EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2013:25

Att leva med hemodialys

Ett hat-kärleksförhållande

Sara Carlsson
Sandra Eriksson

HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Att leva med hemodialys - Ett hat-kärleksförhållande
Författare:	Sara Carlsson och Sandra Eriksson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK07
Handledare:	Ewa Lagerström
Examinator:	Angela Bång

Sammanfattning

Patienter som drabbas av svår njursvikt klarar inte längre att rena blodet på ett tillfredställande sätt. För att överleva krävs dialys. Behandlingen genomförs på två olika sätt nämligen hemo- och peritonealdialys. Att behandlas med dialys leder till en stor livsomställning och lidande för patienten på olika sätt. Medicinska restriktioner och fysiska symtom är något som begränsar patientens förmåga att upprätthålla ett normalt liv med fungerande relationer. Genom att öka kunskapen om dialysbehandlingens påverkan kan sjukvården bemöta och förstå patienten på ett bättre sätt. Studiens syfte är att belysa hur patienter som genomgår hemodialysbehandling upplever sin livssituation. En litteraturstudie har genomförts där tio kvalitativa artiklar analyserats och sammanställts. Sex huvudteman och fjorton underteman formulerades och ligger till grund för studiens resultat. I resultatet framkommer att fysisk och psykisk påverkan är vanligt förekommande hos patienter som behandlas med hemodialys. Även begränsningar i vardagen och beroendet till personal och maskin förändrade patienternas liv. Patienter uppfattade familj- och vårdrelationer som mycket viktiga för att stötta vid behandlingen, men vanligt var att relationer med närstående ofta tog stor skada. Även strategier för att handskas med behandlingen och reflektioner om framtiden redovisas. I diskussionen belyses patientens beroende och relationer, även hur sjuksköterskan kan förhålla sig till patienter med dialys på ett korrekt och värdigt sätt diskuteras.

Nyckelord: *Hemodialys, Upplevelse, Njursvikt, Lidande, Litteraturstudie, Beroende, Behandlingens påverkan*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Njursvikt 1

Behandling vid njursvikt 2

Kroppslig påverkan vid njursvikt och hemodialysbehandling 3

Att leva med njursvikt 3

PROBLEMFORMULERING 4

SYFTE 4

METOD 4

Datainsamling 4

Material 5

Dataanalys 5

RESULTAT 6

Förändrad hälsa 7

Fysisk påverkan 7

Psykisk påverkan 7

Förlorad frihet 8

Begränsningar i vardagen 8

Förlorad tid 9

Restriktioner 9

Förlorad autonomi 10

Beroende av en maskin 10

Beroende av andra 10

Förändrad interaktion med omgivningen 11

Relationer till samhället 11

Relationer till familj och vänner 11

Relationer till vårdpersonal 12

Att handskas med sjukdom och behandling 13

Coping genom fysisk, psykisk och andlig aktivering 13

Minskat lidande genom att förstå sin sjukdom 14

Reflektioner om framtiden 14

Att vänta på frihet 14

Rädsla för komplikationer och död 15

DISKUSSION 15

Resultatdiskussion 15

Metoddiskussion 17

SLUTSATSER 18

Praktiska implikationer 19

Förslag till vidare forskning 19

REFERENSER _____ *20*
Bilaga 1. Sökord _____
Bilaga 2. Sökhistorik _____
Bilaga 3. Artikelöversikt _____

INLEDNING

Fler och fler blir idag beroende av behandling med hemodialys. Under utbildningstiden till sjuksköterska har vi mött patienter med njursvikt som varit i behov av hemodialys. Möten med dessa patienter har inte enbart skett på specialistavdelningar för dialys utan även på andra vårdavdelningar och inom hemsjukvården. Vi har sett att patienterna påverkas mycket av sin behandling både på det fysiska och psykiska planet. Behandlingen har inneburit en stor livsomställning och haft inverkan på patienternas dagliga liv. På grund av dialysens stora påverkan på livet och hur avancerad och livsviktig behandlingen är har detta väckt ett stort intresse hos oss. Därför vill vi få ökad kunskap och förståelse för hur dialyspatienter upplever och erfar sin vardag. Att ge patienter som ännu inte påbörjat dialys en inblick och kunskap om vad behandlingen innebär är viktigt för att förhindra onödigt lidande. Kunskapen skulle kunna förbättra vården kring hemodialyspatienter så att den blir så god och individanpassad som möjligt.

BAKGRUND

Den första dialysen genomfördes 1924 men det var först på 1940-talet som hemodialys kunde användas i praktiken då holländaren Kolffs konstruerade en konstgjord njure (Furuland & Wikström 2008, s. 220). Antalet patienter som blir beroende av dialys ökar konstant. Den 31 december 2011 fanns det i Sverige 3030 patienter som behandlades med hemodialys. Av de 3030 var det 813 som skötte dialysen själv i hemmet, resterande behandlades på sjukhus eller dialyscenter (Njurregistrets rapport 2012). Internationellt är det cirka en miljon människor som är beroende av dialys, detta pekar på hur vanlig behandling är och att det är många patienter som är i behov av dialys (Stenvinkel & Elinder 2008, s. 334).

Njursvikt

Människans två njurar har till uppgift att utsöndra vatten, salter och slaggprodukter. Njurarna upprätthåller blodtrycket och kontrollerar kroppens pH-balans. Om njurarna drabbas av sjukdom och sviktar uppstår en rad olika påverkningar på kroppen (Grefberg & Roman 2007, ss. 425-426). Det finns två olika typer av njursvikt, akut och kronisk. Vid en akut njursvikt har njuren tagit skada men tillståndet är ofta reversibelt. Orsaker till svikten indelas i prerenal, renal och postrenal njursvikt (Stenvinkel & Elinder 2008, ss. 193-198). Kronisk njursvikt leder till permanent njurskada men förlust av njurfunktion. Njurens funktion delas in i fem olika stadier beroende på den glomerulära filtrationshastigheten. De första stadierna är ofta lindriga och symtomen kommer vanligtvis senare i sjukdomsförloppet. Det sista stadiet, End Stage Renal Disease, innebär att njuren har en filtrationshastighet på mindre än 15 ml/ min jämfört med 125 ml/min som är normalt. Här uppkommer det uremiska syndromet. Stadiet innebär att njuren inte längre klarar av att rena blodet på ett tillfredställande sätt och leder till att slaggprodukter ansamlas och påverkar hela kroppen. De vanligt förekommande symtomen vid njursvikt är bland annat trötthet, avmagring till följd av nedsatt aptit, kognitiv nedsättning, ödem och påverkan på det centrala nervsystemet. Behandlas inte tillståndet leder det till döden (Attman & Alvestrand 2008, ss. 205-211). De vanligaste

orsakerna till att en patient får kronisk njursvikt är diabetesnefropati, kronisk glomerulonefrit, nefroskleros, ärftlig cystsjukdom, kronisk interstitiell nefrit samt systemsjukdomar (Furuland & Wikström 2008, s. 221).

Behandling vid njursvikt

De behandlingsalternativ som är möjliga för en kronisk njursviktspatient är kostbehandling eller aktiv uremivård som innebär dialys eller transplantation. Kostbehandling innebär att försöka minska de uremiska symtomen. Behandling är möjligt då njuren fortfarande har kvar en viss funktion och inte är helt utslagen. Det syftar till att begränsa intaget av protein från kosten för att reducera ansamlingen av slaggprodukter i kroppens blodomlopp. För att behandlingen ska fungera krävs att patienten är följsam och medveten om restriktionerna, vid bra resultat kan tiden innan dialysstart förlängas (Njurförbundet, 2013).

Dialys är en behandlingsform för både akut och kroniskt njursviktande patienter och det finns två olika typer av behandlingar, hemo- och peritonealdialys. Peritonealdialys innebär att vätska förs in i buken och slaggprodukter passerar över från peritoneums kapillärnätverk till dialysvätska. Vätskan töms sedan ut ur kroppen igen (Grefberg & Roman 2007, ss. 463-464). Den vanligaste behandlingstypen är dock hemodialys. Syftet med dialysformen är att rena blodet från slaggprodukter och avlägsna vatten- och elektrolytöverskottet. Processen utförs av en dialysmaskin som renar blodet utanför kroppen med hjälp av dialysfistel eller dialyskateter som vanligtvis sitter på underarmen, halsen eller ljumsken. Reningen sker genom att blod och dialysvätska transporteras på olika sidor av ett membran, slaggprodukter diffunderas och filtreras över membranet till dialysvätskan och blodet renas. Behandlingen sker vanligtvis tre gånger i veckan under 4-5 timmar per gång. Komplikationer är vanliga i samband med hemodialys så som blodtrycksfall, muskelkramper, illamående och kräkning, huvudvärk, feber och frossa, överkänslighetsreaktioner och hypooxemi (Furuland & Wikström 2008 ss. 221-227). Hemodialys sker oftast på sjukhus eller på olika dialyscenter, men det kan även ske i hemmet om patient och läkare kommer överens om att det är en bra lösning (Gulbrandse 2011, s. 95). Vid pågående dialysbehandling finns många typer av kostrestriktioner så som att ändra intag av protein, kalcium, fosfater, mejeriprodukter och kolhydrater vilket är oerhört viktigt för att minska uremiska symtom (Ljunggren, Linde & Larsson 2008 ss. 286-287). Centralt är också att ha strikta vätskerestriktioner då njuren inte längre kan reglera kroppens vätskebalans och risken för övervätskning är stor vilket kan leda till livshotande lungödem (Grefberg & Roman 2007, s. 461).

Att njurtransplantera är oftast den bästa behandlingen vid kronisk njursvikt, då den både är enkel och billig jämfört med dialys. Dock är det dialysbehandling som är vanligast på grund av att det är en stor organbrist i Sverige. Väntetiden för en transplantation är idag cirka ett till tre år. Bästa chansen att få och klara en njurtransplantation är att ha en anhörig som kan donera sin njure (Tufveson 2008, s. 246). I Sverige genomförs cirka 350 njurtransplantationer per år varav 90 procent lyckas (Grefberg & Roman 2007, s. 466).

Kroppslig påverkan vid njursvikt och hemodialysbehandling

Vid kronisk njursvikt och dialysbehandling påverkas kroppen på många olika sätt. Ett symtom är störningar i ämnesomsättningen som kan vara skadligt för kroppen. Höga kaliumnivåer påfrestar hjärtat och rubbningar i kalk-fosfatbalansen orsakar påverkan på bland annat skelettet (Hemmingsson, 2012). Vid stigande kaliumnivåer kan symtom framkomma, vanligt är att patienterna upplever att musklerna känns tunga som bly. Det allvarligaste symtomet vid förhöjda kaliumvärden är hjärtstillestånd. Även syra-basbalansen ändras, vätejoner ansamlas och acidos kan uppkomma. På grund av förändringen i syra-basbalansen blir det svårare för kroppen att bygga protein och en ökad nedbrytning av kroppseget protein sker vilket resulterar i att patienten tappar muskler och muskelkraft (Seeberger, 2011, ss. 49-51). Vid njursvikt kan yngre patienter få en tillväxthämning som beror på att kroppen drabbats av kronisk acidos, slaggproduktsansamling, minskad effekt av det egna tillväxthormonet, undernäring och skelettförändringar. Tillväxthämningen leder till att kroppen inte utvecklas som den ska vilket resulterar i att patienten inte växer i samma takt som jämnåriga (Karpman, 2004, s. 127).

Att leva med njursvikt

I litteraturen framkommer att patienter som har njursvikt och får besked om att hemodialys kan bli aktuellt hyser en stor rädsla för behandlingen. Rädsla bygger dels på att patienterna har otillräcklig eller felaktig kunskap om vad behandlingen faktiskt innebär och vilka komplikationer som kan uppstå. En patient beskrev att han trodde att hemodialys innebar att njurarna skulle plockas ut ur kroppen för att rengöras. En annan tolkade behandlingen som att dialysvattnet skulle leda till uttorkning och impotens. Att leva med dialys beskrevs resultera i ett uppbundet liv och osäkerhet inför framtiden. Beskedet om att hemodialys var nödvändigt orsakade också ett stort lidande för patienterna (Lin, Lee & Hicks 2005, ss. 920-922).

Enligt Eriksson (1994, ss. 82-95) uppkommer lidande i tre olika former, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär den fysiska smärtan som sjukdomen för med sig men också det själsliga lidandet som kan uppkomma när människan känner förnedring, skuld och skam över sin sjukdom. Vårdlidande är det lidande som patienter erfar i relation till själva vårdsituationen. Vårdlidandet kan kopplas till att patienterna är oroliga och rädda över sin vård, som exempelvis vid dialysbehandling, att de inte blivit korrekt eller tillräckligt informerade om vad behandlingen innebär. Den sista formen av lidande är livslidande. Lidandet beskrivs som hot mot människans hela livssituation som bland annat kan leda till en oförmåga att fungera normalt i vardagen. Här syns en tydlig koppling till patienternas rädsla för begränsning, osäkerhet om framtiden och en påverkad social funktion. Andra patienter beskriver rädslor för kroppsliga förändringar i samband med dialys, fysiska symtom som skall komma att påverka livet och kroppen (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426). Människan upplever och förhåller sig till världen genom sin kropp. På grund av sjukdom eller skada förändras hennes uppfattning om sin kropp och därmed upplevs världen på ett nytt sätt, en ny livsvärld skapas (Wiklund 2003, ss. 48-49). Att vara njursjuk innebär att upplevelsen av kroppen förändras vilket leder till en förändrad livsvärld och tillgång till livet (Kazemi, Nickbakht Nasrabadi, Hasanpour, Hassankhani & Mills, 2011, ss. 90-92). Enligt Lindwall (2012, ss. 135-137) upplevs sjukdom som ett

hälsohinder som styr kroppens möjligheter att bete sig normalt. Vid ohälsa upplever människan att sjukdomen har övertagit makten, de upplever en förlorad frihet och blir fången i sin egen kropp. Människan hindras från att göra det hon vill då kroppen ses som ett hinder. Vid sjukdom förändras hennes upplevelse av sin kropp och hon känner sig inte längre hel.

PROBLEMFORMULERING

Många människor lider idag av njurvikt som gör dem beroende av dialys för att överleva. Hemodialys är idag den vanligaste behandlingsformen för att rena blodet. Hemodialys är dock en metod som ställer stora krav på patienten och innebär risk för komplikationer i samband med behandlingen. Det innebär en stor livsstilsförändring och leder till ett beroende av en maskin och ett liv fullt av osäkerhet. Behandlingen kan leda till stora konsekvenser för patientens fortsatta liv. Det är av intresse att undersöka hur patienter upplever sin situation för att få en djupare kunskap om och förståelse för hur dialyspatienter skall vårdas för att främja livskvalitet och minska lidande.

SYFTE

Syftet är att belysa hur patienter som genomgår hemodialysbehandling upplever sin livssituation.

METOD

Metoden som använts är baserad på Axelssons (2012, ss. 203-220) modell för systematisk litteraturstudie som bygger på att sammanställa tidigare forskning för att ge en överblick över valt kunskapsområde genom en summering av primärkällor. Resultatet är baserat på enbart kvalitativa artiklar.

Datainsamling

Sökning efter materiel gjordes i databaserna PubMed, Cinahl och Summon. Databaserna valdes därför att de innehåller relevant forskning för ämnesområdet. Vidare sökning i andra databader uteslöts då vi ansåg att materialet var tillräckligt och höll den standard och kvalitet som efterfrågats. Inledande sökord var *Hemodialysis* och *Quality of life*, då sökningen gav ett stort antal träffar, 381 artiklar, fick fler sökord formuleras. Detta gjordes bland annat genom att översätta svenska sökord, finna synonymord och söka ämnesspecifika sökord i Cinahl Headings och MeSHTerms (bilaga 1). Ytterligare en metod som användes var att gå igenom de ämnesord som presenterades i artiklar med relevant fakta som redan sökts fram. Slutgiltiga sökord blev: *Hemodialysis*, ”*Adaptation, Physiological”, Quality of life, Experience, Patient attitudes, Life experience* och *Life style.* Sökorden användes i olika fält för att få fram så precis sökning som möjligt. Sökord i olika kombinationer gav adekvat material för syftet (bilaga 2). För att begränsa sökningen användes inklusionskriterier som var artiklar; publicerade efter år 2000, från hela världen med ett vuxenperspektiv, med både män och

kvinnor som intervjupersoner och där intervjupersonerna utförde dialys på sjukhus eller dialyscenter. För att påvisa bra kvalitet valdes enbart vetenskapligt granskade artiklar. De olika sökordskombinationerna gav mellan 15 och 50 träffar. För att få fram väsentligt materialet valdes först artiklar vars titlar ansågs relevanta. Abstracten lästes och irrelevant materiel för studiens forskningsfråga sållades bort. För att få ytterligare material granskades artiklars referenslistor. Nästa steg i processen var att läsa de valda artiklarna i sin helhet och sedan besluta vilka som skulle ingå i studien utifrån inklusionskriterierna. Femton artiklar lästes och fem valdes bort på grund av att de inte svarade an på studiens forskningsfråga. Slutligen valdes tio kvalitativa artiklar ut för analys och de kvalitetsgranskades enligt Fribergs metod (2006, ss. 119-120) för granskning av kvalitativa studier. Artiklarna ligger till grund för studiens resultat (bilaga 3).

Material

Analysmaterialet består enbart av artiklar baserade på intervjustudier, de hade ett patientperspektiv som lade fokus på varje individs specifika upplevese. Totalt antal intervjuade personer var 225 stycken. Könsfördelning är inte möjlig att presentera då det inte togs upp i alla studier. Tre av studierna utfördes i Sverige, två i USA och en vardera i Turkiet, Iran, Australien, Irland och Kanada.

Alla artiklar utom en hade ett vuxenperspektiv, denna lade istället fokus på ungdomars upplevelser. Trots inklusionskriteriet att ha ett vuxenperspektiv ansågs artikeln väsentlig för studien då den presenterade relevant fakta och gav en övergripande bild av hur ungdomar upplever att leva och behandlas med hemodialys.

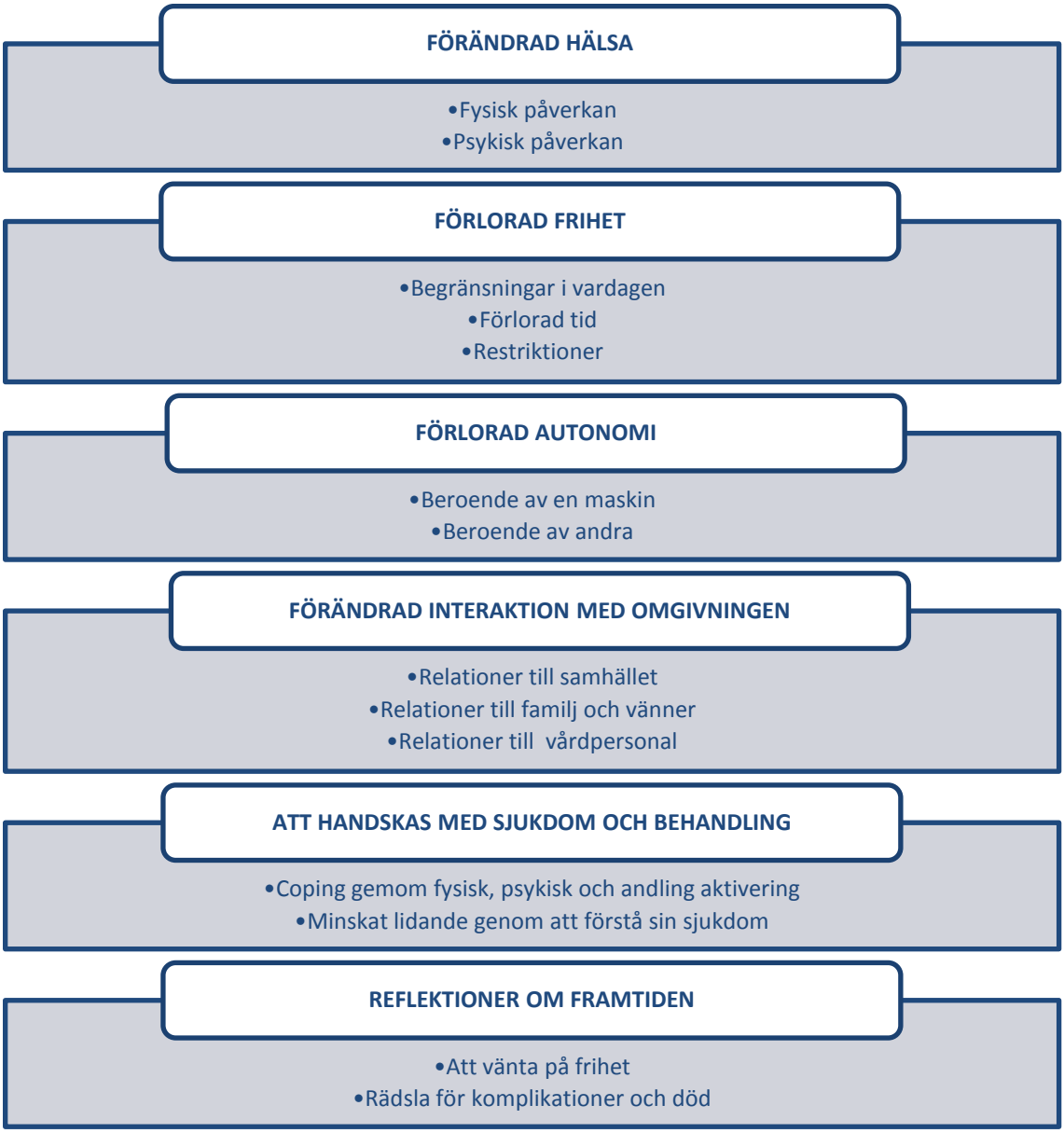
Dataanalys

Data analyserades enligt Axelssons (2012, ss. 203-220) metod som används för litteraturstudier. Metoden bygger på att skapa en helhet av artiklarnas resultat genom att dela upp materialet i delar för att sedan producera en ny helhet som bildar denna studies resultat. Första steget innebar noggrann inläsning av artiklarnas resultat av båda författarna var och en för sig för att lära känna materialet. Materialet delades upp i delar beroende på innehåll som lade grund för preliminära teman. De preliminära temana tilldelades specifika färgkoder. Sedan påbörjades en gemensam analys genom att markera delar från artiklarnas resultat med de olika färgerkoderna för att lättare kunna få en helhetsbild och struktur i analysen av artiklarna. Nästa steg i process var att överblicka materialet och färdigställa teman och underteman för att skapa en presentation av resultatet. Sammanlagt producerades sex teman och fjorton underteman som tillsammans bildade studies resultatdel. Validiteten kontrollerades genom att det nya resultatet gick att återkoppla till artiklarnas resultat.

RESULTAT

Studiens resultat presenteras utifrån sex teman och fjorton underteman som beskriver upplevelsen av att leva med hemodialys. Teman är *Hemodialysens påverkan på hälsan, Förlorad frihet, Förlorad autonomi, Interaktion med omgivningen, Att handskas med sjukdom och behandling* och *Reflektioner om framtiden*.

Figur 1: Patienters upplevelser av att leva med hemodialysbehandling



Förändrad hälsa

Hermodialysbehandlingen påverkar en individ på många olika plan. Fysiska symtom så som trötthet och huvudvärk är vanligt, men också psykiska symtom och rädslor tas upp i de flesta artiklar. Upplevelserna presentaras i två underteman *Fysisk påverkan* och *Psykisk påverkan*.

Fysisk påverkan

Ett av de frekvent förekommande symtomen är att patienterna upplever en fysisk trötthet. En energibrist som påverkar aktiviteter och det sociala livet (Al-Arabi, 2006, ss. 287-290; Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426; Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne, 2001, ss. 198-201; Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne, 2005, ss. 296-298; Herlin & Wann-Hansson, 2010, ss. 695-697; Kazemi, Nickbakht Nasrabadi, Hasanpour, Hassankhani & Mills, 2011, ss. 90-92; Krueger, 2009, ss. 382-383; Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23). Enligt Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) är det vanligt att patienter upplever trötthet i samband med själva behandlingen. På grund av trötttheten upplever de en energilöshet som medför att dialysdagarna känns som bortkastade dagar som de aldrig kan få tillbaka. Fysiska begränsningar orsakades också av trötttheten. Även Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) beskriver trötttheten. Patienterna upplever en svaghet som resulterar i en känsla av att deras kroppar inte längre tillåter dem att delta i vardagliga aktiviteter, aktiviteter som de kunnat utföra innan de drabbades av sjukdomen och blev tvungna att påbörja dialysbehandling. Även arbetslivet blir lidande då tid och ork inte finns att klara ett normalt arbete. Trötttheten orsakar också en känsla av att inte klara av eller orka åstadkomma någonting alls, relationer med nära och kära blir kraftigt påverkade och leder till splittrade förhållanden enligt Hagren et al. (2001, ss. 198-201). Andra vanliga symtom som påverkar kroppen fysiskt är huvudvärk, illamående, svaghet, andnöd, smärta, törst (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426). Specifika symtom och biverkningar som uppkommer vid njursjukdom och dialysbehandling är att patienterna upplever en förändrad andedräkt, en uremisk lukt som resulterar i att de får ett minskat intresse för social interaktion (Kazemi et al. 2011, ss. 90-92). Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) belyser att patienter får en förändrad aptit och uppfattar smaker och lukter annorlunda som tillsammans med illamående ger en minskad matlust. Även svullnader och ödem i olika kroppsdelar på grund av för stort vätskeintag är vanligt hos dessa patienter.

Psykisk påverkan

Allmänt uppmärksammande psykiska symtom är depression, maktlöshet, osäkerhet och skam. Depression och nedstämdhet orsakas av sjukdomspåverkan så som förändringar i vardagen och att vara beroende av dialysbehandling. (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426; Hagren et al. 2005, ss. 296-298; Kazemi et al. 2011, ss. 90-92; Krueger, 2009, ss. 382-383; Moran, Scott & Darbyshire, 2010, ss. 504-505; Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23). Känsla av minskat värde inträder när den sjuke blir diagnostiserad och identifierad som patient, patientbegreppet leder till en känsla av maktlöshet. Även beroendet till vården ger upphov till en upplevelse av maktlöshet över sin kropp och minskat självbestämmande gällande sin behandling (Burnette & Kickett, 2009, ss. 115-117; Hagren et al. 2001, ss. 198-201; Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23).

Osäkerhet uppkommer enligt Moran, Scott och Darbyshire (2010, ss. 504-505) av att leva i ovisshet och i väntan på transplantation. Känslan ökar desto längre patienterna får vänta och resulterar i ett ökat lidande. Osäkerhet beskrivs också som oro över ekonomi, upplevelsen av att vara annorlunda och rädsla inför döden (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426).

Skam och stigmatisering till följd av sjukdomen tas upp. Patienterna beskriver att de skäms över sin sjukdom och vill inte visa sig svag för andra människor. Att stanna hemma är lättare än att behöva konfronteras med samhället vilket resulterar i isolering och tillbakadragenhet (Herlin & Wann-Hansson, 2010, ss. 695-697; Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23). Många patienter upplever en förändrad kroppsbild och frågar sig varför just de drabbats av sjukdomen. De längtar efter ett normalt liv där de inte behöver skämmas över eller bli retad för att vara annorlunda (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426).

Förlorad frihet

Att tvingas till behandling med hemodialys innebär begränsningar och restriktioner i livet. Patienter beskriver att de förlorar friheten och inte kan planera sin framtid. De har svårt att följa restriktioner som inkräktar på deras liv och försämrar livskvalitet. Underteman är *Begränsningar i vardagen, Tidsbegränsningar* och *Restriktioner.*

Begränsningar i vardagen

Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) menar att patienterna känner sig begränsade i sina vardagssysslor till följd av sin situation. De kan inte utföra ett normalt arbete vilket var mycket saknat och något de längtade efter att kunna fortsätta med. Patienterna känner att de inte längre kan bidra till samhället eller stötta familjen som tidigare. Tid för fritidsaktiviteter blir lidande och kan inte genomföras eller uppskattas på samma sätt som tidigare. Även Al-Arabi (2006, ss. 287-290) visar på att tid till nöjen blir mindre och patienterna kan inte längre resa på samma villkor. Patienter upplever att livet blir begränsat, att de inte kan vakna upp på morgonen och göra vad de vill. En patient upplever att hon inte längre kan spendera tid med sina barn på grund av sjukdomens begränsningar. En annan erfarenhet är att det är mycket som patienterna tvingas offra så som personlig frihet, kulturella aktiviteter, beslutsfattande och viss vardaglig verksamhet. Även Hagren et al. (2005, ss. 296-298) benämner att patienterna känner att de inte kan leva livet som de önskar på grund av deras begränsningar i tid och fysisk förmåga. Upplevelsen av att sjukdomen inkräktar på deras liv leder till att de känner sig inspärrade och uppbundna, de kan inte längre göra något spontant. Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) beskriver att patienterna inte kan leva sina liv fullt ut. Upplevelsen av total brist på frihet resulterade i att livet inte kändes verkligt och stod still. Flera av patienterna beskriver att de känns som att de lever på sparlåga, att livet är en enda lång väntan på en njurtransplantation eller bot (Moran, Scott & Darbyshire, 2010, ss. 504-505).

Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) tar upp att många patienter blir ekonomiskt begränsade under sin behandling, dels på grund av att de inte kan klara ett heltidsarbete. Begränsningen medför ett lidande för patienterna och många upplever en separation från samhället när de inte längre kan delta i arbetslivet på samma sätt. I Hagren et al. (2005, ss. 296-298) beskrivs att patienters livsstandars påverkas på grund av begränsad förmåga av en tillfredställande inkomst. Baskale och Baser (2011, ss. 421-426) belyser att de ekonomiska svårigheterna även kan uppkomma till följd av kostsamma, långa och frekventa resor.

Förlorad tid

Beroendet av dialys innebär ett stort fokus på tiden. Att genomgå dialys medför att mycket tid förbrukas vilket upplevs som mycket påfrestande för patienterna då många timmar och dagar går till behandlingen, tid som aldrig går att få tillbaka (Hagren et al. 2001, ss. 198-201). Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) beskriver att förlorad tid leder till känslan av förlorad frihet. Patienter upplever behandlingen som ett andra jobb då många dagar går förlorade. Stort fokus ligger på behandlingstiderna, att vara där flera dagar i veckan vid en speciell tid orsakar en känsla av bundenhet. Hagren et al. (2005, ss. 296-298) menar också att resor och förberedelserna för dialys tar tid som ger upphov till frustration. Patienterna beskriver att allt kretsar kring tiden, behandlingen är tidskrävande och tar mycket tid från annat i livet (Kazemi et al. 2011, ss. 90-92; Moran, Scott & Darbyshire, 2010, ss. 504-505).

Restriktioner

Patienterna beskriver att dietrestriktioner leder till minskad livskvalitet enligt Krueger (2009, ss. 382-383). Al-Arabi (2006, ss. 287-290) säger också att kost- och vätskerestriktioner är ansträngande då patienterna ständigt måste kontrollera vad de stoppar i sig. Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) anser att patienterna upplever en minskad matlust till följd av strikta matrestriktioner och fysisk påverkan vilket kan leda till undernäring. Baskale och Baser (2011, ss. 421-426) menar att det är svårt att följa restriktionerna. Patienter upplever att de inte kan närvara på samma sätt i olika matsituationer. En patient beskriver att han inte längre deltar i vissa måltider med familj och vänner på grund av kostrestriktionerna, för att inte känna sig annorlunda eller som en belastning.

Förlorad autonomi

Vanligt förekommande hos dialyspatienter var att de kände sig beroende av vården. Beroendet resulterade i en känsla av att inte ha makt över sitt liv och allt var schemalagt kring behandlingen. Upplevelserna presentaras utifrån två underteman *Beroende av en maskin* och *Beroende av andra.*

Beroende av en maskin

Frekvent uppkommer känslan av att vara beroende av en maskin och det framställs som en stor och betydande del av patienternas liv. Al-Arabi (2006, ss. 287-290) beskriver att patienterna upplever att livet blir uppbundet och schemalagt kring behandlingen. De upplever att de är bundna till en maskin och är frihetsberövade. Även Burnette och Kickett (2009, ss. 115-117) påtalar bundenheten och beroendet till maskinen. Patienterna beskriver det som ett hatkärlek-förhållande, ett nödvändigt ont som leder till att patienterna kan överleva men drabbas av många begränsningar och restriktioner. De måste leva sina liv på dialysens villkor och planera sin vardag kring behandlingen. Hagren et al. (2001, ss. 198-201) menar att patienten blir en fånge på grund av maskinens makt och hjälp för överlevnad. Acceptansen om att behandlingen är livsviktig kontra all den tid som konsumeras på resor och dialys leder även här till ett förhållande med motstridiga känslor. Dilysmaskinen ses som en symbolisk livslina vilket livet hänger på.

Patienterna är beroende av en maskin, tid och plats för överlevnad (Kazemi et al. 2011, ss. 90-92) vilket leder till pessimism. Upplevelsen av att vara fången i dialysbehandlingen resulterar i en känsla av förlorad autonomi och att inte längre ha makt över sin tillvaro. Känslan av att patienten inte längre kan kontrollera livet uppstår, istället är det maskinen som har makten. Moran, Scott och Darbyshire (2010, ss. 504-505) beskriver beroendet som att vara fastkedjad. Patienter menar att beroendet färgar deras liv och de upplever en känsla av att vara fast i behandlingen för alltid. Den nya livsstilen upplevs fortsätta tills att en njurtransplantation blir möjlig.

Beroende av andra

Burnette och Kickett (2009, ss. 115-117) menar att när en patient får diagnosen njursjukdom och blir beroende av dialys skapas ett livslångt och nära förhållande mellan patient och sjukvård. Sjukdomen orsakar ett beroende till personal och bidrar till att speciellt sammarbete skapas. Ett bra sammarbete och kompetent personal kan leda till mycket positivt samtidigt som bundenheten till personalen och brister i kommunikationen lätt leder till missförstånd.

Familjen har en viktig roll speciellt hos de yngre patienterna. I Baskale och Baser (2011, ss. 421-426) framkommer att patienterna upplever att beroendet till familjen blir starkare vid sjukdom. Patienterna behöver hjälp med praktiska moment så som personlig hygien och andra aktiviteter för allmän daglig livsföring.

Förändrad interaktion med omgivningen

Av resultatet framkommer att dialyspatienternas relationer påverkas och spelar en stor roll i deras liv. Vissa relationer stärktes och gav stöd till patienten medan andra blev lidande. Resultatet presenteras i tre underteman *Relation till samhället, Relation till familj och vänner* och *Relation till vårdpersonal.*

Relationer till samhället

Hagren et al. (2005, ss. 296-298) menar att sjukdomen inte tillåter patienterna att delta fullt ut i samhället. Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) däremot säger att relationer framkallas till följd av behandlingen då patienterna träffar andra i samma situation och får ett annat levnadsmönster. Relationerna med andra än familjen resulterar i att patienterna får de lättare att hantera sin situation och får en bättre kontakt med samhället. Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) menar att arbetet är en betydelsefull del för det sociala livet utanför familjen för att kunna komma ut och träffa andra människor och hålla sig uppdaterad i samhället. Både Baskale och Baser (2011, ss. 421-426) och Kazemi et al. (2011, ss. 90-92) beskriver att patienter försöker dölja sina symtom genom att hålla sig borta från arbete och skola för att slippa kommunicera med och visa sig sårbara inför andra.

Relationer till familj och vänner

Al-Arabi (2006, ss. 287-290) framställer hur relationer med familjer och vänner förändras till följd av sjukdom. Patienten kan inte längre delta i sociala aktiviteter på samma sätt som tidigare vilket leder till att relationer förstörs. I den nya situationen blir samtidigt relationer oerhört viktiga. Support från närstående ökar välbefinnandet och hjälper patienterna att handskas med sjukdom och behandling. En känsla av att ha ett värde, känna sig älskad, behövd och ha relationer att leva för ger motivation att fortsätta kämpa. Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) anser också att relationer påverkas, patienterna kan ibland uppleva att de är en börda för sina familjer. En upplevelse av ombytta roller där barnen istället får ta hand om sina föräldrar trots att de fortfarande är små uppkommer. Patienter känner mycket oro för sina barn, men är också bekymrade över att inte kunna ta hand om äldre familjemedlemmar. De saknar att vara en del av familjen och känner sig avskärmade på grund av den fysiska separation som resor till och från dialys skapar. Den fysiska separationen leder också till en minskad förmåga att socialisera och leva upp till tidigare roller. Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) tar också upp separation i samband med behandlingen. Många förlorar sina livspartners och lever ensamma. De beskriver att det är svårt att skapa nya kärleksrelationer när man är så beroende av vård. Påverkade relationer mellan könen är något som Baskale och Baser (2011, ss. 421-426) beskriver. De menar också att patienterna upplever sig som en belastning för sin familj och vänner. De yngre patienterna känner att folk ser ner på dem till följd av sjukdomen. Ungdomarna blir retade för sitt utseende, kamrater hånar dem på grund av att de är kortare och mindre än andra i deras ålder. Utanförskapaet medför en negativ påverkan på ungdomarna då de inte känner gemenskap med eller har samma självständighet som barn i deras ålder. Kazemi et al. (2011, ss. 90-92) menar att på grund av rädsla för att bli retad och sedd som annorlunda gömmer patienterna sjukdomen för andra vilket påverkar deras sociala relationer allvarligt. Även fysiska symtom som trötthet, dålig andedräkt och förändrad

kropp leder till minskad lust att kommunicera med andra. Beteendena resulterar i tillbakadragenhet och isolering. Patienterna orkar inte upprätthålla viktiga relationer och låtsas inte vara hemma för att slippa visa sig och träffa andra. Hagren et al. (2001, ss. 198-201) belyser också hur fysiska symtom splittrar relationer och rubbar balansen mellan livspartners. Spänningar i förhållanden skapas till följd av ständiga resor för vård. En patient beskriver att det inte är tilltron till familjen och deras närvaro som är problemet, utan hur familjen påverkas av patientens sjukdom som är det svåra. Han beskriver också att han känner sig som en börda, att familjen lider mer än honom.

Relationer till vårdpersonal

Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) menar att patienterna har ett stort behov av en bra relation till vårdpersonalen. Relationen bygger på tilltro och kompetens, den är viktigt för att patienterna ska känna sig bekväma och kunna lita på personalen. Patienterna vill ha en nära relation till personalen och bli betraktad som en egen individ och inte bara en patient i mängden. Humor är en betydande komponent för att skapa en gemytlig miljö. Viktigt är också att personkemin stämmer mellan vårdare och patienten på grund av att behandlingen är mycket krävande och livsuppehållande. Hagren et al. (2001, ss. 198-201) tar också upp vikten av att ha en individanpassad vård, att ses som en individ med egna personliga behov. Genom att bli sedd som en individ skapade tillit till personalen och patienterna kände då att det var lättare att lägga sina liv i deras händer. Det är väsentligt för patienterna att känna sig välkomna och ha personliga relationer med personalen för att känna sig bekväma och lugna. Hagren et al. (2005, ss. 296-298) beskriver beroendet som en sårbar relation. Även Burnette och Kickett (2009, ss. 115-117) beskrivs relationen till vården som sårbar. Patienterna upplever att personalen saknar förståelse för deras situation, ofta i samband med kulturella olikheter då patienterna och personalen inte kan relatera till varandra. Patienterna kände att de inte kunde påverka sin behandling och missförstånd var vanligt till följd av bristande kommunikation och ojämlika maktförhållanden. Till följd av den sårbara relationen känner sig patienterna maktlösa och i vårdens grepp, de känner sig som en marionettdocka som styrdes av vårdpersonalen.

Att handskas med sjukdom och behandling

För att uthärda behandlingen utvecklas olika strategier för att bekämpa påfrestande känslor och förluster. Patienterna använder olika taktiker för att hitta motivation som kan underlätta den fortsatta behandlingen med dialys. Även delaktighet i vården och förståelse för sin sjukdom och behandling var ett sätt för patienterna att lättare kunna acceptera och komma vidare i livet. Presentationen sker i två underteman *Coping* och *Delaktighet i vården.*

Coping genom fysisk, psykisk och andlig aktivering

Ett sätt att handskas med sjukdomen var att hålla sig aktiv och sysselsatt för att hålla tankarna borta från sin ohälsa. Olika typer av sysselsättningar är att utöva fysisk aktivitet medan vissa väljer att dra sig undan. Andra ägnar sig åt kreativa aktiviteter som musik, skriva dikter och umgås med vänner och familj (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426; Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23). En annan mycket förekommande strategi som beskrivs är att förtrösta på sin tro. Böner blir viktiga och ger patienterna styrka att fortsätta och hopp om att bli helade. Att acceptera det som hänt var ett sätt att gå vidare och finna en mening med livet (Al-Arabi, 2006, ss. 287-290). Vissa patienter förnekar sin sjukdom och dess symtom för att kunna arbeta vidare (Kazemi et al. 2011, ss. 90-92). Även Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) belyser betydelsen av att kunna fortsätta arbeta. Aktivering leder till att patienterna känner sig mindre ensamma och vissa menar att arbetet betyder allt för dem. I Hagren et al. (2001, ss. 198-201) benämns dialysen som ett andra jobb som gör att patienterna får lättare att hantera all den tid som läggs på dialysen. Ett sätt att utnyttja tiden är att hålla sig verksam med olika sysslor så som studier eller underhållning i form av tvtittande och nöjesläsning. Att bibehålla integritet och upprätthålla autonomi är en strategi för att hålla ett mentalt avstånd till sin sjukdom och leva ett så normalt liv som möjligt. Acceptera sjukdomen och sitt beroende till personal och maskin är också viktigt. Genom att minska sin oro för sitt förflutna och inför framtiden kan patienterna gå vidare i livet. Moran, Scott och Darbyshire (2010, ss. 504-505) uppger vikten av ha ett mål i livet och sikta på det, framför allt när det gäller att kunna se en framtid med dialys eller transplantation. Vissa patienter menar att de inte vet hur många år det kan ta att få en ny njure och väljer därför att vänja sig vid tanken på att livet kommer bestå av dialys. Ett annorlunda sätt att hantera sin sjukdom beskrivs i Hagren et al. (2005, ss. 296-298). Här beskrivs hur en patient väljer att sätta sin sjukdom åt sidan och förneka den för att inte behöva förklara för andra vad det innebär för att kunna upprätthålla ett normalt liv. En annan patient som också förnekar sin sjukdom väljer att se tillbaka på livets bra stunder. Han var nöjd med sitt liv och kände ingen rädsla för framtiden. Krueger (2009, ss. 382-383) belyser att visa patienter upplever att de är piggare och har mer energi dagarna mellan behandlingarna. En strategi för att upprätthålla god livskvalitet är att utnyttja dessa dagar fullt ut. Ett annat sätt för att hantera livet är att ha en tilltro till medicineringen, att den fungerade och underlättade symtomen som sjukdomen och behandlingen ger.

Att bli stöttad och att ha familjen nära upplevs som en hjälp att handskas med behandlingen. Humor, skratt och gemenskap med nära och kära ger positiv fokus och underlättar att hålla sig uppdaterad i det sociala livet (Salvalaggio, Kelly & Minore, 2003, ss. 21-23). Support från andra gör det lättare att hantera livet och behålla en god livskvalitet (Al-Arabi, 2006, ss. 287-290).

Minskat lidande genom att förstå sin sjukdom

Hagren et al. (2005, ss. 296-298) menar att många patienter längtar efter att få en helhetsbild av sin sjukdom för att lättare hantera situationen. En patient tog succesivt mer och mer ansvar för sin dialysbehandling. Han blev delaktig i sin behandling för att kunna handskas med den sårbara relationen till vården. Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) belyser också vikten av att patienterna har kunskap om sin egen behandling och är delaktiga i vården. Om patienterna är välinformerade resulterar det i känslor av trygghet och säkerhet. Att vara delaktig i beslutsfattande angående medicin, behandling och andra diskussioner kring sjukdomen är önskvärt. Även Hagren et al. (2001, ss. 198-201) menar att om patienten kan fatta självständiga beslut leder det till en viss grad av minskat lidande. Att bli behandlad som en egen individ och göra egna val är betydelsefullt för den personliga autonomin. När patienterna sedan får en vana för behandlingen kan de bli mer och mer delaktiga och ta över ansvaret för sin vård, vilket är ett sätt att hantera sin livssituation.

Reflektioner om framtiden

Av resultatet framgår att patienter har olika uppfattningar om hur framtiden kommer arta sig. Vissa ser på den med hopp och förväntan om en eventuell transplantation och vissa accepterar sjukdomen som den är. Andra patienter är inte lika hoppfulla och har många rädslor för döden och komplikationer med behandlingen. Upplevelserna presentaras i två underteman *Positiva funderingar* och *Negativa tankar*.

Att vänta på frihet

Moran, Scott och Darbyshire (2010, ss. 504-505) nämner att patienter anser att njurtransplantation är det enda som kan få livet att bli normalt och värt att leva igen. Att vänta på en njure är att leva i hopp och patienterna ser endast behandlingen som tillfällig. Patienterna menar att en njurtransplantation leder till att återfå sin frihet och sitt framtidshopp. Att fortsätta arbeta och ha en fungerande ekonomi anses också som något viktigt. Hopp om att få en ny njure genomsyrar hela patienternas liv och de upplever att transplantation är det enda som kan göra livet bättre igen (Krueger, 2009, ss. 382-383). Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) beskriver liknande upplevelser. Patienter beskriver en känsla av osäkerhet på grund av ovisshet om en njurtransplantation kommer bli möjlig. Samtliga patienter hoppas och väntar på att få en ny njure, de har en tro på att en transplantation ska lyckas. De säger att framtiden stavas transplantation, utan njurtransplantation inget liv.

Trots motgångar och restriktioner hos patienter med hemodialys visar de en stark vilja att leva varje dag och se en framtid (Al-Arabi, 2006, ss. 287-290). Att acceptera sin sjukdom är ett annat sätt gå vidare i livet. Vid behandlingstillfällena har patienterna mycket tid att reflektera över sin situation. De har fullt med tankar om behandlingen och hopp om att allt ska gå bra (Hagren et al. 2001, ss. 198-201). Många har förväntningar på livet och ett ständigt hopp om att bli frisk. I Baskale & Baser (2011, ss. 421-426) framkommer att deltagarna ser ljust på framtiden och hoppas på fortsatt utbildning, anställning och familjeliv. De har en längtan efter att få leva ett normalt liv.

Rädsla för komplikationer och död

Ett stort antal patienter beskriver en rädsla för döden, vad som ska hända om de inte blir bättre och inte kunna återgå till en normal vardag. De är oroliga inför sin framtid och kan ibland inte sova om nätterna (Baskale & Baser, 2011, ss. 421-426). Även Hagren et al. (2001, ss. 198-201) beskriver en rädsla för döden, speciellt när de fick besked om att deras njure inte längre fungerade. Många känner en rädsla för vad som skulle hända om dialysen inte fungerar eller om de inte får en ny njure. Krueger (2009, ss. 382-383) menar att rädslor och osäkerhet över framtida komplikationer uppkommer när de ser andra patienter i samma situation. Herlin och Wann-Hansson (2010, ss. 695-697) påtalar också rädslan för komplikationer i mötet med andra dialyspatienter. De känner också en rädsla över att något skall gå fel i behandlingen och att drabbas av andra sjukdomar. Ett flertal patienter genomgår oro i väntan på njurtransplantation då rädsla inför operation och efterkommande komplikationer är stor. Salvalaggio, Kelly och Minore (2003, ss. 21-23) beskriver en ekonomisk oro till följd av låga inkomster vilket orsakar en ängslan över att inte klara av vardagen. Patienter bekymrar sig över sin oförmåga att kunna ta hand om familjemedlemmar och vänner, att inte räcka till.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Studiens resultat visar på att det är en stor livsomställning att bli beroende av hemodialys. Omställningen innebär att patienterna får ett liv uppbokat kring och beroende av dialysbehandling, de kan inte leva livet spontant och fullt ut. Fysiska och psykiska symtom är vanligt, ett liv präglat av trötthet förekommer hos nästan alla dialysbehandlade patienter och har en enorm påverkan på livets normala rytm. Patienternas sociala liv påverkas till stor del negativt av behandlingen men goda relationer var betydande för patienternas förmåga att hantera sjukdomen. Vid sjukdom påverkas patientens upplevelse av sin egen kropp och livsvärlden förändras (Wiklund 2003, ss. 48-49). Det framgår tydligt i resultat att patienterna upplever ett förändrat liv. Det var intressant att se hur starkt hemodialysbehandlingen påverkade patienterna. Hela livet sattes ur balans och behandlingen hade inverkan på alla livets alla delar. Patienterna beskriver också att de känner av en ständig trötthet. Trättheten ger en stor inverkan på deras vardag och leder till att de tvingas prioritera annorlunda och leva på ett nytt sätt. Hela patientens liv påverkas av behandlingen och inte bara de delar som rör själva sjukdomen. Det är förvånande att se hur mycket tid som går åt när en patient är beroende av behandlingen. Inte bara den tid som dialysen tar i sig, utan även allt runt omkring, resor till och från dialysen, tid för förberedelse och tid som går åt för att planera vardagen på ett nytt sätt.

Att behöva behandlas med dialys innebär att ett beroende skapas vilket leder till förlorad autonomi. Ett beroende till en maskin, en specifik plats vid en specifik tid och av vårdpersonal. Behandlingen resulterar i ett uppbundet liv med en förändrad vardag. Enligt Martin-McDonald (2003, ss. 31-32) upplever patienterna en förlorad autonomi och minskad kontroll över livet till följd av sjukdom och beroendet av en maskin. I studien framkommer att patienterna känner sig fastkedjade och fångna i maskinens makt. De upplever att de inte längre har kontroll över livet och har funderingar över

varför just de drabbats av sjukdom. Patienterna beskriver att de måste leva på ett nytt sätt färgade av beroendet. Att uppleva maktlöshet, förlorad kontroll och livsförändring kan leda till livslidande som handlar om ett hot mot patientens vardagliga funktion. Spännande är att även om behandlingen medför mycket lidande för patienterna beskriver de sitt förhållande till dialysen som motstridigt. Relationen beskrivs som ett hatkärleksförhållande där behandlingens positiva och negativa sidor går hand i hand. Detta speciella förhållande som skapas mellan patient och maskin innebär att patienterna på något sätt har en positiv bild av behandlingen, de inser att behandlingen faktiskt är nödvändig och håller dem vid liv. Studiens resultat visar på att patienter som är beroende av hemodialysbehandling är i stort behov av att få specifik vård. De är i ett kritiskt och känsligt tillstånd i livet där mycket förändras. När patienten blir sjuk upplevs det som att vara fången i sin egen kropp och friheten tas ifrån dem. Kroppen ses som ett hinder och patienten kan inte göra det hon vill. Vid sjukdom förändras hennes upplevelse av sin kropp och hon känner sig inte längre hel. Det är nödvändigt att sjusköterskan har en förståelse för patientens förändrade liv för att kunna möta patienten och vårda värdigt. Intressant och förvånande är att beroendet påverkar patienterna så starkt. De menar att bundenheten är påfrestande och orsakar lidande men upplevelsen kan ändå vara värdefull då det leder till att patienterna fullföljer sin behandling. En patient med hemodialysbehandling tror vi upplever en speciell typ av beroende. På grund av att patienten måste infinna sig på sjukhus och måste hjälpas av personal som utför behandlingen skapas en annan form av bundenhet till skillnad från en patient som kan sköta annan behandling själv i hemmet. Beroendet till dialys blir väldigt påtaglig då behandlingen innebär att blodet måste renas för att hålla patienten vid liv. Blodet måste avlägsnas från kroppen för att filtreras och sedan återföras, detta tror vi gör att patienten känner sig sjukare och upplever beroendet till dialysen som livsviktigt.

I resultatet framkommer att patienternas interaktioner med omgivningen påverkades. Något som väckte vårt intresse var de sårbara relationer som patienterna hade till vårdpersonalen. Att reflektera över hur känsliga relationer skall bearbetas bedömer vi som viktigt. Patienterna måste känna trygghet och tillförlitlighet i sina relationer till vården för att kunna gå vidare i livet och inte lägga för mycket tid och fokus på oro. Studiens resultat visar att sjuksköterskan har makt över patienten som bidrar till att relationen mellan patient och vårdare blir sårbar. Patienterna påtalat också vikten av kompetent personal och att bli bekräftad. Berg och Danielson (2007, ss. 502-503) menar också att beroendet som patienterna är i leder till spänningar i relationen med vårdpersonalen. Det är viktigt för patienterna att ha en ömsesidig relation med personalen, att känna sig sedd och uppskattad för att skapa en god relation. Sannolikt är att en bra fungerade vårdrelation bygger på ömsesidig respekt där sjuksköterskan är medveten om det maktövertag hon besitter i relation till patienten. Genom att ha en konstant dialog och låta patienten vara delaktig i beslut angående vård och behandling kan sårbarheten i vårdrelationen minskas. Att hålla patienten välinformerad och trygg leder också till en mindre risk för att vårdlidande skall uppkomma.

Fler och fler patienter påbörjar dialysbehandling varje år och därför är det av stor vikt att förmedla och delge kunskap om hur patienter med hemodialys upplever sin livssituation. Den kunskap som studien generarat visar vad sjuksköterskan behöver vara medveten om för att ge en bra vård till patienter med hemodialys. Sjuksköterskan kan genom att ha en god relation som bygger på tillit och förtroende ge patienterna en trygg behandling. Hon bör försöka sätta sig in i patienternas situation och respektera önskningar om hur de vill leva sitt liv. Genom att ge relevant information på rätt nivån och ge möjlighet till att vara delaktig i vården kan sjuksköterskan hjälpa patienten till ökad förståelse om sin sjukdom och behandling. Belcher och Jones (2009, ss. 146) menar att förtroende mellan vårdare och patient grundar sig i vänlighet, ambitionen att vilja vårda eller hjälpa någon annan och sjuksköterskans intresse för patienten. Essensen i att kunna utveckla en relation med tillförlitlighet och trygghet är att sjuksköterskan och patienten känner sig trygga med varandra. Att känna sig komfortabla i varandras sällskap bygger på ärlighet, självförtroende och ha möjlighet att kunna utveckla en relation, det måste finnas förtroende för att en bra relation ska kunna skapas.

Sjuksköterskan behöver förstå att patienterna har en påfrestande behandling som innebär att de har ett liv med begränsningar och restriktioner. Patienter kämpar med följsamhet till behandlingen men klarar det inte alltid, det är då viktigt att sjuksköterska stöttar patienten istället för att anklaga och peka på brister. Sjuksköterskan borde också vara medveten om att patientens relationer förändras och att de ibland lever i ensamhet och isolering. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan försöker samtala med patienten om förändringarna i det sociala livet för att stötta och hjälpa. Sjuksköterskan bör stäva efter att ha ett öppet förhållande där patienterna känner att de kan komma till henne med alla frågor och funderingar som berör livet till följd av sjukdom och behandling. Griffiths, Speed, Horn och Keeley (2012, ss. 124) säger att det är av stor vikt att sjuksköterskan har goda egenskaper i att kunna lyssna till patienterna vilket innebär att verkligen ta in vad patienten har att säga och inte rätta eller köra över patienten. Det är alltid patienten som besitter den största kunskapen om sin egen sjukdom och sitt egna liv.

Metoddiskussion

Vi var intresserade av att undersöka redan publicerad litteratur om patienters upplevelser av hemodialysbehandling, därför användes Axelssons metod (2012, ss. 203-220) för litteraturstudier. Modellen ansågs vara relevant för att besvara studiens forskningsfråga. Artikelsökningen utfördes i olika databaser men det var främst Cinahl som gav de resultat vi sökte och därför valdes de flesta artiklarna för granskning från denna databas. Artiklar från andra databaser granskades men de ansågs inte relevanta för syftet.

Efter granskning av de utvalda artiklarna bedömdes att tio artiklar räckte för att ge den bredd och storlek på studien som önskats. Fler artiklar inte skulle utöka resultatet med ny fakta utan bara styrka den fakta som redan erhållits. Artiklarna som ligger till grund för studien är enbart kvalitativa. Tanken var från början att använda både kvalitativ och kvantitativ forskning för att få ett mångsidigt resultat. Kvantitativa artiklar granskades

men gav inte den fakta som efterfrågades och därför ingick inga kvantitativa artiklar i studien. På grund av att artiklarna fokuserar på folkgrupper från ett flertal länder bli resultaten varierande i hur patienterna såg på ohälsa. Olika kulturer medförde skiftande syn på sjukdom och svaghet vilket resulterade i att patienterna upplevde sjukdomen på olika sätt. Vi såg dock variationen som en styrka. Att få reda på hur människor i andra kulturer upplever behandling med hemodialys ger ett större perspektiv på upplevelsen än om studiens fokus hade varit att undersöka en specifik grupp.

De artiklar som utgör materielet för vår studie speglar bra det fenomen vi valt att undersöka. Några av de texter som utgör materialet har dock till syfte att undersöka patienters upplevelse av att leva med kronisk njursjukdom istället för upplevelsen av att leva med hemodialysbahendling. Deltagarna i dessa undersökningar har emellertid pågående behandling med hemodialys vilket resulterar i att upplevelserna ändå är relaterade till behandlingen. Två av artiklarna i studien handlade om både hemo- och peritonealdialys. Till en början fanns en osäkerhet om de skulle inkluderas. Efter granskning beslutade vi ändå att använda artiklarna då en tydlig skillnad mellan de olika behandlingarnas upplevelser framkom. Resultaten i de två artiklar som behandlade patienternas upplevelser av hemodialys höll en hög standard och valdes därför inte bort. För att styrka resultatet och bekräfta upplevelserna jämfördes de två artiklarna som berörde båda behandlingsformarna med de övriga artiklars resultat.

Efter inläsning av materielet skulle patienternas upplevelser struktureras upp i teman. Det var svårt att gruppera de olika delarna från artiklarnas resultat i lämpliga teman, angående antal och mängd, på ett relevant sätt. Vi fann också svårheter i att benämna temana med passande namn som täckte in innehållet. Det slutgiltiga uppdelningen anses ändå ge en bra struktur och varje rubrik är relevant för dess innehåll.

Under utbildningstiden har ett fåtal patienter påträffats som varit behandlade med hemodialys. Även föreläsningar har handlat om patienter med njursjukdom och dialys. Till följd av våra erfarenheter har vi med oss en förförståelse om hur hemodialyspatienter upplever sin livssituation. På grund av förförståelsen kan urvalet ha påverkats på så sätt att artiklar omedvetet valts som bekräftat våra tidigare tankar om upplevelsen av hemodialysbehandling. För att få ett korrekt och relevant resultat har vi försökt sätta förförståelsen åt sidan så mycket som varit möjligt.

SLUTSATSER

Genomgripande för studiens resultat är att patienterna lever ett begränsat liv där beroendet till dialysmaskinen har en stor inverkan på vardagen. För att kunna hjälpa patienterna är det av stor vikt att sjuksköterskan har en kunskap om de upplevelser som sjukdom och behandling medför. Patienterna tvingas genomgå många livsförändringar i samband med behandlingen och det påverkar dem både fysiskt, psykiskt och socialt. Till följd av sjukdomen försvinner mycket tid från livet. Tid går åt till själva dialysbehandlingen men också till sjukdomen, dess symtom och livspåverkan. Förändringarna påverkar ofta patienterna negativt och lidande uppkommer. För att bemöta och vårda hemodialyspatienter är det viktigt med en bra vårdrelation där de känner trygghet och förtroende.

Praktiska implikationer

- Att ha en god kommunikation, informera och låta patienten vara delaktig i vård och behandling ökar patientens förståelse för sin situation vilket kan leda till att patienten lättare accepterar och handskas med sin sjukdom. Genom att informera om hur dialysmaskinen och njurar fungerar kan patientens förståelse öka.

- I resultatet framkommer det att patienterna känner sig ensamma och isolerade från omgivningen till följd av behandlingen. För att stötta och hjälpa dem att handskas med sin situation kan det vara lämpligt att låta patienterna träffas i samtalsgrupper och delge sina individuella upplevelser och utbyta tankar om livet som beroende av hemodialys.

- Hemodialys är en mycket specifik och påfrestande behandling vilket leder till ett enormt beroende. För att minska känslan av bundenhet kan sjuksköterskan hjälpa patienten att finna individuella copingstrategier som underlättar accepterandet av behandlingen.

Förslag till vidare forskning

- Det finns idag mycket forskning om patienter som behandlas med dialys. Dock är en merpart kvantitativ och därför finns det behov av forskning som tar upp patientens specifika upplevelse. För att utveckla kunskap och förbättra vården kring patienter som genomgår hemodialys krävs vidare arbete inom området.

- Det skulle vara intressant att forska vidare om hur patienter med hemodialys upplever vården, hur de ser på sjukvårdens bemötande och arbete. I vårt resultat framkommer det både positiva och negativa upplevelser av vården och det skulle därför vara intressant att få en djupare förståelse om vad patienterna anser är vårdens brister respektive förtjänster.

- Studien visar också på hur patienter upplever att vara beroende av en maskin. Även dessa upplevelser skulle vara intressanta att få mer kunskap om då beroendet är en stor del av patienters liv.

REFERENSER

Al-Arabi, S. (2006). Quality of Life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal,* vol. 33(3), ss. 285-293.

Attman, P.O. & Alvestrand, A. (2008). Kronisk Njurinsufficiens. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin.* Stockholm: Liber AB, ss.205-219.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. Ingår i Granskär, M. & Höglund-Nielson, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.

Baskale, H. & Baser, G. (2011). Living with haemodialysis: The experience of adolescents in Turkey. *International Journal of Nursing Practice,* vol. 17, ss. 419-427.

Belcher, M., & Jones, LK. (2009). Graduated nurses' experiences of developing trust in the nure-patient relationship. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession,* vol. 31(2), ss. 142-152.

Berg, L. & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship inhospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Science* , vol. 21(4), ss. 500-506.

Burnette, L. & Kickett, M. (2009). "You are just a puppet": Australian Aboriginal people´s experience of disempowerment when undergoing treatment for end-stage renal disease. *Renal Society of Australasia Journal,* vol. 5(3), ss. 113-118.

Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. Stockholm: Liber AB, ss. 82-95.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturöversikt. Ingår i Friberg, F. (red.) *Dags för uppsatts*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 119-120.

Furuland, H. & Wikström, B. (2008). Hemodialys och annan extrakorporeal behandling. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin.* Stockholm: Liber AB, ss. 220-233.

Grefberg, N. & Roman, M. (2007). Njurmedicinska sjukdomar. Ingår i Grefberg, N. & Johansson, L.G. (red.) *Medicinboken.* Stockholm: Liber AB, ss. 421-466.

Griffiths, J,. Speed, S., Horn, M. & Keeley, P. (2012). A caring professional attitude: what service users and carers seek in graduated nurses and challenge for educators. *Nurse Education Today*, vol. 23(2), ss. 121-127.

Gulbrandse, T. (2011). Omvårdnad vid akut njurskada och kronisk njursvikt. Ingår i Almås, H., Stubberud, D.G. & Grønseth, R. (red.) *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB, ss. 85-102.

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

Hagren, B., Pettersen, I.M., Severinsson, E., Lützén, K. & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: patients´ experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14(3), ss. 294-300.

Hemmingsson, P. (2012-11-12). Njursvikt. Från ***1177.*** Tillgänglig: http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Njursvikt/ [2013-03-28]
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*, vol. 24, ss. 693-699.

Karpman, D. (2004). Njursjukdom hos barn. Ingår i Nyberg, G. & Jönsson, A. (red.) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 123-129.

Kazemi, M., Nikbakht Nasrabadi, A., Hasanpour, M., Hassankhani, H. & Mills, J. (2011). Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: A descriptive, exploratory study. *Nursing and Health Sciences*, vol. 13, ss. 88-93.

Krueger, L. (2009). Experiences of Hmong patients on hemodialysis and the nurses working with them. *Nephrology Nursing Journal*, vol. 36(4), ss. 379-388.

Lin, C.C., Lee, B.O. & Hicks, F.D. (2005). The Phenomenology of deciding about hemodialysis among Taiwanese. *Western Journal of Nursing Research*, vol. 27(7), ss. 915-929.

Lindwall, L. (2012). Kroppen. Ingår i Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 135-137.

Ljunggren, Ö., Linde, T. & Larsson, T. (2008). Njure och mineralomsättning. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB, ss. 279-290.

Martin-McDonald, K. (2003) Being dilysis-dependent: A qualitative perspective. *Collegian*, vol. 10(2), ss. 29-33.

Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2010). Waiting for a kidney transplant: patients´ experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67(3), ss. 501-509.

Njurförbundet. Njursjukdomar. Tillgänglig: http://www.njurforbundet.se/Njursjukdomar.se.aspx [2013-04-05]

Salvalaggio, G., Kelly, L. & Minore, B. (2003). Perspective on health: experiences of First Nations dialysis patients relocated from remote communities for treatment. *Canadian Journal of Rural Medicine*, vol. 8(1), ss. 19-24.

Seeberger, A. (2011). *Njurarna: De som håller oss i balans*. Mölnlycke: Elanders Fälth & Hässler, ss. 49-51.

Stenvinkel, P. & Elinder, C.G. (2008). Akut njursvikt och njuren i intensivvården. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB, ss. 193-204.

Stenvinkel, P. & Elinder, C.G. (2008). Prevention av njursjukdomar. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB, ss. 334-344.

Svenskt NjurRegister, Årsrapport 2012. (2012-09-24). Tillgänglig: http://www.medscinet.net/snr/rapporter.aspx [2013-03-18]

Tufveson, G. (2008). Njurtransplantation. Ingår i Aurell, M. & Samuelsson, O. (red.) *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB, ss. 246-257.

Wiklund, L. (2003). Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och Kultur, ss. 48-49.

Bilaga 1. Sökord

ormulering/uppsatsämne: Att leva med hemodialys

ökord	Synonym	Synonym	Synonym
lys	Dialys		
se	Erfarenhet	Livssituation	Vardagsliv
ring	Livskvalitet		
ing			

ord	Synonym	Synonym	Synonym	Ämnesord MeSH	Ci
s	Renal dialysis			Renal dialysis	
	Life experience	Daily living	Life situation		
nts	Life quality	Change of life	Life style change	Live change events, Quality of life	Liv Lif
	Acclimatization?			Adaptation, Psychological	
e	Attitude to health			Attitude to health	A

Bilaga 2. Sökhistorik

Databas (datum)	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal artiklar som granskats	Antal artiklar som analyserats
Cinahl (28/2-2013)	Hemodialysis (MW) AND ”Adaptation, psychological” (MW)	49	19	4	3
Cinahl (28/2-2013)	Hemodialysis (MW) AND “Quality of life” (MW) Experience (fritt)	28	10	3	2
PubMed (4/3-2013)	Hemodialisis AND “Quality of life” AND “Attitude to life”	46	5	1	0
PubMed (4/3-2013)	Hemodialisis AND “Quality of life” AND ”Adaptation, psychological”	52	11	1	0
Cinahl (4/3-2013)	“Patients attitudes” (MM) AND Hemodialysis (MM)	33	4	2	2
Cinahl (4/3-2013)	“Life experiences” (MM) AND “hemodialysis” (MM)	16	8	2	2
Cinahl (6/3-2013)	Hemodialysis (MW) AND “Life style” (MW)	30	5	2	1

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare, år, titel & tidsskrift	Syfte	Metod	Resultat
Författare: Moran, Scott & Darbyshire, **År:** 2010 **Titel:** Waiting for a kidney transplant: patients´ experiences of hemodialysis therapy **Tidsskrift:** Journal of Advanced Nursing	Utforska upplevelsen hos patienter med allvarlig njursjukdom som genomgår hemodialys.	Hermeneutisk, fenomenologisk, kvalitativ longitudinell undersökning. Intervjustudie. 16 patienter som genomgår dialys på sjukhus. 7 kvinnor och 9 män mellan 30-65 år.	Huvudteman var *Att leva med hopp*: Tro på transplantation. *Osäkerhet*: Orolig för framtiden, pendlar mellan hopp och förtvivlan. *Leva på sparlåga*: Uppbundenhet, patienterna kan inte leva fullt ut.
Författare: Burnette & Kickett, **År:** 2009 **Titel:**"You are just a puppet": Australian Aboriginal people´s experience of disempowerment when undergoing treatment for end-stage renal disease **Tidsskift:** Renal Society of Australasia Journal	Belysa upplevelsen av aboriginer i Australien med hemodialys.	Narrativ etnografisk ansatts. Intervjustudie. 6 patienter, 4 HD och 2 PD. 4 kvinnor och 2 män mellan 36-65 år.	Huvudteman var *Beroende av personal*: Maktlöshet. *Beroende av dialys*: Hatkärlek-förhållande. *Ny miljö*: Isolering. *Egenvård*: Planering av behandling. *Brist på utbildning*: Dumförklarade och oinformerade.
Författare: Al-Arabi, **År:** 2006 **Titel:** Quality of Life: Subjective descriptions of challenges to patients whit end stage renal disease **Tidsskrift:** Nephrology Nursing Journal	Beskriva hur patienter med allvarlig njursjukdom upplever och hanterar kvalitet i sitt dagliga liv.	Naturistisk undersökning, IRB-godkänd. Intervjustudie. 80 patienter över 18 år från dialyscenter.	Huvudteman var *Ett liv med restriktioner:* Uppbundenhet, förluster. *Hålla sig vid liv:* Copingstrategier, acceptans, religion. *Må väl:* Känna välbefinnande. Sociala relationer.

Författare: Herlin & Wann-Hansson **År:** 2010 **Titel:** The experience of being 30-45 years og age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study **Tidsskrift:** Scandinavian Journal of Caring Sciences	Beskriva hur hemodialyspatienter mellan 30-45 år upplever sitt beroende till hemodialysbehandling.	Fenomenologisk ansats. Analys enligt Giorgi. Intervjustudie. 9 patienter. 4 kvinnor och 5 män från 3 olika dialyscenter.	Huvudteman var *Rädsla:* Komplikationer och felbehandling *Beroende av vårdgivare:* Förtroende och kompetens viktigt. *Tidsförlust:* Begränsad frihet, tidskrävande behandling. *Känsla av ensamhet:* Förlorade partners och skam. *I väntan:* På transplantation, hopp, osäkerhet.
Författare: Kreuger **År:** 2009 **Titel:** Experiences of Hmong patientes on hemodialysis and the nurses working whit them **Tidsskrift:** Nephrology Nursing Journal	Se hur Hmongpatienter upplever hemodialys	Kvalitativ studie. Intervjustudie. 7 manliga patienter från 2 sjukhus	Viktiga hållpunkter var: Roller och ansvar. Att leva med restriktioner. Känslor som värdelöshet och rädsla. Trötthet som påverkar livet. Relationer var viktiga. Copingstrategier, att tro på behandlingen.
Författare: Kazemi, Nickbakht Nasrabadi, Hasanpour, Hassankhani & Mills **År:** 2011 **Titel:** Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: A descriptive, exploratory study **Tidsskrift:** Nursing and Health Sciences	Utforska upplevelsen av socialt samspel i det dagliga livet hos Iranier med hemodialys	Deskriptiv utforskande studie. Intervjustudie. 21 patienter. 9 kvinnor och 12 män mellan 24 och 74 år. Från Hemodialyscenter	Huvudteman var: *Att leva med fatigue:* Kroppslig och mental. Energibrist i det sociala livet. *Förändrad självbild:* Fysiska förändringar. *Beroende av utrustning, tid och plats:* Minskad auktoritet och frihet. *Gömma sjukdomen:* Skam och rädda för medömkan.
Författare: Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne **År:** 2001 **Titel:** The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease **Tidsskrift:** Journal of Advanced Nursing	Beskriva och karaktärisera patienters upplevelse av att lida med allvarlig njursjukdom som har hemodialys	Tolkande kvalitativ design. Intervjustudie. 15 patienter. 8 kvinnor och 7 män mellan 50-79 år från ett sjukhus.	Huvudteman var *Dialysmaskin som livlina:* Beroende av vård, förlorad frihet. Påverkan på socialt liv. *Minskat lidande:* Dödsrädsla och existentiellt lidande. Upprätthålla autonomi viktigt. Copingstrategier.

Författare: Salvalaggio, Kelly & Mirore **År:** 2003 **Titel:** Perspectives on health: experiences of First Nation dialysis patients relocated from remote communities for treatment **Tidsskrift:** Canadian Journal of Rural Medicine	Utforska upplevelsen av hälsa och ohälsa bland urinvånare i Canada med dialys	Kvalitativ forskningsmetodologi. Intervjustudie. 12 patienter. 9 kvinnor och 3 män mellan 19-73 år. 3 PD och 9 HD.	Huvudteman var *Somatisk påverkan:* Trötthet och illamående *Förlust av frihet:* Brist på förmåga, kan ej leva som innan. *Påverkade relationer:* Relationer värderas högt. Ändrade roller och relationer. *Psykologisk anpassning:* Skuld, förlust, sorg och depression. Copingstrategier.
Författare: Baskale &Baser **År:** 2007 **Titel:** Living whit haemodialysis: the experience adolescents in Turkey **Tidsskrift:** International Journal of Nursing Practice	Upplevelsen hos turkiska ungdomar med hemodialys, påverkan av diagnos och behandling	Kvalitativ ansats Intervjustudie. 18 patienter mellan 12-20 år. 6 olika dialyscenter i två städer.	Huvudteman var *Fysiologiska effekter:* Huvudvärk, trötthet, *Psykologiska effekter:* Ilska, ångest, depression och tillbakadragenhet. *Sociala effekter:* Relationer förändras, isolering, att vara beroende.
Författare: Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne **År:** 2005 **Titel:** Maintenance haemodialysis: Patients´ experiences of their life situation **Tidsskrift:** Journal of Clinical Nursing	Hur patienter med pågående hemodialys upplever sin livssituation. Fokus på tid, plats och vård.	Kvalitativ innehållsanalys enligt Pollit. Intervjustudie. 41 patienter. 15 kvinnor och 26 män mellan 29-86 år. Från 3 olika sjukhus.	Huvudteman var *Ej tid att leva:* Tidskrävande, planering viktigt. *Känslor i vårdsituation:* Upplever emotionell distans till personal. Sårbara relationer. *Liv med restriktioner:* Förneka sjukdomen eller acceptera den.