tidigare forskning visade att anhöriga till personer som undergår hemodialysbehandling går igenom en svår tid.

Syfte: Syftet var att beskriva vuxna patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling

Metod: En systematisk litteraturstudie genomfördes på tio kvalitativa studier. Dessa analyserades enligt Evans (2002) beskrivande modell.

Resultat: Analysen av materialet resulterade i att fem teman med tolv tillhörande subteman, där patienternas upplevelser i samband med hemodialysbehandlingen framkom.

Slutsats: Resultatet beskriver patienternas upplevelser och problem på olika sätt. Dessa olika upplevelser och problem bör tas i beaktning av vårdpersonal, i samband med hemodialysbehandling, för att skapa en god och säker vård, där man ser till den hela människan.

Nyckelord: hemodialysbehandling, vuxna, upplevelse.

Abstract

Background: Previous research shows that families of people undergoing hemodialysis are going through a difficult time.

Aim: The aim was to describe adult patients' experiences in connection with hemodialysis treatment.

Method: A systematic literature review was performed on ten qualitative studies. These were analyzed according to Evans (2002) descriptive model.

Result: The analysis of data resulted in five themes, with twelve related subthemes, where patients' experiences in connection with hemodialysis treatment emerged.

Conclusion: The results describe patients' experiences and problems in different ways. These different experiences and concerns should be taken into consideration by health professionals, in conjunction with haemodialysis treatment, in order to create a good and safe care, where we look at the whole person.

Keywords: haemodialysis treatment, adult, experience.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
1 Inledning	1
2 Bakgrund.....	1
2.1 Att leva med en kronisk sjukdom.....	1
2.2 Vårdteoretiskt perspektiv	2
2.2.1 <i>Människan</i>	2
2.2.2 <i>Hälsa</i>	2
2.2.3 <i>Lidande</i>	3
2.2.4 <i>Vårdande</i>	4
2.2.5 <i>Livsrum</i>	4
2.3 Kronisk njursvikt	4
2.4 Tidigare forskning	5
2.5 Problemformulering.....	7
3 Syfte	7
4 Metod.....	7
4.1 Datainsamling och Urval	8
4.2 Genomförande och Analys.....	9
4.3 Etiska aspekter	10
5. Resultat.....	11
5.1 Kroppsliga problem.....	12
5.1.1 <i>Obehag</i>	12
5.1.2 <i>Smärta</i>	12
5.1.3 <i>Sömnrubbingar</i>	13
5.2 Negativa känslor	14
5.2.1 <i>Hopplöshet</i>	14
5.2.2 <i>Sorg</i>	15
5.3 Att vara beroende av andra	15
5.3.1 <i>Att behöva någon</i>	15
5.3.2 <i>Skuld känslor</i>	15
5.3.3 <i>Stöd</i>	16
5.4 Förändringar i livet	16
5.4.1 <i>Begränsningar</i>	16
5.4.2 <i>Tidsbrist</i>	17
5.5 Viljan till livet.....	17
5.5.1 <i>Leva i nuet</i>	18
5.5.2 <i>Tro och hopp</i>	18

6 Diskussion	19
6.1 Metoddiskussion	19
6.2 Resultatdiskussion	20
6.2.1 <i>Det fysiska livsrummet.....</i>	20
6.2.2 <i>Det psykosociala livsrummet.....</i>	21
6.2.3 <i>Det existentiella livsrummet</i>	23
6.2.4 <i>Förslag till vidare forskning.....</i>	24
6.3 Etikdiskussion.....	24
6.4 Resultatet i praktisk verksamhet	24
7 Slutsats.....	24
Referenser	26
Bilaga 1 – Artikelmatris.....	29
Bilaga 2- Nyckelfynd	32
Bilaga 3 – Datainsamling och urval	36

1 Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning som sjuksköterskestudenter, inom det medicinska området, samt yrkeserfarenheter som undersköterskor, väcktes ett intresse att utöka vår kunskap inom ämnesområdet hemodialysbehandling. Detta intresse skapades då vi under ett studiebesök på dialysmottagningen träffade patienter med kronisk njursjukdom. Det slog oss att det korta besöket vi gjorde på dialysmottagningen innebar även ett kort besök i patienternas vardagliga liv. En nyfikenhet väcktes över hur dessa patienter upplever denna vardag med en sviktande njure och dialysbehandling. Genom samtal med både mottagningens sjuksköterskor samt patienterna har vi observerat att det råder bristande kunskap och förståelse hos vårdpersonal, kring patienter som drabbats av njursvikt samt deras upplevelser av välbefinnande och hälsa.

Studien kommer att fokusera på patienters upplevda erfarenheter, hälsa och livssituation. Som blivande sjuksköterskor kommer vi med stor sannolikhet att möta patienter med sviktande njure samt dennes anhöriga, vilket kräver en förståelse och insikt för deras Komplexa och i många fall omedelbara och drastiskt förändrade livssituation. Vi har sett att en kronisk och ofta livshotande sjukdom, som njursvikt kan påverka patienten på flera plan, så som kroppsligt, själsligt och andligt. Av det vill vi undersöka om, och hur denna sjukdom kan påverka patientens upplevelser i samband med hemodialysbehandling.

Stor del av tidigare forskning inom området upplevda erfarenheter kring behandling med hemodialys tar upp anhörigas perspektiv, vilket gjorde oss intresserade av att vilja undersöka hur patienter upplever sin situation, i samband med hemodialysbehandling. Detta för att inhämta en så bred kunskap och förståelse som möjligt inom detta område, inför vår framtida profession som sjuksköterskor.

2 Bakgrund

I denna text kommer det vårdvetenskapliga perspektivet, i form av människa, hälsa, vårdande, lidande och livsrum att presenteras, följt av en översikt av tidigare forskning samt faktabakgrund inom ämnesområdet, vilket slutligen kommer leda fram till en problemformulering.

2.1 Att leva med en kronisk sjukdom

Kronisk sjukdom innebär att sjukdomen är obotlig, återkommande eller utvecklas långsamt, och ofta krävs det livslånga behandlingsåtgärder vid dessa sjukdomar, som även innefattar kronisk njursvikt. Att drabbas av en svår sjukdom som kronisk njursvikt, kan påverka hela patientens livssituation, både hastigt och chockerande, vilket innebär en själslig påfrestning. Anpassning till sjukdomen, eventuell behandling samt begränsningen av sociala relationer, påverkar patientens vardag, samt den personliga integriteten. Därav är patienter ofta i behov av vård, stöd och hjälp i denna komplexa livssituation (Nyberg & Jönsson, 2004).

Personer med en kronisk sjukdom möter stora påfrestningar i sina liv, där de sjukliga processerna leder till betydande funktionella störningar hos individen. En stark fysiologisk förändring hos patienter med kronisk njursvikt och som genomgår dialysbehandling är trötthet. Dessa fysiologiska förändringar och plågor orsakat av en kronisk sjukdom visar en påtaglig minskning av den funktionella statusen, vilket återspeglar effekten av sjukdomen i

individens vardagliga liv (Rowe, 1996). Att drabbas utav en kronisk sjukdom innebär därmed en stor stress som påverkar varje aspekt i individens liv, vilket även innebär att individen har en sämre anpassningsförmåga, gentemot sjukdomen (Karademas, Karamvakalis & Zarogiannos, 2008).

2.2 Vårdteoretiskt perspektiv

Denna systematiska litteraturöversikt kommer grunda sig på Erikssons (1994, 1996, 1997, 2000, 2001) vårdteori som teoretisk utgångspunkt. Grundbegreppen i denna teori är människan, hälsa, lidande, vårdande samt livsrum. Dessa begrepp kommer vidare förklaras, för att ge en utökad förståelse för, och omkring de vårdvetenskapliga grundstenarna.

2.2.1 Människan

Vårdvetenskapens människobild har sin grund i den hela och unika människan för att i vårdprocesserna möta dessa individer som en enhet av kropp, själ och ande. Detta innefattar även en helhetssyn på livet och den levande människan. Människans mest centrala behov i livet är relation, kontakt och delaktighet med andra, detta för att kunna bli bekräftad. Genom att ge och kunna ta emot kärlek inhämtar man kraft för att kunna växa och utvecklas som individ. Den levande och unika människan har bland annat tro, hopp, livsvilja, önskningar, fantasi och drömmar, samt en vilja att skapa sitt eget liv. Respekt, ödmjukhet och tillit inför den unika människan är en grund för den humanistiska vården. Denna humanistiska syn innebär även att man vågar möta en lidande människa samt kunna ge någonting utav sig själv i dessa möten. Sjuksköterskan bör därför ständigt fördjupa sin kunskap och erfarenhet om den unika människans specifika behov, för att kunna utveckla och utföra evidensbaserad och individuell omvårdnad (Eriksson, 2000).

2.2.2 Hälsa

Hälsa är en rörelse och ett dynamiskt skeende, samt en enhet mellan kropp, själ och ande, som avgör människans unika upplevelse av hälsa. Uppfattningen om den upplevda hälsan varierar därmed mellan olika individer och även för den enskilde personen vid olika tillfällen, genom hela livet (Eriksson, 2000). Det är den aktiva rörelsen mellan möjligheter och situation som avgör hälsans grundläggande styrka, och det är rörelsens riktning som avgör individens upplevelse av hälsa. Helheten av hälsa kan bestå av samma element men har oändligt många sammansättningar och variationer (Eriksson, 1996).

Hälsans rörelse sker mellan tre olika nivåer: hälsan som görande, varande och vardande, och dessa nivåer uttrycks i en rörelse av människans upplevelser av problem, behov och begär. På görandenivån avgörs hälsan utav objektiva kriterier, så som exempelvis smärta eller sjukdom, samt ses som att ha hälsa. Under varandenivån eftersträvas en nivå av jämvikt och harmoni i den upplevda hälsan. När människan inte längre är främmande för lidande befinner sig individen i nivån av vardande. Under hela denna rörelse strävar människan efter att försona sig med livets omständigheter för att uppnå en helhet på en djupare nivå (Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen, 1995).

Eriksson (1996) definierar även hälsa som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet och friskhet utgör hälsans objektiva faktorer, medan välbefinnande utgör den subjektiva dimensionen. Närmare benämns sundhet som den psykiska hälsan, friskhet som den fysiska hälsan och välbefinnande som det unikt upplevda välbehaget.

2.2.3 Lidande

Lidande är ett begrepp vilket Eriksson (2000) definierar som ett hinder mot att uppnå total hälsa, men även en del av livet. Att lida innebär enligt Eriksson (2001) att plågas och våndas, men även att kämpa och utstå, samt att till slut försonas med sitt lidande. Det finns en mängd faktorer som utgör att människan inte uppnår optimal hälsa på grund av lidande. En faktor kan vara otillfredsställda behov. Behoven hjälper människan till ett självförverkligande och otillfredsställda behov kan skapa en konfliktsituation hos människan, vilket leder till att prestationsförmågan hos människan försämras. När problem uppstår i en situation, som inte individen själv kan besegra, utgör dessa hinder att utvecklas som hel människa. Varje människas lidande är unikt och kommer förmodligen alltid vara en gåta. Livet innebär bland annat att i olika situationer drabbas utav lidande. Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, mellan lusten och lidandet. Utan denna kamp skulle livet vara tomt och utan rörelse.

Individens livssituation avgör om möjlighet finns att gå in i kampen mot lidandet eller ge upp den. När människans kamp mot lidandet är som mest intensiv, upphör ofta förmågan till att förmedla sitt lidande till en annan människa. Individens mest betydelsefulla begär är begäret efter kärlek och bekräftelse. Att inte få utlopp för dessa begär, och inte kunna ge och ta emot kärlek samt bekräftelse, innebär ett oändligt lidande för människan. Att uppleva medlidande för en annan människa i kris förutsätter mod att ta ansvar samt mod att offra någonting av sig själv, vilket kan hämmas utav det eventuellt egna lidandet. Anhöriga och vårdpersonal till svårt sjuka kan ofta bli oförmögna till medlidande på grund av sitt eget lidande (Eriksson, 2001).

Meningen med lidandet uppkommer när människan finner försoning och med det ser möjligheter och mening med situationen och det unikt upplevda lidandet. Hotet mot lidandets mening ligger i att inte se lidandet och dess möjligheter, samt att försöka att förintä eller förklara bort det. Att förneka lidandet betyder att förneka en del av livet, vilket hindrar individen från att bli en hel människa (Eriksson, 2001).

Lidandet och lidandets drama beskriver Eriksson (2001) utifrån tre aspekter, nämligen bekräftandet av lidandet, själva lidandet samt försoning med lidandet. Bekräftandet av lidandet innebär att se den lidande människan samt att kunna förmedla till den andra människan att denne är syns. Att inte bekräfta ett lidande innebär att man bortförklarar och negligerar individens situation, vilket kan resultera i ytterligare lidande. Själva lidandet betyder att som lidande människa behöver tid och rum för att kunna lida. Med detta menas att få tid och rum att pendla mellan lidande och lust, samt hopp och hopplöshet. Den tredje fasen i lidandets drama innebär att försonas med sitt lidande för att kunna finna ny lust och nytt liv. Denna nya helhet innehåller även det onda, men dock inlindat i en ny meningsfull helhet med lust som majoritet.

I djup mening framställer Eriksson (2001) lidandet som en del av hälsan och hälsan en del av lidandet, vilket förutsätter att individen ser lidandet som en naturlig del av människans liv. Lidandet har tre nivåer och kan upplevas genom att ha ett lidande, vara i ett lidande samt att varda i ett lidande. Att ha ett lidande innebär att inte själv kunna se sitt lidande samt begär och möjligheter. Att vara i ett lidande är att försöka finna en helhet. Under denna nivå upplevs harmoni och hälsa för en kort tid, men att vara är inte tillräckligt. Att varda i lidandet beskrivs som en kamp mellan hopp och hopplöshet, samt liv och död. I det fall som livet segrar leder denna kamp till att människan kan finna en mening med sitt lidande.

2.2.4 Vårdande

En vårdande väg mot hälsa kan vara genom att ansa, leka och lära, vilket inte endast leder mot hälsa utan även mot vidgade gränser och nya handlingsmöjligheter. Detta hjälper även individen att utvecklas som människa. Ansa syftar till att helhjärtat bry sig om att rena, värna, bevara, och försvara. Den faktiska formen för ansning är kärlek och en individ som upplever en total frid kan både ansa sig själv och andra. Leka menas med att öva, pröva och vidga sina gränser, vilket leder till att individens innersta längtan synliggörs, som i sin tur kan ge uttryck för lycka, smärta, frid, uppmuntran och stöd. Genom att lära integrerar och mottar människan ny kunskap, finner nya vägar och möjligheter för att växa till en högre grad av hälsa (Eriksson, 1997).

2.2.5 Livsrum

Med livsrum menas i denna text, individernas personliga upplevelser av sitt dagliga liv och den situation dem befinner sig i. Detta kopplas till vad Eriksson (1997) benämner som livsrum och som definieras som den verklighet individen lever. Denna värld berör och påverkas av människan samt upplevs unikt av varje individ. Livsrummen är uppdelade, men även sammanflätade med fysiska, psykosociala och andliga livsrummet. I det fysiska livsrummet innefattas den biologiska och fysiska miljön som människan faktiskt lever i, och här finns även förutsättningar för de primära livsfunktionerna. Det psykosociala livsrummet avser samhället och organisationerna runt människan, som individen själv har skapat, och här sker samspelet mellan den enskilde och andra. I det andliga livsrummet finns det en miljö och kultur som skapar plats för etiska, estetiska och religiösa upplevelser. Denna plats ger även rum för människans innersta livsvärld, tankar om livets mening samt dennes personliga tro.

2.3 Kronisk njursvikt

Denna diagnos innebär att njurarna har minskad eller upphörd funktion, vilket resulterar i en ökad ansamling av giftiga ämnen i blodet, som njurarna inte lyckats filtrera bort, via urinen. Andra symtom som uppstår är patologiska förändringar i individens metabolism samt vätskebalans (Nyberg & Jönsson, 2004). Individer med en bestående nedsättning av sin njurfunktion behöver hjälp med att befria sitt blod från slaggprodukter. Hemodialys är en behandlingsmetod som innebär att blodet renas utanför kroppen, med hjälp av ett dialysmembran i en hemodialysapparat. Reningen av blodet går till på så sätt att blodet får strömma igenom dialysmembranet från ett håll samtidigt som dialysvätskan pumpas från ett annat. Genom denna motströmsprincip renas blodet (Ericson & Ericson, 2008).

Antalet dialystillfällen bland personer med en sviktande njure är mycket individuellt och beräknas genom behandlingens effektivitet. För de flesta är tre tillfällen per vecka vanligast. Hemodialys kan ta upp mot 3-6 timmar per tillfälle. Trots att denna behandling förlänger livet hos många patienter har hemodialys en del negativa sidor. Dialysprocessen framkallar en stark trötthetskänsla och i vissa fall även illamående, kramper och kraftig huvudvärk (Nyberg & Jönsson, 2004). En annan negativ faktor är vätskebegränsningen, trots den effektiva reningen av blodet finns det dock fortfarande svårigheter med att avlägsna överskottsvätska. Detta gör att personer som genomgår dialysbehandlingar ofta ordinerar ett maximalt intag av vätska per dygn. För vissa personer med sviktande njure kan törsten bli allt för svår och faller för frestelsen att dricka mer än det som ordinerats, trots kunskap om att övervätskning kan leda till ödem (Ericson & Ericson, 2008).

Hos personer med kronisk njursvikt finns även njurtransplantation som behandling. Denna behandling är den vanligaste och mest lyckade vid svår och kronisk njursvikt, men väntetiden kan vara upp till tre år. Orsaken till den långa väntetiden samt att inte fler transplanteras kan vara bristen på donerande njurar eller immunologiska hinder hos mottagaren. På grund av den långa väntetiden samt bristen på njurar, väljer många patienter att genomgå underhållsbehandling med hemodialys, tills en passande njure har hittats. Detta är ibland inte något val, utan patienten är tvungen att genomgå denna behandling för att kunna rädda sitt liv (Ericson & Ericson, 2008). En stor del av alla donatornjurar hämtas från levande donatorer. Donatorn är då oftast syskon eller föräldrar till den njursjuka, som avstår från en av sina egna friska njurar (Nyberg & Jönsson, 2004).

2.4 Tidigare forskning

Tong, Lowe, Sainsbury och Craig (2008) syfte var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som drabbats av en kronisk njursjukdom. Studien var en systematisk meta-etnografisk litteraturoversikt av kvantitativ struktur och riktade sig till föräldrar till barn upp till 21 års ålder, och som drabbats av en kronisk njursjukdom. Studien var omfattande och inkluderade föräldrar till 358 barn, som befann sig i olika faser i sjukdomsförloppet. De olika faserna som studien tog upp var predialysstadiet, dialysstadiet och transplantationsstadiet.

Under dialysfasen var de vanligaste upplevda områdena känslomässigt kaos, osäkerhet om barnets prognos samt att överlämna kontroll och vård av barnet till den kliniska personalen. När deras barn blev inlagda på sjukhus, kände de vanligtvis ett kall att fortsätta vara där och upprätthålla ett vakande öga på barnet och vården. Föräldrarna var nöjda med vården men upplevde även en känsla av svag kommunikation mellan dem och personalen. De mötte ofta kritik från personalen som kände att mödrarna var mistrogna mot vården. Det var viktigt för föräldrarna att vaka över sitt barn, men också ha kännedom och sakkunskap kring sitt barns vård samt att vara en del av vårdlaget. Mödrarna upplevde att de ville vara med och besluta, snarare än kvar på utkanten av beslutsprocessen. De kände sig hotade av diskussioner om deras barn och kände sig inte delaktiga i vården. Flertalet föräldrar kände även en begränsning av det sociala livet, vilket bland annat var orsakat av långa och täta sjukhusbesök. Mödrarna kände att rädslan för det sjuka barnet höll många vänner och bekanta borta från familjen (Tong, et. al., 2008).

Beanlands, Horsburgh, Fox, Howe, Locking-Cusolito, Pare och Thrasher (2005) mål var att belysa anhörigas vardag och aktivitetsförmågor som omfattar omvårdnaden av vuxna personer som genomgår dialysbehandling, för att utforska hur anhörigas upplevelser utvecklas över tid. Studiens metod bestod av en beskrivande analys av kvalitativt anslag med tjugosju inkluderande respondenter. Resultatet visade att tendensen mot tidigare utskrivning från sjukhusen innebär att patienten återvänder till hemmet snabbare och är då sjukare och mer beroende av vård i hemmet. Detta ställer då högre krav på patientens familj och vänner att sköta vården i hemmet, samt förväntningar på patientens egenvård. Slutsatsen av denna studie visar att vårdgivare i hemmet ofta kombinerar omvårdnaden av sin anhörig med andra familj- och vardagssysslor. Detta är viktigt för sjuksköterskan att känna till, för att kunna stötta patientens anhöriga i dessa situationer (Beanlands, et. al., 2005).

Smith och Soliday (2001) syfte var att lyfta fram hur familjen påverkas av att leva tillsammans med en anhörig som drabbats av en kronisk njursjukdom, för att öka förståelsen för hur behandlingsinsatser kan påverka patientens familj. För att undersöka detta användes en kvalitativ enkätundersökning med öppna frågeformulär. Detta för att ge respondenterna en

röst att fritt få berätta om sina erfarenheter under öppna frågor. Resultatet var begränsat till fyra huvudkategorier som rapporterats, vilka var ekonomiska problem, brist på energi eller trötthet, könsspecifika frågor samt familjeproblem. Dessa kategorier var genomgående mest påtagliga och återkom ofta under studiens analys. Enligt respondenterna påverkades familjen starkt av att leva med en familjemedlem som drabbats av kronisk njursvikt. Hela familjen upplevde mindre möjlighet att finna tid att spendera tillsammans med familjen. Makar kände sig oförmögna till att uppfylla könsspecifika familjeroller, på grund av stress och ekonomiska börda i samband med sjukdomens och behandlingarnas krav. Kvinnliga anhöriga upplevde ångest i samband med att inte fysiskt vara tillgängliga för sina barn, samt inte kunna utföra hemarbete, barnomsorg och aktiviteter tillsammans med dem. Underliggande dessa problem fanns en känsla av trötthet och brist av energi hos samtliga av dessa kvinnor. Familjestrukturen är således förändrad på grund av konsekvenserna av att ha en familjemedlem med en kronisk njursjukdom (Smith & Soliday, 2001).

Asti, Kara, Ipek och Erci (2006) utförde med hjälp av en kvantitativ och beskrivande metod, en studie som beskrev bland annat erfarenheter hos anhöriga till njursjuka patienter, med fokus på ensamhet, depression och socialt stöd. Syftet var att reda ut skillnader och samband mellan patienternas dialysbehandling relaterat till tillstånd av ensamhet, depression samt behovet av socialt stöd hos patientens anhöriga. Resultatet visade att ensamhetskänslor och depression hos anhöriga hörde ihop med patientens dialysbehandling.

Pelletier-Hibbert och Sohis (2001) syfte med studien var att få en djupare förståelse för familjemedlemmars erfarenheter i att leva med en person som drabbats av en kronisk njursjukdom och genomgår dialysbehandling. Studien genomfördes med hjälp av intervjuer och urvalet bestod av 41 familjemedlemmar i östra Kanada. Intervjun fokuserade på temat ovisshet, då forskarna i sin litteraturstudie uppmärksammat att ovisshet inför framtiden var något som personer med en kronisk njursjukdom och dess anhöriga upplevt som en negativ upplevelse. Forskarna ville även studera hur familjemedlemmarna hanterade denna ovisshet.

Resultatet presenterades under temat uncertainty och coping strategies. Inom det första temat kunde Pelletier-Hibbert och Sohi (2001) urskilja fyra orsaker till denna ovisshet; patientens hälsa, dialysbehandlingen, den potentiella förlusten av patienten samt tillgängligheten av en njure för transplantation. Patientens hälsa beskrev familjemedlemmarna som en berg-och-dalbana, funderingar om patientens hälsa och välmående kretsade ständigt i deras tankar. De patienter och anhöriga som hoppas på en njurtransplantation, beskriver en längtan över för att få se en förbättring av sitt och varandras välmående samt livskvalitet, och återfå en känsla av normaltillstånd i deras gemensamma vardag.

Inom temat coping strategies pratade många familjemedlemmar om att leva i nuet, vara flexibel och att lära sig avstå från framtidsplaner. Vissa familjemedlemmar upplevde dock en sorg över att inte längre kunna hoppas på en framtid de tidigare hade önskat sig. Pelletier-Hibbert och Sohi (2001) fann vissa familjemedlemmar hitta en positiv mening i sjukdomen och dess behandling, vilket hjälpte dem att hantera ovissheten.

Byers, Harris-beard och Wicks (2009) syfte var att beskriva hälsotillstånd, förändringar i hälsorelaterat tillstånd samt faktorer som förebygger ohälsa, hos kvinnor som vårdar sina anhöriga, vilka drabbats utav njursvikt. Metoden var en beskrivande tvärsnittsstudie som involverade sjuttiofem kvinnor som vårdar eller har vårdat en njursjuk anhörig. Resultatet visade att en tredjedel av respondenterna rapporterade att dem upplevde en lägre grad av hälsa, medan majoriteten rapporterade att dem upplevde en god hälsa. Av dem som upplevde

en lägre grad av hälsa, uppgavs symtom som humörsvängningar, stress, sömnlöshet, oro, samt bristande energi.

Syftet med Sezer, Eren, Ozcankaya, Civi, Erturk och Ozturk (2003) studie var att utvärdera och jämföra psykosociala egenskaper hos vårdande anhöriga, till personer som drabbats utav njursvikt. För att få fram resultatet hos deltagarna, användes kvantitativa frågeformulär. Resultatet i denna studie visade att somatiska symtom samt depression var mer omfattande hos personer som vårdar sina njursjuka anhöriga som genomgår hemodialysbehandling, jämfört med dem som inte vårdar sina anhöriga eller har anhöriga som behandlas med Peritonealdialys.

White och Grenyer (1999) syfte med studien var att undersöka följderna hos anhöriga vars närstående genomgår hemodialysbehandling. Studien genomfördes med hjälp av intervjuer och urvalet bestod av 44 deltagare, 22 patienter samt 22 anhöriga. Resultatet visade att majoriteten av anhöriga upplevde en förändrad livsstil sedan dialysbehandlingens inledning. Denna förändring visade sig i social isolering, finansiell omställning samt en rolls omvandling. Anhöriga upplevde även en stor stress och trötthet av att vårda en närstående med en kronisk sjukdom, men upplevde samtidigt en stor tacksamhet till dialysen som höll sin närstående vid liv.

2.5 Problemformulering

Tidigare forskning inom ämnesområdet som presenterats i denna studie, visar tydligt att anhöriga upplever en bristande känsla av välbefinnande, under patientens pågående dialysbehandling. Livssituationen i samband med patientens dialysbehandling upplevs av anhöriga som mycket påfrestande och komplex. Känslor som är kopplade till denna komplexa upplevelse av påfrestande är känslomässigt kaos, ovisshet, oro, rädsla och ilska. En annan central aspekt var upplevelser av bristande socialt liv. Ensamhet och depression är vanligt förekommande hos anhöriga i samband med hemodialysbehandling. Vilka känslor är kopplade till patienternas upplevelse? Anhöriga beskriver även en längtan över att få se en förbättring av sitt och patientens välmående, hälsa samt livskvalitet. Är denna känsla lika omfattande hos patienterna? Hur upplever patienterna sitt välmående, kopplat till hälsa och lidande, i samband med hemodialysbehandlingen?

3 Syfte

Syftet är att beskriva vuxna patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling.

4 Metod

Metoden för denna systematiska litteraturstudie är en beskrivande analys, vilket innebär en sammanställning av kvalitativa studier där resultatet har analyserats och sammanställts (Evans, 2002). Denna systematiska litteraturstudie har använt sig av Evans (2002) beskrivande syntes, var syfte är att redogöra för vad som rapporterats i tidigare studier, omtolka tidigare studiers data, vilket därefter ska leda till nya slutsatser.

Evans (2002) presenterar två tillvägagångssätt för att analysera kvalitativa artiklar; beskrivande samt tolkande syntes. Den beskrivande syntesen, som användes i denna studie, består av fyra steg; insamling av material, identifiera nyckelfynd, sammanställa studiernas alla teman samt beskriva fenomenet. I det första steget bestäms vilka typer av studier som ska analyseras och urvalskriterier sammanställs. Därefter påbörjas en sökning i databaser och med hjälp av inklusionskriterier och exklusionskriterier, kan relevanta studier identifieras (Evans, 2002). I det andra steget ska artiklarna läsas i sin helhet för att kunna bekanta sig med texten. I detta steg ska även viktiga resultat urskiljas och genom upprepad läsning kan detaljer uppmärksammas och en känsla av textens helhet fås. Det mest centrala i varje artikel, som är kopplat till studien syfte, antecknas i ett dokument och benämns nyckelfynd (Evans, 2002).

I det tredje steget sammanställs studiernas likheter och olikheter genom att bilda teman och subteman. De teman och subteman som är gemensamma länkas samman till en helhet. Utifrån detta skapas en förfining i förståelsen av fenomenet (Evans, 2002).

I det fjärde och sista steget sker en beskrivning av de fenomen som hittats. Utifrån de granskade artiklarnas nyckelfynd skrivs resultatet i löpande text med de skapta teman som rubriker, samt berikande citat och exempel från dessa artiklar, för att ge en djupare förståelse för fenomenet. Nyckelfynden under varje tema presenterades efter skapta subteman. I resultatet finns även källhänvisningar till ursprungstexten (Evans, 2002). Under samtliga steg har syftet med denna studie alltid varit närvarande.

4.1 Datainsamling och Urval

För att få fram artiklar i fulltext har flertalet artikelsökningar gjorts i databaserna Cinahl, PubMed samt sökmotorn Elin@Mälardalen. För att få en uppfattning om hur mycket artiklar som finns för valt ämnesområde och för att kunna försäkra sig om texternas kvalitet under litteratursökningen råder Friberg (2006) en tillämpning av litteraturavgränsning. Studier som exkluderades, var de som var fokuserade på annan typ av dialys eller patienter under 18 år som patientgrupp samt var av medicinsk eller kvantitativ struktur. Inklusionskriterierna, vilket innebär kriterier för att en text ska behållas för analys, var artiklar publicerade i fulltext, författade på svenska och engelska, publiceringsår senare än år 2005 samt fokuserade på vuxna patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling. Enligt Friberg (2006) innefattar kvalitativa studier bland annat upplevelser och behov, hos exempelvis patienter, vilket innefattar denna litteraturstudies syfte. Alla artiklar som valdes ut till denna litteraturstudie är därför av kvalitativ struktur samt vetenskapligt granskade, vilket är två andra inklusionskriterier. Studiens titel samt abstrakt granskades för att lättare kunna sortera bort de som inte var intressanta för valt syfte, därefter granskades resultatet.

I tabell 1 visas exempel på datainsamling och urval med dess sökord och antal träffar. Matrisen kan ses i sin helhet i bilaga 3. Stjärnan efter sökorden kallas trunkering och indikerar att fler böjningar av ordet är tillåtet, vilket kan generera i fler träffar. Friberg (2006) uppmanar att de flesta ord bör trunkeras. Alla sökord har dock inte trunkeras då det inte gav några träffar. Eftersom denna studie är av vårdvetenskaplig struktur, har sökord som *experience**, *nursing**, *quality of life*, *emotions**, *family** samt *attitude to illness** används för att finna artiklar om patienters upplevelse. För att snäva in sökningen inom valt ämnesområde har medicinska sökord används vilket var *haemodialys**, *renal dialysis*, *renal disease**, *kidney* och *transplant*.

Artikelsökningen i sökmotorn Elin@Mälardalen påbörjades med att sökorden *haemodialys** och *nursing** användes, vilket genererade i 47 träffar. Dessa artiklars titel och abstrakt lästes igenom, vilket resulterade i att fyra relevanta artiklar som knöt an till aktuellt

ämnesområde valdes. Det stora bortfallet berodde på ett stort antal medicinska samt kvantitativa artiklar valdes bort, enligt förutbestämt exklusionskriterium. Därefter nyttjades sökordet haemodialys* tillsammans med nursing*, igen, i samma sökmotor, dock under begränsningen nyckelord, vilket gav upphov till 18 träffar. Av dessa valdes två artiklar ut, efter genomgång av artiklarnas titel och abstrakt.

Vid sökning i databasen Cinahl användes sökorden haemodialys*, quality of life och experience, vilket gav tre träffar varav en artikel valdes ut efter ovan beskriven granskning. En ny sökning gjordes i databasen Cinahl med sökorden emotion*, haemodialysis* och attitude to illness*, vilket resulterade i tre träffar varav en artikel valdes ut efter genomgång av artiklarnas titel och abstrakt.

Databasen PubMed gav 6 träffar med sökorden renal dialysis, emotions, nursing samt quality of life. En artikel valdes ut efter att titel och abstrakt lästs igenom. Bortfallet av de andra artiklarna berodde på artiklarnas kvantitativa struktur.

Tabell 1. Exempel på datainsamling och urval

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval	Valda artiklar
Elin@Mälardalen	Kw: Nursing* Kw: Haemodialys*	18	2	Tanyi & Werner(2008). Herlin & Wann-Hansson (2010).
CINAHL	Tit: Haemodialys* Abs: Quality of life Abs: Experience	3	1	Sadala & Lorencon (2006).
PubMed	Summary: Renal dialysis, Emotions, Quality of life, Nursing	6	1	Al-Arabi (2006).

4.2 Genomförande och Analys

Under dataanalysen följdes Evans (2002) beskrivande syntes med dess fyra steg, som beskrivits tidigare. I det första steget fastställdes vilka artiklar som skulle ingå i denna litteraturstudie samt insamling av material. Ovan beskrivna urvalskriterier var en god hjälp för att finna aktuella artiklar inom valt ämnesområde (Evans, 2002). Alla de artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna exkluderades. De granskade artiklarna var tagna utifrån databaserna Cinahl, PubMed samt sökmotorn Elin@Mälardalen. Artiklarna granskades genom att abstrakt och resultat lästes, där problem och syfte var ett observandum.

I det andra steget gjordes en mer djupgående granskning av artiklarna, vilket innebär att artiklarna lästes flera gånger och artiklarnas helhet kunde urskiljas (Evans, 2002). Genom upprepad läsning uppmärksammades även detaljer som markerades tydligt i texten med en överstrykningspenna, vilket gav en djupare förståelse i vad artiklarna uttrycker. Det viktigaste ur varje studie samlades in i ett särskilt dokument med kolumner där den första kolumnen rubricerades som ”nyckelfynd” (Evans, 2002). Varje nyckelfynd från artiklarnas resultat fick ett nummer, som var kopplat till ursprungsartikeln och återfinns i bilaga 1 artikelmatris. Detta för att förtydliga och underlätta analysprocessen.

I det tredje steget granskades listorna med nyckelfynden och likheter utkristalliserade gemensamma teman, då artiklarnas likheter och olikheter jämfördes med varandra. Dessa fem identifierade teman antecknades med kolumner och fick därav rubriken ”tema”. Utifrån dessa identifierades även tolv subteman, som innebär en förfining i förståelsen av fenomenet (Evans, 2002). Den tredje kolumnen fick därav rubriken ”subtema”. Tabell 2 visar exempel på nyckelfynd samt skapta teman och subteman. I bilaga 2 finns även matrisen med nyckelfynd i sin helhet. Under detta steg skedde en kontinuerlig analys, vilket resulterade i att nyckelfynd flyttades och teman fördes ihop och resultatet visade sig i ett tydligare sammanhang.

Efter att först ha granskat artiklarna i sin helhet, brutit ner dem i mindre delar för analys, ska resultatet av granskningen och analysen åter ses i sin helhet, vilket leder till det fjärde momentet i Evans (2002) beskrivande syntes modell.

I det fjärde och sista steget återhålls ett nytt resultat. Utifrån artiklarnas nyckelfynd identifierades likheter och skillnader som strukturerades i teman och subteman. Dessa teman blev i sin tur underrubriker i resultatet. Nyckelfynden sammanfattades och förklarades efter subteman i löpande text, vilket ledde fram till ett nytt resultat. Detta för att ge en innebörd i löpande text av de teman och subteman som framkommit. Citat användes för att ge en djupare förståelse för patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling. Överblickande sammanfattningar skrevs inför varje tema. Resultatet knöts ihop med frågeställningen i problemformuleringen. Slutligen sammanfattades resultatet, i resultatsyntes, som här benämndes slutsats. Under hela analysperioden fanns syftet med i åtanke. För att kontrollera riktigheten i det nya beskrivna resultatet samt i varje tema hänvisades texten till den ursprungliga undersökningens resultat (Evans, 2002).

Tabell 2. Exempel på nyckelfynd

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Känslan av att dialysmaskinen fräntar ens frihet samt sociala liv (7).	Förändringar i livet	Begränsningar
Känslan av att inte längre göra saker man tidigare gjort (10).		
Känslan av att inte ha tid för sina anhöriga (1).		Tidsbrist
Upplevelse av att behandlingen tar all tid (1).		

4.3 Etiska aspekter

Forskning styrs av en mängd regler och föreskrifter och inte minst när det gäller forskning där människor inkluderas, som alltid medför en viss risk . Detta innebär att alla forskare har ett eget ansvar för att den forskning dem bedriver är av god kvalitet och är moraliskt acceptabel. Forskarens egna etiska ansvar lägger därefter grunden för all forskningsetik. Detta betyder att allt material som används i denna litteraturstudie ska vara etiskt beprövad för att stärka denna studies etiska överväganden (Codex, 2010).

Polit och Beck (2008) beskriver etiska aspekter relaterat till systematiska litteraturstudier, vilket är den valda metoden för denna studie. Detta innebär att valda artiklar har genomgått noggranna överväganden av en etisk kommitté, samt fått tillstånd av denna. Alla artiklar som använts ska redovisas samt arkiveras på säker plats i tio år. De resultat som framkommer ska redovisas, helt utan hänsyn till författarnas egna åsikter och hypoteser. Enligt Friberg (2006) är det centralt med ett kritiskt förhållningssätt när artiklarna analyseras. Det kan annars finnas risk för att författarna medvetet väljer de material som stödjer deras egna tankar för att få fram ett önskat resultat. Enligt Codex (2010) har inga förvrängda forskningsobservationer eller plagiat av resultaten och diskussioner förekommit i denna systematiska litteraturstudie.

5. Resultat

Under analysarbetet framträdde sex teman, vilket grundade sig i patienternas upplevelser i samband med hemodialysbehandling. Dessa teman valdes att benämnas som kroppsliga problem, upplevda känslor, att vara beroende av andra, förändringar i livet samt viljan till livet. Utöver de teman som togs fram, har även ett antal subtema framkommit. Inför varje temarubrik presenterades tillhörande subteman, varje subtema har berikats med citat och exempel från artiklarna. Tabell 2 som har redovisats i metodavsnittet, visade exempel på hur funna nyckelfynd har skapat teman samt subteman. I tabell 3 nedan, kommer en översikt på de teman och subteman som framkommit under analysarbetet att presenteras.

Tabell 3. Teman och subteman

Tema	Subtema
Kroppsliga problem	Obehag
	Smärta
	Sömnrubbingar
Negativa känslor	Hopplöshet
	Sorg
Att vara beroende av andra	Att behöva någon
	Skuldkänslor
	Stöd
	Begränsningar

Förändringar i livet	Tidsbrist
Viljan till livet	Leva i nuet
	Tro och hopp

5.1 Kroppsliga problem

De subteman som kopplades till detta tema och som utgjorde grunden för detta resultat var upplevelser av obehag, smärta samt sömnrubbningsar. Patienterna upplevde en försämrad känsla av välbefinnande och hälsa, vilket var kopplat till kroppsliga tillstånd som obehag, smärta och sömnrubbningsar. Oftast uppkom dessa kroppsliga upplevelser hos patienterna direkt efter en session av hemodialysbehandling, men kunde även vara ihållande eller uppkomma vid senare tillfällen.

5.1.1 Obehag

Kroppsliga upplevelser som var kopplade till obehag beskrevs av patienterna som yrsel, hjärtklappning, svaga och bortdomnade extremiteter samt minskad aptit och illamående. Patienterna rapporterade att dessa kroppsliga problem kunde medföra en medveten isolering från sociala sammanhang (Lee, Lin, Chaboyer, Chiang & Hung, 2005, Yu, Petrini, 2009). En utav dessa patienter beskrev sin situation så här; "When you stand up, everything swirls. The heart beats irregularly and you feel so weak as if you were sick" (Lee, et. al., 2005, s. 410). En annan patient beskrev följande; "I could not eat anything, I was very weak, couldn't eat, Couldn't sleep, I didn't have enough strength, even to talk. All I Could do was lie on the bed, thinking that I will die" (Yu & Petrini, 2009, s. 661). Dessa upplevelser av obehag var starkt förknippade med en känsla av ohälsa samt minskat välbefinnande, hos patienterna.

5.1.2 Smärta

Kroppsliga problem som var förknippade med att känna fysiskt smärta någonstans i kroppen, i samband med hemodialysbehandlingen, rapporterades och beskrevs av patienterna så som, värk, ömhet och svaghet, vilket även var förknippat med en omfattande känsla av att någonting ständigt var fel med deras kropp, samt känslor av kroppsligt obehag. Dessa kroppsliga upplevelser beskrevs som ständigt närvarande, vilket slutligen ledde till ett accepterande av denna värk, smärta, ömhet eller svaghet. "It's kept torturing me. I guess that's my destiny" (Lee, et. al., 2005 s. 410). Patienterna beskrev dessa kroppsliga problem som centrala orsaker till ett begränsade liv samt hindrade patienterna från att utföra olika aktiviteter och sysslor i deras vardag, vilket en patient beskrev så här; "I keep my self away from my friends and I don't take part in any activities any more". Detta resulterade i en minimerad känsla av välbefinnande (Lee, et. al., 2005. s. 411).

Graden av smärta beskrevs som mer eller mindre ont och kunde inkludera hela patienternas kroppar eller enbart koncentrerat till lokala områden, på eller inuti kroppen. Detta kunde variera från dag till dag och från timme till timme (Lee, et. al., 2005, Sadala & Lorençon, 2006). En av dessa patienter beskrev sin situation enligt följande; "When my back aches, bone

aches, I feel really tired” (Lee, et. al., 2005 s. 410). Trots dessa kroppsliga upplevelser av smärta, värk, ömhet och svaghet, genomled dessa patienter hemodialysbehandlingen, i tro och önskan om ett sundare liv samt en förbättrad livskvalitet (Sadala & Lorençon 2006).

5.1.3 Sömnrubbingar

Patienterna upplevde olika typer av sömnrubbingar, vilket resulterade i detta tema. Dessa sömnproblem visade sig hos patienterna som oregelbunden sömn samt ökat sömnbehov. Upplevelser av sömnsvårigheter visade sig vara frekvent förekommande hos patienter i samband med hemodialysbehandling. Att ofta vakna efter endast någon timmes sömn, varje natt, var också vanligt förekommande hos dessa patienter, vilket en patient beskrev så här; ”I just can’t sleep well. Sometimes I sit all night. But you can’t sleep well that way. I usually woke up after an hour”. Denna sömnbrist orsakade att patienterna upplevde minimerad känsla av välbefinnande och livskvalitet (Lee, et. al., 2005. s. 410).

Trötthet var även vanligt förekommande och återkommande problem hos patienterna, vilket var en bidragande orsak till att patienterna upplevde en begränsning i sitt dagliga liv samt en orsak som även här påverkade hälsan, välbefinnandet och livskvaliteten i negativ riktning. Patienterna beskrev denna trötthet som orkeslöshet, bristande energi, utmattningssymtom samt som allmän trötthetskänsla. Patienterna framställde även sin trötthet som att inte orka göra det man brukar, inte kunna hantera sin trötthet, känsla av att energin tagit slut samt att snabbt bli fysiskt utmattad. ”I’m not as energetic as I used to be. I get weak and very tired when I work. I just don’t have enough energy to achieve what I want to” (Lee, et. al., 2005 s.410). Denna trötthet uppkom oftast direkt efter hemodialysbehandlingen och patienterna uppgav att dem var tvungna att vila eller sova efter varje behandlingstillfälle, vilket beskrevs följande; ”I have to lie down for hours when I feel tired”(Lee, et. al., 2005, s.410). Patienterna beskrev att de inte orkade leva sina liv som de brukade göra, tiden innan sjukdomen och hemodialysbehandlingen, som att exempelvis läsa, träna, gå i trappor, promenera eller utföra hushållssysslor. Patienterna upplevde också ett behov av mer sömn i allmänhet, till skillnad från innan insjuknandet och hemodialysbehandlingen. Den upplevda tröttheten orsakade ofta att patienterna kände sig otillräckliga emot sina anhöriga och mot sig själva, eftersom förmågan att ta hand om sig själv var knapphändig, Detta beskrevs enligt följande;

We should take care of each other, but now, he does not let me do any of the housework, he does it all. He can’t even go to work every day because he has to take me to the dialysis center twice a week. He is really tired, but I can not help him do anything, I can’t take care of my self (Yu & Petrini, 2009, s. 662).

Detta var för patienterna ett tillstånd av bristande kontroll samt en känsla av maktlöshet, vilket orsakade en rädsla för att slita ut sig samt förlora kontrollen över sina liv. Hemodialysbehandlingen upplevdes som en oändlig process och patienterna beskrev denna situation som utmattande, vilket en av patienterna beskriver på följande vis; ”I can’t stand the tiredness no more. I am going to burn out. It seems that all the energy were gone” (Lee, et. al., 2005 s. 411). Patienterna upplevde att sjukdomen hade skadat synen på livet. Från att ha upplevt sin kropp som fysisk stark, till att sakta möta sina fysiska begränsningar, fick patienterna att känna hopplöshet. Sviktande njure var bara en början på en rad av

konsekvenser för hälsan, som visade sig i kroppen och även i själen (Scott & Hollingsworth 2010).

I didn't have the strength to get out of bed... I cried many nights about not being capable to care for my children and constantly worried that they should be with their mother, rather than in other people's care. It was overwhelming to me emotionally (Scott & Hollingsworth, 2010, s. 163)

Fysiska faktorer som trötthet, utmattning och bristande energi har en uppenbart negativ påverkan på patienternas hälsorelaterade livskvalitet, vilket även påverkade patienternas välbefinnande, åt det negativa hållet (Yu & Petrini, 2009).

5.2 Negativa känslor

Patienternas upplevda negativa känslor, i samband med hemodialysbehandling lade grunden för detta tema. Patienterna erfor själsliga förändringar utifrån sina upplevda känslor, i samband med behandlingen. Subtema hopplöshet och sorg knöt samman patienternas upplevda känslor. Dessa faktorer hade en uppenbart negativ påverkan på patienternas hälsorelaterade livskvalitet.

5.2.1 Hopplöshet

Patienterna upplevde hopplöshet inför livet och hemodialysbehandlingen, men samtidigt en stark vilja att överleva, vilket beskrevs enligt följande; ”Helplessly, it is suffering to lie down for four hours. There is nothing I can do. You must have I strong will to survive” (Lee, et. al., 2005, s. 410). En stark och uttalad känsla som beskrevs av patienterna var rädsla, vilket var sammankopplat med rädslan inför behandlingen samt rädslan för framtiden. Denna upplevelse av rädsla var starkt förknippat med känslor som osäkerhet och oro. Patienterna upplevde och beskrev även att dem kände stress, uppgivenhet och nervositet i samband med hemodialysbehandlingen, vilket beskrevs som en känsla av bristande kontroll av vardagen, livet och framtiden (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützen & Clyne, 2005, Herlin & Wann-Hansson, 2010, Lee, et. al., 2005, Sadala & Lorençon, 2006, Yu & Petrini, 2009). En av patienterna uppgav sin livssituation som följande;

You have to go away to the ward and arrive on time, and after the treatment the day is almost over. Those days are not fun. I feel too stressed in the morning to do something before I leave home (Herlin & Wann-Hansson, 2010, s. 695).

Utöver denna känsla av stress uttryckte patienterna en indirekt existentionell kamp, som syftade till upplevelser av intrång i deras personliga liv, vilket var viktiga och existentiella dimensioner. ”It's hard for me to have a normal life...” (Hagren, et, al. 2005. s. 297). Dessa upplevda känslor av hopplöshet orsakade att patienterna erfor svallande känslor samt okontrollerade humörsvängningar. Alla dessa upplevda och negativa känslor som är förknippade med hopplöshet orsakade bristande känslor av livskvalitet, välbefinnande samt upplevelser av ohälsa, hos patienterna (Hagren, et.al., 2005, Herlin & Wann-Hansson, 2010, Lee, et. al., 2005, Sadala & Lorençon, 2006, Yu & Petrini, 2009).

5.2.2 *Sorg*

Patienterna upplevde en känsla av och omkring begreppet sorg, vilket var kopplat till sjukdomen, livet och hemodialysbehandlingen. Patienterna upplevde bristande glädje och nedstämdhet i samband med denna behandling, vilket även kunde resultera i återkommande dödstankar, samt en önskan att få avsluta sitt liv. Det som höll patienternas hopp vid liv var stödet och relationen till sina anhöriga. ”I almost jumped the other night, from the balcony. If it hadn't been for my wife I would have jumped. That's how tired I am of it” (Hagren, et. al., 2005, s. 297).

Patienterna beskriver sin livssituation som att någonting alltid var fel och att allting i livet var fruktansvärt. Depression var vanligt förekommande och patienterna beskrev sin själsliga styrka som försvagad och upplever att dialysbehandlingen upptar en stor del av deras liv. ”Time is the worst part of it, because it takes too much time” (Hagren, et. al., 2005, s. 296). Hemodialysbehandlingen upplevs därmed som en oändlig process, vilket skapade en känsla av sorg inför livet som passerade, vilket patienterna var oförmögna att göra någonting åt (Lee, et. al., 2005). Dessa ovannämnda känslor var orsak till att patienterna upplevde känslan av minskad livskvalitet och en bristande känsla av välbefinnande (Hagren, et. al., 2005, Lee, et. al., 2005, Yu & Petrini, 2009).

5.3 Att vara beroende av andra

Patienterna beskrev ett behov av att vara med andra. De andra var patienternas familjemedlemmar, sociala omgivning samt vårdpersonal. Patienternas behov beskrevs vara kärlek och stöd, då skuldkänslor inför sina käraste var återkommande upplevelser. Detta tema kopplades till de utkristalliserade subteman, så som upplevelser av att behöva någon, skuldkänslor samt stöd.

5.3.1 *Att behöva någon*

Att vara beroende av andra kunde uttrycka sig i en känsla av att verkligen behöva någon, då sjukdomen och behandlingen stärkte känslan av ensamhet (Namiki, Rowe, & Cooke, 2009, Lee, et. al., 2005). Känslan av livskvalitet växte dock hos patienterna i samband med upplevelsen av att känna sig behövd av sin omgivning (Al-Arabi, 2006). Resultatet visar även att patienterna under hemodialysbehandlingen upplevde sig vara i andras händer. Upplevelsen beskrivs som att vara bunden till någon för att överleva. Detta beroende till någon beskrevs mestadels vara till vårdpersonal, som besatt kunskapen om behandlingen. ”Relationships are established with physicians and nurses. With nurses it is a relationship of total dependence. There is a feeling of being in the ‘other’s’ hand, and depending on the professionals« efficiency and skills...” (Sadala & Lorençon, 2006, s.139). Känslan av att vara beroende av andra kunde även vara kopplat till närstående och familjemedlemmar. När orken sviktade fanns det helt enkelt ingen kraft kvar, att ta hand om sig själv eller andra (Harwood, Locking-Cusolio, Sittal, Wilson & White 2005, Scott & Hollingsworth, 2010), vilket leder in till följande subtema, skuldkänslor.

5.3.2 *Skuldkänslor*

Patienternas upplevelse av att behöva någon visade sig även skapa skuldkänslor. Dessa känslor beskrevs vara skuld, skam och dåligt samvete, vilket ledde till nedstämdhet och ett

instabilt välbefinnande samt livskvalitet (Yu & Petrini, 2009, Namiki, et. al., 2009, Lee, et. al., 2005). Patienterna uttryckte dessa känslor i och med sin bundenhet till dialysmaskinen, som sedan visade sig i en känsla av börda för familj och närstående. ”I wasn't very happy about it. The idea of being hooked up to a machine, [I] worried about being a burden to [my] family, [and my] daughter having to drive back and forth to dialysis” (Harwood, et. al., 2005, s. 298).

Njursvikt är en sjukdom som drabbar hela familjen och patienterna beskrev det emotionellt överväldigande över att inte kunna ta hand om sina egna barn och familj, utan behöver själva tas omhand. Dialysbehandlingen gjorde att det helt enkelt inte fanns någon kraft eller ork att engagera sig i familjen (Scott & Hollingsworth, 2010).

I am a patient on the hospital, I am also a wife to my husband.

We should take care of each other, but now, he does not let me do any of the housework, he does it all. He can't even go to work every day because he has to take me to the dialysis center twice a week. He is really tired, but I can not help him do anything, I can't take care of my self (Yu & Petrini, 2009, s. 662).

Patienterna upplevde att dem ständigt var tvungna att förlita sig på andra. På grund av den orkeslösheten blev anhöriga tvungna att ta hand om och köra patienterna till dialysbehandlingen samtidigt som anhörigas vanliga jobb och sysslor skulle skötas. Detta upplevde patienterna som en skuld över att ständigt vara i behov av andra och skuldkänslorna kom fram vid tanke på att detta beroende tyngde deras anhöriga (Yu & Petrini, 2009, Harwood, et. al., 2005).

5.3.3 Stöd

Patienterna uttryckte att stöd blev oerhört viktigt för att överhuvudtaget orka ta sig igenom behandlingen. Patienterna uttryckte att kärlek från andra gav dem ett stärkt självförtroende samt en orsak till att fortsätta leva. Upplevelser av stöd behövde dock inte alltid vara från familj och omgivning. Patienterna upplevde stöd genom att be eller vända sig till andra spirituella aktiviteter, vilket ingav dem hopp och ett ökat välbefinnande. Vilket stöd patienterna än fick, hjälpte dessa att hantera situationen med sjukdomen och behandlingen (Harwood, et. al., 2005, Al-Arabi, 2006). ”You find out that true friendships and real family are what's really important to you. True love from your family. That unconditional love that you get from your children and your family members. That's what's really important”. Upplevelser av kärlek och stöd från familj och omgivning minimerade känslan av ensamhet samt gav kraft till att klara och fortsätta dialysbehandlingen (Al-Arabi, 2006, s. 288-289).

5.4 Förändringar i livet

Patienter som genomgår hemodialysbehandling upplevde även stora förändringar i sina liv. Dessa förändringar visade sig vara begränsningar i livet samt tidsbrist och utgör temats två subteman.

5.4.1 Begränsningar

Begränsningar i livet upplevde patienterna som en känsla av att dialysmaskinen frantog dem ens frihet samt sociala liv (Scott & Hollingsworth, 2010). Begränsningar i det sociala

livet var en återkommande känsla och patienterna upplevde sig inte orka ha eller passa in i ett socialt sammanhang (Hagren, et. al., 2005, Lee, et. al., 2005). De uttryckte sig vilja spara den kraft som fanns kvar till det som betyder mest, vilket oftast var familjen (Scott & Hollingsworth, 2010). Patienternas orkeslöshet samt missanpassning gav även upphov till en känsla av att vilja isolera sig från sociala sammanhang. "I feel fatigue after the treatment. I keep my self away from my friends and I don't take part in any activities any more" (Lee, et. al., 2005, s. 411).

Begränsningar i livet handlade för patienterna om att inte längre kunna göra saker de tidigare gjort. Möjligheten till val i deras egna liv blev kraftigt begränsat. Att kunna äta och dricka det man känner för, resa, utöva olika aktiviteter är några av dem saker patienterna upplevde som ett hinder och bergsänkning med dialysbehandlingen. Detta visade sig även vara en förändring i patienternas livskvalitet, men kom sig att ändras då patienternas uppenbarelse för överlevnad förändrade synen på de insatser som krävs i att göra uppoffringar och förändringar. Patienterna var väl medvetna om att det inte kunde leva utan dialysbehandlingen. Trots detta var känslan av att vara fäst vid en maskin och ett begränsat liv en mycket stark och besvärlig känsla, som ofta gjorde sig påmind. "See the thing about living with it is I feel like I'm tied now, shackled, that I really can't go anywhere 'cuz I'm reliant on the machine" (Al-Arabi, 2006, s. 288).

5.4.2 Tidsbrist

Patienterna berättade om känslan av att all tid gick åt till sjukdomen och dess behandling. Dialysbehandlingen upplevdes ta en hel dag och det fanns knappt tid för andra aktiviteter, vilket upplevdes som mycket stressfullt (Tanyi & Stehle-Werner, 2008, Hagren, et. al., 2005). "You have to go away to the ward and arrive on time, and after the treatment the day is almost over. Those days are not fun. I feel too stressed in the morning to do something before I leave home" (Herlin & Wann-Hansson, 2010, s. 695). Patienterna uttryckte även att dialysbehandlingens olika tidpunkter som påtagligt stressande, då växlande tidpunkter inte skapade en kontinuitet eller rutin i tillvaron (Harwood, et. al., 2005).

Patienterna upplevde att all den fokus som fanns på dialysbehandlingen och all den tid som behandlingen tog, gav en upplevelse av förändrad familjerelation. Saker som patienterna gjort tidigare tillsammans med sina nära och kära, som skapade gemenskap och minnen, var utbytt mot hemodialysbehandlingen (Al-Arabi, 2006, Hagren, et. al., 2005). Denna känsla visade sig sedan leda till upplevelser av förlorad tid samt skuld känslor över att inte ha tid med sina anhöriga. "...I don't get to spend much time alone with my wife anymore" (Hagren, et. al., 2005, s. 297). Patienterna upplevde en stor skuld över att behandlingen fick all prioritet, den prioritet som egentligen var ämnad för familj och vänner (Herlin & Wann-Hansson, 2010, Hagren, et. al., 2005).

5.5 Viljan till livet

Det här temat utkristalliserades efter att nyckelfynd i resultatet visade patienternas upplevelser av att leva närvarande i samband med hemodialysbehandlingen. Två subteman beskriver denna upplevelse; leva i nuet samt tro och hopp. Detta inkluderade blandade känslor inför framtiden samt stark spiritualitet och tacksamhet.

5.5.1 *Leva i nuet*

Att leva i nuet beskrev patienterna som upplevelser av ovisshet, som förklarade deras otrygga och osäkra känsla för varje ny dag. Att planera in resor eller olika händelser blev i stort sätt otänkbart, då patienterna upplevde att deras välmående snabbt kunde ändras (Scott & Hollingsworth, 2010). Känslan inför framtiden upplevde patienterna som blandad. Upplevelsen av att leva i nuet kunde skapa en förlorad tro inför framtiden, då ingen visste hur länge kroppen skulle orka. Patienterna upplevde det meningslöst att planera något inför framtiden då planerna i stort sätt alltid kom sig att ändras, vilket skapade en känsla av besvikelse. Samtidigt upplevde patienterna att dialysmaskinen gav tillbaka livet och hoppet om att bli bra. Dem uttryckte att dialysmaskinen var det enda hoppet för överlevnad. "If it wasn't for haemodialysis people would die. And so would I. It is my kidney... It brings me life and hope that I will soon be well" (Sadala & Lorençon, 2006, s. 139). Att kunna ta en dag i taget var något patienterna upplevde att sjukdomen och behandlingen hade bidragit med. Överlevnad beskrevs av patienterna som en gåva tack vare den närvaro dem fått för livet. Att kunna leva här och nu var ett resultat på överlevnad. "Being here is a gift to me. It is personal satisfaction. It means, surviving" (Al-Arabi, 2006, s. 290).

5.5.2 *Tro och hopp*

Patienternas beskrivningar av upplevda erfarenheter av spiritualitet och gudstro, visade sig ha en stor betydelse i deras liv, i samband med hemodialysbehandling. Patienterna upplevde en svårighet i att acceptera sin diagnos samt nödvändiga procedurer som hemodialysbehandlingen innefattar. Problematik som ofta förekom hos patienterna och som upptog en stor del av deras liv inkluderade acceptans, förståelse för sjukdomen och hemodialysbehandlingen, samt nödvändiga procedurer omkring behandlingen. Patienterna kände att de levde en dag i taget, vilket förde dem till djupare hopp och tro för sin religion och gud. Dem beskrev även en inre röst och styrka som hjälpte dem att genomgå dialysbehandlingen samt fortsätta leva sina liv, vilket resulterade i motivation samt hjälp att välja riktning i livet. "I put my treatment and illness issues in god's hands, and He reduces my fear" (Tanyi & Stehle-Werner, 2008, s. 38).

I samband med njursvikt och hemodialysbehandling var det vanligt förekommande att patienterna bad till högre makter, vilket beskrevs som en befriande känsla. Dessa böner gav dem styrka att fortsätta leva samt hopp om att bli frisk. Patienterna uppgav att dessa böner blivit mer frekvent förekommande samt en viktigare faktor i livet, i samband med hemodialysbehandlingen "All things are possible with God. So I believe this" (Al-Arabi, 2006, s. 289). Andliga upplevelser som var kopplade till den religiösa tron beskrevs som att denne reducerade sjukdomsproblemen, i samband med hemodialysbehandlingen. Tron upplevdes även som en hjälp och vägledningen genom behandlingen, och för patienterna var behandlingen endast möjlig med hjälp av en gudstro (Tanyi & Stehle-Werner, 2008, Al-Arabi, 2006). "I just accepted everything that was happening. Once the doctors told me I was going to be on dialysis, I just prayed about it" (Al-Arabi, 2006, s. 289).

Patienterna upplevde i många fall en tacksamhet i samband med hemodialysbehandling, vilket också upplevdes som kopplat till en andlig eller religiös tro. Patienterna beskrev denna tacksamhet inför gud och hemodialysbehandlingen, som att denne gav kraft och hopp att fortsätta leva samt genomgå behandlingen (Sadala & Lorençon, 2006, Al-Arabi, 2006). "I believe that God can heal anything if He wants to. He can heal my kidney, restore it, make a

miracle and I believe in the machine. These are my two choices: the machine and my God” (Sadala & Lorençon, 2006, s. 140).

6 Diskussion

Under detta avsnitt diskuteras val av metod, där styrkor och svagheter tas upp. Därefter fortsätter avsnittet med en resultatdiskussion, där resultatet reflekteras mot och med tidigare forskning, vårdvetenskapliga teorier samt förslag till vidare forskning. En beskrivning om hur resultatet kan användas i praktiken kommer även att formuleras. Diskussionen kommer att avrundas med en etikdiskussion, vilket kommer att innehålla reflektioner kopplade till studiens etiska aspekter. Slutligen kommer en slutsats att avsluta detta diskussionsavsnitt.

6.1 Metoddiskussion

Denna studie grundade sig på en kvalitativ litteratursammanställning. Metoden som användes var en beskrivande syntes enligt Evans (2002) modell, eftersom studiens syfte var att beskriva patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling. Enligt Evans (2002) bör författarna vara observanta för att egna åsikter inte skall komma att speglas i resultatet. Det var därför viktigt att under den beskrivande syntesen alltid ha syftet i åtanke, för att minska risken för att resultatet skulle kunna påverkas av författarnas ställningstagande.

Att jobba utifrån en kvalitativ ansats med en beskrivande syntes var en utmaning. Exklusions- och inklusionskriterierna snävande in studiens intresseområde samt hjälpte författarna att finna artiklar som svarade på studiens syfte. Databasinsamlingen var relativt komplicerad då alla artiklar innan år 2005 exkluderades. Detta pressade dock författarna till denna studie att hålla sig till så uppdaterade och aktuella artiklar som möjligt. Alla studier som valdes ut svarar upp mot syftet och är av kvalitativ ansats. Databasen PubMed upplevdes dock ge mer medicinska och kvantitativa artiklar, vilket exkluderades från denna studie. Vid en senare eftertanke hade kanske sökorden i PubMed behövt utvecklas ytterligare för att få ett bättre resultat av sökningen.

Samtliga artiklar som resultatet grundade sig på var skrivna på engelska och studierna har bedrivits i olika länder, vilket breddar denna studies perspektiv.

Enligt Friberg (2006) var det viktigt att ha ett källkritiskt förhållningssätt till de artiklar som studien använt sig av. Författarna till denna studie har i resultatet enbart använt sig av primärkällor samt material som är vetenskapligt granskade. Artiklarnas vetenskapliga granskning konstaterades dels genom peer review status i databassökningen, dels författarna till denna studies egna granskning. Författarnas källkritiska förhållningssätt stärkte denna studies trovärdighet.

En kvalitativ litteraturstudie med en beskrivande syntes kräver mycket diskussioner, reflektioner, analyserande och handledning. Författarna till denna studie har under en längre period befunnit sig på skilda ställen, vilket innebar att diskussionerna skedde elektroniskt, och tack vare ett utvecklat Internet och elektroniska tjänster som Skype och Dropbox, har samarbetet mellan författarna fungerat bra.

Analysarbetet för denna studie påbörjades genom att valda artiklar lästes igenom noggrant. Genom att artiklarna lästes flera gånger skapades en helhetsbild och nyckelfynd kunde urskiljas. Författarna stötte på ett problem när likheter och skillnader i nyckelfynden ställdes mot varandra och teman skulle skapas. Problemet visade sig i alldeles för många teman, och en djupare analys krävdes. Detta innebar att nyckelfynd flyttades om, samt att teman fördes

ihop, vilket gav upphov till ett nytt och tydligare sammanhang. Efter många diskussioner mellan författarna blev de slutgiltiga teman fem stycken, med två eller tre subteman i varje tema. Detta analysarbete var krävande och tog mycket av studiens tid, men resulterade i en god grund inför författandet av studiens resultat- och diskussionsavsnitt.

En fördel med vald metod var att resultatet blev överskådligt för läsarna, med teman som rubriker samt subteman som underrubriker. Denna struktur underlättade även författningsarbetet för författarna, då det var mycket material som skulle bearbetas. En annan fördel med den valda metoden var att risken för bortfall av data minimerades. I och med Evans (2002) analysmodell säkerställs ett tillförlitligt och säkert arbetssätt, på så sätt.

Nackdelen med vald metod var svårigheter att under resultatet lyfta fram enskilda patienters upplevelser. Denna problematik upplevde författarna under subtemat *Leva i nuet* under efterföljande tema, *Viljan till livet*. Problemet visade sig i att patienterna hade oerhört blandade känslor och upplevelser kring sin tro och hopp om framtiden. På grund av patienternas enskilda och blandade upplevelser, blev det mer komplicerat för författarna att plocka fram kärnan ur dessa upplevelser.

Genomförandet av denna studie hade kunnat utföras med andra kvalitativa metoder som exempelvis intervjuer. Att intervjua vuxna patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling är dock tidskrävande och erfordrar dels ett godkännande från en etisk kommitté. Författarna till denna studie ansåg därför att en litteraturstudie var lämpligast, då vald metod gav svar på studiens syfte.

6.2 Resultatdiskussion

Under detta avsnitt kommer de mest centrala fynden som framkommit att diskuteras i relation till den vårdteoretiska bakgrunden, samt reflekteras i förhållande till tidigare forskning. Vårdvetenskapen grundar sig i den hela människan, som en enhet av kropp, själ och ande (Eriksson, 2000). Detta diskussionsavsnitt kommer därav delas in i perspektiv av kroppsligt, själsligt och andligt, för att få en helhetsbild utav dess individer som genomgår hemodialysbehandling.

6.2.1 Det fysiska livsrummet

Resultatet visade att patienterna upplevde flera och omfattande kroppsliga problem, vilka vi sammanfattade som smärta, obehag samt sömnrubbingar. Dessa problem förorsakade att patienterna upplevde ohälsa samt en minimerad känsla av välbefinnande. Den ständiga smärtan som patienterna beskrev resulterade i ett begränsande liv. Upplevelser som obehag kunde även medföra en medveten isolering från sociala sammanhang. Trötthet var ett centralt och återkommande problem hos patienterna, vilket också var en bidragande orsak till att patienterna även då upplevde begränsningar i deras dagliga liv. Liknande upplevelser kan ses i Tong, et. al., (2008) som visar på ett begränsat socialt liv, till följd av täta och långa sjukhusbesök, samt av bekantas avståndstagande från familjen.

De kroppsliga problemen orsakade att patienterna kände sig otillräckliga gentemot sig själva och sina anhöriga. Smith & Soliday (2001) skildrade liknande kroppsliga upplevelser hos anhöriga till patienter, i samband med hemodialysbehandling. Upplevelserna beskrevs som trötthet och brist på fysisk energi, vilket även orsakade känslan av att inte räckta till, samt att familjestrukturen var förändrad. Detta kopplar vi till Eriksson (2000) som beskriver människans vilja, hopp och önskningar om att skapa sitt eget liv. Vidare beskrevs människans

mest centrala behov i livet, vilket är relation och delaktighet med andra. Genom detta inhämtar människan kraft för att växa och utvecklas (Eriksson, 2000).

Nyberg & Jönsson (2004) menade att anpassa sitt liv efter en kronisk sjukdom samt dess behandling kunde innebära en begränsning i det sociala livet samt även kränkning av den personliga integriteten, vilket innebär svårigheter i det vardagliga livet. Patienter som genomgår hemodialybehandling kan därför vara i behov av stöd och hjälp för att bemästra denna komplexa livssituation. Därav ansåg författarna till denna studie att sjuksköterskor bör inhämta vetskap om hur patienterna upplever sin hälsa, ohälsa och lidande, för att kunna stödja och hjälpa dessa patienter på rätt sätt.

Patienterna upplevde dessa kroppsliga problem på olika nivåer, så som olika grader av smärta, sömnrubbingar och obehag. Eriksson (2000) menar att hälsa är en enhet mellan kropp, själ och ande samt en dynamisk rörelse, som avgör människans unika uppfattning av sin hälsa och ohälsa. Dessa unika upplevelser av hälsa och ohälsa varierar hos individen genom hela livet, utifrån individens livssituation. Vidare menar Eriksson (1996) att även hälsans styrka påverkas av individens möjlighet och situation. Trots ovannämnda, kroppsliga problem, genomgår patienterna hemodialybehandlingen, i tro och önskan om ett sundare liv. Vilket kopplades till Eriksson, et. al., (1995) som beskriver den unikt upplevda hälsan som en rörelse mellan görande, varande och vardande. Under denna rörelse strävar människan ständigt efter att försonas med omständigheterna i livet, för att kunna åstadkomma en helhet och hälsa på en djupare nivå. Eriksson (2000) menar även att den levande och unika människan har tro, hopp, livsvilja, önskningar och drömmar, vilket författarna till denna studie förenar med patienternas starka tro och önskningar om ett sundare liv.

6.2.2 Det psykosociala livsrummet

Ett av de mest centrala fynden som framkom av patienternas upplevelser, i samband med hemodialysbehandling, var upplevelsen av ett förändrat liv. Denna förändring visade sig i att inte längre kunna göra de saker man tidigare gjort. Möjligheten till val i patienternas egna liv blev kraftigt begränsat. Begränsningar i livet visade sig även vara en förändring i patienternas livskvalitet, men kom att ändras då patienternas uppenbarelse för överlevnad förändrade synen på de insatser som krävs i att göra uppoffringar och förändringar. Enligt Smith & Soliday (2001) påverkades även familjen starkt av att leva med en familjemedlem som drabbats av kronisk njursvikt. Hela familjen upplevde en minskad möjlighet till att finna tid i att spendera tillsammans. Kopplingar gjordes härmed till Eriksson (2001) och hennes definition av lidande. Eriksson (2001) beskriver lidandet som att plågas och våndas, men även att kämpa och utstå, som till slut leder till en försoning till sitt lidande (a a). Patienter som genomgår hemodialysbehandling har därmed försonats med det faktum om att behandlingen medför ett förändrat liv. Trots detta har förändringen åsamkat att patienterna har försonats med livets omställning, i syfte för överlevnad.

Resultatet visade även att patienterna upplevde känslor som oro, uppgivenhet, rädsla, osäkerhet, stress samt upprördhet, vilket sammankopplades till ett gemensamt subtema i form av hopplöshet, som innefattade samtliga upplevda känslor ovan. Dessa upplevelser av hopplöshet var alla kopplade till tankar och funderingar omkring hemodialysbehandlingen, livet och framtiden. Hopplöshet är enligt Eriksson (2001) ett tillstånd av att varda i lidandet, vilket vidare beskrivs som en kamp mellan hopp och hopplöshet. I de fall som hoppet segrar över hopplösheten, leder denna kamp till att människan finner en mening med sitt lidande. I detta fall skulle det innebära ett accepterade samt en försoning gentemot sjukdomen och

hemodialysbehandlingen. Karademas, et. al., (2008) menar att en kronisk sjukdom, som njursvikt kan orsaka en stress hos människan som påverkar varje aspekt av individens liv. På grund av denna stress har människan svårt att anpassa sig till sjukdomen samt i detta fall hemodialysbehandlingens nödvändiga krav. Smith & Soliday (2001) menade att anhöriga till patienter som genomgår hemodialysbehandling upplevde liknande känslor, så som stress över den förändrade livssituationen, samt stress inför sjukdomen, behandlingen och dess krav på familjen. Pelletier-Hibbert, et. al., (2001) beskriver patienternas situation och hälsa utifrån anhörigas perspektiv som en berg-och-dalbana, vilket vi likaså kopplade till en kamp mellan hopp och hopplöshet. Eriksson (2001) menar att människan i dessa livssituationer, behöver tid och rum för att kunna lida ut, vilket ska leda till att den lidande människan försonas med sitt lidande. Denna process benämndes som lidandets drama och leder slutligen till ny lust och nytt liv. Detta kopplas åter till vad resultatet visade om att patienterna behövde tid och plats för att ha möjlighet att anpassa sig till behandlingen och behandlingens krav, för att kunna acceptera sin situation.

I resultatet uppkom även känslor hos patienterna som vi kopplade till subtemat sorg, dessa känslor beskrevs av patienterna som bristande glädje, nedstämdhet samt depression. Patienterna rapporterade även upplevelser av dödstankar, en försvagad själslig styrka samt sorg över livet som passerade. Upplevelser av bristande välbefinnande och livskvalitet var likaså, vanligt förekommande hos patienterna. Eriksson (1996) menar att hälsa är ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet beskrivs den psykiska hälsan, friskhet som den fysiska hälsan och slutligen beskrivs välbefinnande som det unikt upplevda välbehaget. Utifrån detta menade författarna till denna studie att individer som upplever ovannämnda beskrivningar av sorg, kan även ha svårigheter att uppleva en helhet av hälsa, så som sundhet, friskhet, och välbefinnande. Eriksson (1996) menar dock att helheten av den unikt upplevda hälsan har oändligt många sammansättningar och variationer, samt är en aktiv rörelse mellan möjligeter och situationer. Denna rörelses riktning avgör hälsans styrka samt hur individen upplever sin hälsa. Författarna till denna studie tolkade detta som att patienterna kunde uppleva sorg, men kunde ändå uppleva hälsa i vissa fall.

Patienterna upplevde att deras anhöriga höll dem kvar i livet och hoppet, vilket vi kopplade till vad Eriksson (2000, 2001) menar med att relationer och kontakt med andra är människans mest centrala behov i livet, och genom att kunna ge och ta emot kärlek hämtar människan kraft för att kunna utvecklas. När problem uppstår, som individen inte själv kan besegra, utgör dessa hinder att utvecklas som människa. Detta kopplade vi till den ständiga kampen mellan hopp och hopplöshet, samt sorg och glädje, som patienterna upplever i samband med hemodialysbehandling.

Patienterna beskrev även hur stöd och kärlek från omgivningen stärkte deras självkänsla samt gav dem en anledning till att fortsätta leva. Stöd och kärlek från andra hade således en betydande roll i patienternas försoningsprocess i sitt lidande. Detta kunde kopplas till Eriksson (2000) som nämner att individens mest betydelsefulla begär är begäret efter kärlek och bekräftelse. Att inte kunna få utlopp för dessa begär, och inte kunna ge och ta emot kärlek samt bekräftelse, innebar ett oändligt lidande för människan. Stöd och kärlek kunde även kopplas till Nyberg & Jönsson (2004) som beskrev att en patient med en svår sjukdom genomgår stora förändringar i sin livssituation och som också innebär en själslig påfrestning. Dessa patienter är i behov av stöd och hjälp i sin komplexa livssituation. Vårdpersonal står därför i en utmanande roll för att hjälpa dessa patienter. Sjuksköterskan står kanske i den främsta rollen i att stödja dessa patienter. Patienterna uttryckte ett totalt beroende till denna

yrkesprofession. Eriksson (2000) beskriver att kunna våga möta en lidande människa samt kunna ge någonting utav sig själv i dessa möten, tyder på en humanistisk människosyn. Att förneka lidandet betyder att förneka en del av livet, vilket hindrar individen från att bli en hel människa. Lidandet kan alltså ses som en del av hälsan och hälsan en del av lidandet, vilket förutsätter att individen ser lidandet som en naturlig del av människans liv. Detta betyder att sjuksköterskan bör ständigt fördjupa sina kunskaper om den unika människans specifika behov, och leder sedan naturligt till en evidensbaserad och individuell omvårdnad.

Patienterna upplevde även ett svek från vänner och bekanta som tog avstånd från familjen, i samband med sjukdomen och hemodialysbehandlingen. Detta kopplas åter till Erikssons (2000) beskrivning om att kunna möta en lidande människa, vilket tyder på att kunna ge någonting av sig själv, som i sin tur tyder på en humanistisk människosyn.

6.2.3 Det existentiella livsrummet

Ett annat viktigt resultat som framkom var patienternas upplevelser av stöd genom att tillbe eller vända sig till andra spirituella aktiviteter, vilket i sin tur ingav dem hopp och ett ökat välbefinnande. Andliga upplevelser som var kopplade till den religiösa tron beskrevs reducera sjukdomsproblemen i samband med hemodialysbehandlingen. Dessa böner gav dem styrka att fortsätta leva samt hopp om att bli frisk. Kopplingar gjordes här med Erikssons (1997) definition av det andliga livsrummet, som beskrevs vara en plats för etiska, estetiska och religiösa upplevelser. Eriksson (1997) beskrev denna plats som rum för människans innersta livsvärld, tankar om livets mening samt dennes personliga tro.

Patienterna upplevde i många fall en tacksamhet i samband med hemodialysbehandling, vilket också upplevdes som kopplat till en andlig eller religiös tro. Patienterna beskrev denna tacksamhet inför gud och hemodialysbehandlingen, som att denne gav kraft och hopp att fortsätta leva samt genomgå behandlingen. Detta knöt än till Eriksson (2000) som menar att hälsa är ett dynamiskt skeende och som rör sig mellan kropp, själ och ande, och är avgörande för människans unika upplevelse av hälsa. Uppfattningen om den upplevda hälsan varierar därmed mellan olika individer och även för den enskilde personen vid olika tillfällen genom hela livet.

Upplevelse av hälsa vid olika tillfällen kunde kopplas till patienternas upplevelse av att leva en dag i taget och dess blandade känslor inför framtiden. Upplevelsen av att leva i nuet kunde skapa en förlorad tro inför framtiden, då ingen visste hur länge kroppen skulle orka. Patienterna kunde dock uppleva att hemodialysbehandlingen givit dem tillbaka livet samt ett hopp om att bli bra. Pelletier-Hibbert, et. al. (2001) beskrev att patienternas familjemedlemmar talade om att leva i nuet, vara flexibla samt att lära sig avstå från framtidsplaner. Familjemedlemmar upplevde att dem inte längre kunde hoppas på en framtid de tidigare hade önskat sig. Eriksson, et. al., (1995) förklarar att hälsa rör sig mellan tre olika nivåer. Dessa nivåer uttrycks i en rörelse av människans upplevelser av problem, behov och begär. Den första nivån utav hälsa avgörs genom smärta eller sjukdom. Den andra nivån eftersträvar jämvikt och harmoni i den upplevda hälsan och den sista uppnås när människan in längre är främmande för lidande (a a). Patienternas känslor inför framtiden avgörs därför mycket av hur patienterna upplever sin hälsa för dagen.

6.2.4 Förslag till vidare forskning

Vid förslag till vidare forskning bör vikten läggas på information samt stöd till patienter samt deras anhöriga. Bättre stöd inför samt under behandlingen kanske kan medföra att patienterna är mer förberedda på behandlingens konsekvenser och krav som medför stora förändringar i deras liv. Förslag till vidare forskning är därav en interventionsstudie utifrån djupintervjuer, under längre tid, som syftar till att undersöka om aktivt stödjande insatser minskar dessa upplevda problem och behov hos patienter som genomgår hemodialysbehandling. I nuläget är det centralt att uppmärksamma och ta till vara den forskning som i dagsläget existerar inom vård av patienter som genomgår hemodialysbehandling.

6.3 Etikdiskussion

Under denna studie har ett av målen varit att referenshanteringen skulle vara så tydlig och korrekt som möjligt. Utifrån detta mål har APA-manualens (American Psychological Association) riktlinjer för referenshantering följts. Ett annat mål var att studiens resultat inte skulle påverkas av författarnas förförståelser av fenomenet. Dessa förförståelser lades åt sidan för att minimera risken för partisk tolkning av resultatet. Vid översättning från det engelska till det svenska språket, kan risk för feltolkning och missförstånd föreligga (Friberg, 2006). För att minimera detta lästes studierna grundligt igenom av båda författarna samt i flera omgångar. Utöver dessa ovannämnda etiska dilemman föranledde inga fler etiska problem.

6.4 Resultatet i praktisk verksamhet

Resultatet har visat att patienterna upplever olika typer av behov och problem, i samband med hemodialysbehandlingen. För att kunna ge dessa patienter en god vård, bör deras upplevelser, problem och behov identifieras, vilket kräver lyhördhet och uppmärksamhet. I de fall som vårdpersonal inte ser den hela människan, kan det finnas risk för missförstånd och feltolkningar, vilket kan leda till ett vårdlidande. Denna studies resultat kan användas av sjuksköterskor för att erhålla en bättre förståelse för dessa patienters livssituation, för att bättre kunna planera och utföra en god och säker vård. Resultatet kan även användas i utbildningssyfte, för att utveckla kännedomen om patienters upplevelser i samband med hemodialysbehandling.

7 Slutsats

Resultatet har visat att patienter upplever omfattande problem och behov i samband med hemodialysbehandling. De kroppsliga problemen som patienterna upplevde var kopplade till fysiska svårigheter som obehag, smärta och sömnrubbningar. Patienterna upplevde även själsliga problem i form av hopplöshet, skuld känslor, tidsbrist, sorg samt begränsningar i livet. De själsliga behoven som patienterna upplevde var känslor av att behöva någon samt stöd i samband med hemodialysbehandlingen. Slutligen beskrevs patienternas andliga upplevelser i form av, viljan till livet, vilket var känslor av att leva i nuet samt upplevelser av tro och hopp. Patienter som genomgår hemodialysbehandling upplevde stora förändringar i sina liv. Ovanstående förändringar visade sig vara centrala faktorer som påverkar patienternas

upplevelser av hälsa, välbefinnande samt livskvalitet, i negativ riktning. Dessa bör tas i beaktning av vårdpersonal, i samband med hemodialysbehandling, för att skapa en god och säker vård, där man ser till den hela och unika människan

Referenser

- Al-Arabi, S. (2006). Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-293.
- Asti, T., Kara, M., Ipek, G., & Erci, B. (2006). The experiences of loneliness, depression, and social support of Turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers. *Journal of clinical nursing*, 15, 490-497
- Beanlands, H., Horsburgh, M. E., Fox, S., Howe, A., Locking-Cusolito, H., Pare, K., & Trasher, C. (2005). Caregiving by Family and Friend of Adults Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 32(6), 621-631.
- Byers, D. J., Beard, T. H., & Wicks, M. N. (2009). African-American women's perceived health status while caring for a relative with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 36(6), 599-612, 632.
- CODEX. (2010). *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtad från WWW 2010-05-25: <http://www.codex.uu.se/forskarensetik.shtml>
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (red.), Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L. & Matilainen, D.(1995). *Den mångdimensionella hälsan - verklighet och visioner*. Vasa sjukvårdsdistrikt kf och Institutionen för vårdvetenskap. Slutrapport
- Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2, 22-36
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (red): *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 1:a uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützen, K., & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: patient's experiences of their life situation. *Journal of clinical nursing*, 14, 294-300.

- Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., & White, S. (2005). Preparing For Hemodialysis: Patient Stressors and Responses. *Nephrology Nursing Journal*, 32(3), 295-303.
- Herlin, C., & Wann-Hansson, C. (2010). The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24, 693-699.
- Karademas, C.E., Karamvakalis, N., & Zarogiannos, A. (2008). Life context and the experience of chronic illness: is the stress of life associated with illness perceptions and coping? *Wiley Interscience*, 25, 405-412.
- Lee, B.O., Lin, C.C., Chaboyer, W., Chiang, C.L., & Hung, C.C. (2005). The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan. *Journal of clinical nursing*, 16, 407-413.
- Namiki, S., Rowe, J., & Cooke, M. (2009). Living with home-based haemodialysis: insights from older people. *Journal of clinical nursing*, 19, 547-555.
- Nyberg, G., & Jönsson, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: studentlitteratur
- Pelletier-Hibbert, M., & Sohi, P. (2001). Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 28(4), 411-419.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Rowe, M. A. (1996). The Impact of Internal and External Resources on Functional Outcomes in Chronic Illness. *Research in Nursing & Health*, 19, 485-497.
- Sadala, M. L. A., & Lorençon, M. (2006). Living with a haemodialysis machine. *Journal of Renal Care*, 32(3), 137-141.
- Scott, K. W., & Hollingsworth, G. M. (2010). Perceptions of a Multiple Kidney Transplant Recipient: Understanding A Fragile Life. *Nephrology Nursing Journal*, 37(2), 161-167.
- Sezer, M. T., Eren, I., Ozcankaya, R., Civi, I., Erturk, J., & Ozturk, M. (2003). Psychological Symptoms Are Greater in Caregivers of Patients on Hemodialysis Than Those of Peritoneal Dialysis. *Hemodialysis International*, 7(4), 332-337.
- Smith, S. R., & Soliday, E. (2001). The Effects of Parental Chronic Kidney Disease on the Family. *Family Relations*, 50(2), 171-177.
- Tanyi, A. R., & Stehle-Werner, J. (2008). Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis. *Clinical nursing research*, 17(1), 32-49.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J.C. (2008). Experience of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics, 121*(2), 349-358.

White, Y., & Grenyer, B. F. S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing, 30* (6), 1312-1320.

Yu, H.D., & Petrini, A. M. (2009). The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. *Journal of clinical nursing, 19*, 658-665.

Bilaga 1 – Artikelmatris

Författare, årtal, tidsskrift, land	Titel	Syfte	Metod	Resultat
1. Hagren B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützen, K., och Clyne, N (2005). <i>Journal of clinical nursing</i> . Sweden	Maintenance haemodialysis: patient's experiences of their life situation.	Undersöka hur patienter med kronisk njursvikt upplever sin livssituation, under pågående hemodialysbehandling.	Semistrukturerade intervjuer	Patienterna upplevde en indirekt existentiell kamp, som syftade till en upplevelse av intrång i deras privata liv.
2. Herlin, C., och Wann-Hansson, C. (2010). <i>Journal of caring sciences</i> . Sweden.	The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study.	Beskriva hur patienter i åldrarna 30-45, upplever det att vara beroende av hemodialysbehandling.	Intervjuer av fenomenologisk struktur	Deltagarna upplevde sig vara bundna till sin behandling samt att detta inte var ett normalt liv och att livet stod still.
3. Namiki, S., Rowe, R., och Cooke, M. (2009). <i>Journal of clinical nursing</i> . Australien	Living with home-based haemodialysis: insights from older people.	Beskriva äldre personers upplevelser av att leva med hemodialys i hemmet.	Kvalitativa djupintervjuer	Deltagarna upplevde en dynamisk förändrad vård, samt en mer positiv och aktiv vardag. Framtiden såg mer ljus och hoppfull ut, jämfört med hemodialysbehandling på sjukhus.
4. Lee, B-O., Lin, C-C., Chaboyer, W., Chiang, C-L., och Hung, C-C. (2005). <i>Journal of clinical nursing</i> . Taiwan.	The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan.	Undersöka upplevelser av trötthet och utmattning hos patienter som genomgår dialysbehandling.	Kvalitativa, fenomenologiska, djupintervjuer.	Tio teman kopplade till ämnesområdet skapades. Vilka beskrevs som normal trötthet, uremiska symtom, sömnrubbingar, fysisk energibrist, upplevelser av långtidsbehandling, depressionserfarenheter, utmattning, koncentrationssvårigheter, avsiktlig isolering samt trötthetshantering.

<p>5. Yu, H-D och Petrini, M-A. (2009). <i>Journal of clinical nursing</i>. Kina.</p>	<p>The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis.</p>	<p>Beskriva hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med njursvikt som genomgår hemodialysbehandling.</p>	<p>Semistrukturerade djupintervjuer.</p>	<p>Upplevelser av förbättrad fysisk styrka visade över tid. Erfarenheter som emotionell instabilitet, psykisk stress, ekonomiska problem, bristande sjukdomsinsikt samt socialt stöd försämrades. Upplevda fysiska symtom var minskad aptit, yrsel, svaghet, trötthet, minnessvårigheter, sömnstörningar och huvudvärk.</p>
<p>6. Tanyi, A, R och Stehle-Werner, J. (2008). <i>Clinical nursing research</i>. USA.</p>	<p>Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis.</p>	<p>Beskriva kvinnors livserfarenheter av spiritualitet under pågående hemodialysbehandling.</p>	<p>Beskrivande intervjuer.</p>	<p>Spiritualitet visade sig ha stor betydelse i kvinnornas liv, under pågående hemodialysbehandling. Samtliga deltagare upplevde en svårighet att acceptera sin diagnos samt nödvändiga procedurer som inkluderar i hemodialysbehandlingen.</p>
<p>7. Scott, K. W., och Hollingsworth, G. M. (2010). <i>Nephrology Nursing Journal</i>. USA.</p>	<p>Perceptions of a multiple kidney transplant recipient: understanding a fragile life.</p>	<p>Få en förståelse av hur det är att leva med njursvikt, som är upplevd utav en kvinna i medelåldern.</p>	<p>Tolkande biografi studie.</p>	<p>Deltagaren beskriver dialysbehandlingen som ens bästa vän eller värsta mardröm. Utmärkande upplevelser deltagaren beskriver är trötthet, bevittna sin kropp från frisk till sjuk samt upplevelsen av en stor sorg över att inte längre orka ta hand om sig själv.</p>

<p>8. Sadala, M.L.A., och Lorençon, M. (2006). <i>Journal of Renal Care</i>. Brasilien.</p>	<p>Living with a haemodialysis machine.</p>	<p>Beskriva patienters upplevelse av att genomgå hemodialys.</p>	<p>Intervjufrågor av kvalitativ struktur med en ansats utifrån Merleau Ponty existentiella fenomenologi.</p>	<p>Förändringar i livet, minskad frihet och leva i nuet var gemensamma nämnare för de upplevelser deltagarna kände. Tacksamhet över dialysbehandlingen samt en stark tro på Gud hade även ha en stark betydelse i deltagarnas upplevelse.</p>
<p>9. Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., och White, S. (2005). <i>Nephrology Nursing Journal</i>. USA.</p>	<p>Preparing for hemodialysis: patient stressors and responses.</p>	<p>Undersöka personer med en kronisk njursjukdom upplevelse av stressorer inför hemodialys.</p>	<p>Semistrukturera de intervjuer.</p>	<p>Majoriteten av deltagarna upplevde en stor stress över sig själva och andra i och med dialys-behandlingen. Stressen beskrivs som fysiska symtom, psykosociala problem, logistiken kring kliniken (schemaläggning, väntan etc.) samt brist på information.</p>
<p>10. Al-Arabi, S. (2006). <i>Nephrology Nursing Journal</i>. USA.</p>	<p>Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease.</p>	<p>Beskriva hur personer med en kronisk njursjukdom upplever och hanterar kvalitén i deras dagliga liv.</p>	<p>Semistrukturera de intervjuer.</p>	<p>Att leva med en kronisk njursjukdom och dialys innebar stora förändringar i deltagarnas liv. Spiritualitet, stöd från vänner och familj hade stor betydelse i deltagarnas liv under hemodialysbehandling.</p>

Bilaga 2- Nyckelfynd

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Känslan av ovisshet för varje ny dag som kommer (7)	Viljan till livet	Leva i nuet
Upplevelsen av att vara närvarande, här, är en gåva i sig och betyder överlevnad (10)		
Upplevelse av att leva i nuet samt förlorat tro inför framtiden (8)		
Känslan av att dialysmaskinen givit tillbaka ens liv och hopp om att bli bra (8)		
Upplevelse av att gudstron reducerar sjukdomsproblemen (6)		
Upplevelse av att gudstron gav hopp och kraft med att fortsätta behandlingen (10)		
Upplevelse av att dialysbehandlingen är möjlig med hjälp av gudstro (10)		
Upplevelse av tacksamhet inför Gud och dialysbehandlingen (8)		
Spiritualiteten reducerar upplevelser av depression (6)		
Upplevelse av att dialysmaskinen är det enda hoppet för överlevnad (8)		
Känslan av att dialysmaskinen fråntar ens frihet samt sociala liv (7)		Tro och hopp
Känslan av att inte längre göra saker man tidigare gjort (10)		
Upplevelsen av att vara fäst vid en maskin (10)		
Känslan av begränsningar i livet (10)		
Upplevelse av viljan till isolering (4)		
Känslan av att inte orka ha ett socialt		
		Begränsningar

liv(1)	Förändringar i livet	Tidsbrist
Upplevelse av att inte passa in sociala sammanhang (4)		
Känslan av att inte ha tid för sina anhöriga (1)		
Upplevelse av att behandlingen tar all tid (1)		
Upplevelse av förlorad tid (2)		
Upplevelse av att all tid går åt till sjukdomen och dess behandling (6)		
Upplevelse av stress för olika tidpunkter för dialys. Ingen rutin (9)		
Upplevelse av att vara i andras händer (8)	Att vara beroende av andra	Att behöva någon
Känslan av att vara beroende av sjuksköterskan (8)		
Känslan av att verkligen behöva någon (3)		
Känsla av ensamhet (4)		
Känslan av att vara bunden till maskinen samt en börda för familjen (9)		
Känslor av skuld och skam(5)		Skuld känslor
Känslor av skuld och dåligt samvete (3)		
Känsla av att skämmas (4)		
Känslan av att inte orka ta hand om sina egna barn och istället bli omhändertagen av andra (7)		
Upplevelse av kärlek och stöd från omgivningen gav kraft till att klara dialysbehandlingen (10)		
Upplevelse av socialt stöd samt stöd från familj minimerade känslan av ensamhet(9)	Stöd	

Känslan av den sanna kärleken från ens familj, ens barn är det viktigaste av allt(10)			
Osäkerhet och rädsla inför dialysbehandlingen (8)	Negativa känslor	Hopplöshet	
Upplevelse av rädsla (2)			
Känsla av hopplöshet (2)			
Upplevelse av hjälplöshet och hopplöshet(4)			
Upplevelse av oro och hopplöshet (4)			
Känsla av upprördhet (4)			
Upplevelse av rädsla, nervositet och bristande kontroll (2)			
Upplevelse av okontrollerade humörsvängningar (4)			
Känslan av uppgivenhet (1)			
Upplevelse av stress (2)			
Känsla av kontrollöshet (2)			
Upplevelse av att allt är fruktansvärt (4)			Sorg
Upplevelse av nedstämdhet (1)			
Upplevelse av dödstankar (5)			
Känsla av nedstämdhet och bristande glädje (4)			
Känsla av att någonting alltid är fel (4)			

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Upplevelse av yrsel (4)	Kroppsliga problem	Obehag
Mina extremiteter upplevs svaga och bortdomnade (4)		
Upplevelse av hjärklappning (4)		
Upplevelse av minskad aptit samt illamående (5)		
Upplevelse av smärtor(4)		Smärta
Upplevelse av smärta(8)		
Upplevelse av värk (4)		
Upplevelser av svaghet och ömhet (4)		
Oregelbunden sömn (4)		Sömnrubbingar
Ökat sömnbehov (4)		
Upplevelse av sömnrubbingar (4)		
Upplevelse av orkeslöshet (5)		
Upplevelse av orkeslöshet (7)		
Upplevelse av bristande energi (4)		
Upplevelse av att inte orka gör det man önskar (4)		
Känsla av orkeslöshet (4)		
Oförmåga att hantera trötthet (4)		
Utmattningskänsla efter behandlingen (4)		
Känsla av att energin tagit slut (4)		
Upplevelse av att snabbt bli fysiskt utmattad (4)		
Upplevelse av trötthet (4)		

Bilaga 3 – Datainsamling och urval

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval	Valda artiklar
Elin@mälardalen	Titel: Haemodialys* Abstract: Experience*	55	4	Yu & Petrini (2009). Herlin & Wann-Hansson (2010). Lee, Lin, Chaboyer, Chiang & Hung (2005). Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützen & Clyne (2005)
Elin@mälardalen	Abstract: Haemodialys* Alla fält: Qualitative*	20	1	Namiki, Rowe & Cooke (2009).
PsykInfo	Titel: Renal disease*	37	1	Tanyi & Werner(2008).
CINAHL	Titel: Haemodialys* Abstract: Quality of life Abstract: Experience	3	1	Sadala & Lorencon (2006).
CINAHL	Alla fält: Emotion*, Hemodialysis*, Attitude to illness*	3	1	Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White (2005).
PubMed	Abstract: Renal dialysis, Emotions, Quality of life	6	1	Al-Arabi (2006).
CINAHL	Alla fält:Kidney Alla fält:Transplant Alla fält:Family	33	1	Scott, K.W., & Hollingsworth, G. M. (2010).