



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Patienters livskvalitet och välbefinnande i samband med långvarig hemodialysbehandling En litteraturoversikt

Patients' quality of life and well-being during long term hemodialysis treatment literatur review

Författare: Nurainy Gemal Ali
Institution Högskolan Dalarna
Handledare: Jan Florin
Examinator: Gabriela Armuand
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: Vå2030
Högskolepoäng: 15hp
Examinationsdatum: 2022-05-10.

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Kronisk njursvikt är en irreversibel sjukdom som kräver livslång behandling. Hemodialys är, bortsett från transplantation och peritonealdialys, den enda behandlingen som kan ges för att förlänga överlevnaden för dessa patienter. Hemodialys är en tidskrävande behandling som mycket påtagligt ingriper i patienternas vardag och påverkar upplevelsen av såväl hälsa som välbefinnande och livskvalitet.

Syfte

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av livskvalitet och välbefinnande i samband med långvarig hemodialysbehandling på dialysenheter belägna i sjukhusmiljö.

Metod

Studien har genomförts som en litteraturöversikt där en systematisk sökning gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. Sökningen resulterade i 15 vetenskapliga artiklar, med kvalitativ ansats.

Resultat

Efter analys av de inkluderade artiklar framkom tre huvudkategorier:

- att möta begränsningar i det dagliga livet,
- att acceptera sjukdomen och behandling samt hitta copingstrategier,
- att leva med osäkerhet inför framtiden och erfara rädsla för döden.

Slutsats

Patienterna upplever att hemodialysbehandling orsakar såväl fysiska som psykiska och sociala begränsningar i livet. Dialyspatienterna behöver anpassa sig till ett annorlunda liv, där acceptans av sjukdomen och behandlingen gör det möjligt att finna copingstrategier. Patienterna inser att de är beroende av stöd från både familj och vårdpersonal av för att klara av de påfrestningar som hemodialysbehandlingen innebär. Insikten om att vara beroende av andra och en avancerad maskin – dialysapparaten – innebär att dialyspatienterna lever med en ständig känsla av osäkerhet.

Nyckelord: Hemodialys, Livskvalitet, Upplevelser

ABSTRACT

Background

Chronic kidney failure is an irreversible disease that requires longterm treatment. Hemodialysis is, apart from transplantation and peritoneal dialysis, the only treatment that can be given to prolong survival. The treatment affects the patients health and affects their daily lives, which causes significant changes that affect the quality of life and well-being

Aim

The aim of this study is to describe patients' experience of quality of life and well-being in connection with long-term haemodialysis.

Method

The study was conducted as a literary review where a systematic search was made in CINAHL and Pub med. The search resulted in 15 scientific articles with a qualitative approach.

Results

After analysis of the included articles, three main categories emerged. These categories are;

- to meet limitations in daily life,
- to adapt to a new life by accepting illness and treatment and finding coping strategies,
- to live with uncertainty and fear of death.

Conclusions

Patients experience that hemodialysis treatment causes physical as well as mental and social limitations in life. Dialysis patients need to adapt to a different life where acceptance of the disease and treatment makes it possible to find coping strategies. Patients realize that they are dependent on support from both relatives and nursing staff to cope with the stresses of hemodialysis treatment. The realization of being dependent on others and an advanced machine - the dialysis machine - means that they live with a constant feeling of insecurity.

Keywords: Hemodialysis, Quality of life, Experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Njurarnas funktion	1
Kronisk njursvikt.....	2
Dialysbehandling	2
Sjuksköterskans roll	3
Hälsa	3
Livskvalitet.....	4
Teoretisk referensram	4
Syfte.....	5
METOD	6
Design	6
Urval och datainsamling	6
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys	9
Etiska överväganden	9
RESULTAT	9
Att möta begränsningar i det dagliga livet.....	10
Att anpassa sig till ett nytt liv	12
Att leva med osäkerhet.....	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion.....	17
Slutsats	18
Klinisk betydelse	18
Vidare forskning	18
REFERENSER	19
BILAGA	

INLEDNING

Intresset för att skriva om hemodialysbehandling väcktes när en nära anhörig till mig drabbades av svår njursvikt. Dialys är det enda behandlingsalternativet som kan ge förlängd överlevnad vid svår njursvikt, om inte transplantation kan erbjudas. Hemodialys är en krävande behandling som i hög grad påverkar vardagen och livet. Att drabbas av kronisk njursvikt och få vetskap om att behöva hemodialys, för att kunna överleva, är en omskakande upplevelse. Hemodialysbehandling innebär en drastisk förändring av livsvillkoren. Den individ som är i behov av långvarig dialysbehandling är tvingad att anpassa sin vardag efter sjukdomen och behandlingen. Insikten om detta väckte mitt intresse för att undersöka hur personer med hemodialysbehandling upplever livskvalitet och välbefinnande.

BAKGRUND

Statistik (Svenska njurregistret, 2020) visar att kronisk njursvikt är ett växande folkhälsoproblem. Enligt Chang et al., (2019) ses en ökning av kronisk njursjukdom, dels på grund av en ökad andel äldre i befolkningen, dels på grund av att bakomliggande sjukdomar såsom diabetes, typ 2, och hypertoni blir allt vanligare. Drygt nio procent av världens befolkning lever, enligt samma studie, av njursjukdom. Närmare 1 200 000 individer dog av kronisk njursjukdom 2017 (Chang et al., 2019). Enligt Svenska Njurregistret (2020) finns, i Sverige, 4090 individer som lever med kronisk njursvikt och får dialysbehandling. 3231 individer behandlas med hemodialys och 859 använder med peritonealdialys.

Njurarnas funktion

Njurarna är livsviktiga organ som fyller en rad olika uppgifter i kroppen. Deras främsta funktion är att utsöndra slaggprodukter och reglera kroppens vätskeinhåll. Njurarna styr även kroppens syra-basbalans och utövar stort inflytande på det arteriella blodtrycket. Mer än en liter blod strömmar genom njurarna varje minut och ungefär 180 liter kroppsvätska – primärurin - filtreras per dygn. Nästan allt filtrerat blodet återförs och slaggämnen lämnar kroppen genom miktion (Ericson & Ericson, 2012).

Kronisk njursvikt

Kronisk njursvikt utvecklas långsamt och symtomen kommer smygande. Det kan ta lång tid innan den sviktande njurfunktionen ger sig till känna (Svenska Njurregistret, 2020). Njurarnas funktion mäts genom beräkning av hur mycket vätska som filtreras över de små kärlnystan i njurmärgen, som benämns glomerulus – glomerulusfiltrationen (GFR). Enligt Ericson och Ericson (2012) kan kronisk njursvikt indelas i fem stadier. Stadium ett innebär en liten njurskada med normal njurfunktion. GFR uppskattas till >90 procent av filtrationskapaciteten i en frisk njure. Stadium två innebär lindrig nedsättning av njurfunktionen med GFR 60–89 procent av den hos friska njurar. Stadium tre innebär mild till svår förlust av njurfunktion med GFR 30–35 procent. Stadium fyra och fem innebär allvarlig nedsättning av njurfunktionen med GFR 15–29 procent. Då behövs dialys för överlevnad (Ericson & Ericson, 2012).

Dialysbehandling

Hemodialys är en medicinsk behandling som hjälper till att eliminera skadliga ämnen och rest-produkter samt överflödigt vatten från kroppen (Robles & Aguayo, 2019). Vid hemodialys filtreras och renas blodet, utanför kroppen, i en hemodialysapparat. För att möjliggöra hemodialysbehandling konstrueras ofta en arteriovenös fistel. En fistel konstrueras genom ett litet kirurgisk ingrepp där en ven och en artär sys ihop. Vanligtvis anläggs en fistel på vänster eller höger underarm. Under hemodialysbehandlingen förs blodet från blodbanan – via fisteln - till dialysapparaten, där det filtreras och renas, för att sedan returneras till kroppen. (Ericson & Ericson, 2012). En hemodialys tar för de flesta patienter fyra till fem timmar. Under hemodialysen kan ett flertal komplikationer uppstå, ofta på grund av förändringar i blodtrycket. Patienter som behandlas med hemodialys får nästan alltid rekommendationer – restriktioner – avseende såväl kost- som vätskeintag. Vätskerestriktioner ges för att motverka att för mycket vätska ansamlas i kroppen mellan dialystillfällena. Har patienterna inte följt givna restriktioner kan stora mängder vätska behöva ”dras ut”, ultra filtreras, under dialysen. När stora mängder vätska måste elimineras ökar risken för komplikationer som muskelkramper och blodtrycksfall. Hög ultrafiltration innebär också en kraftig påverkan på cirkulation och andning (Barnett et al., 2008). Hemodialys kan inte fullt ut ersätta de egna njurarna. Mellan dialystillfällena ansamlas därför restprodukter från cellmetabolismen i blodet och dessa slaggämnen bidrar ofta till att patienterna inte mår bra när dialysdagen närmar sig (Stark et al., 2011).

Hemodialys kan ske hemma men genomförs i regel på en dialysenhet, på eller i nära anslutning till ett sjukhus (Polaschek, 2003).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan på hemodialysenheten har omvårdnadsansvar för de patienter som genomgår dialysbehandling. I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor framgår att sjuksköterskan skall ha förmåga att tillfredsställa såväl patientens grundläggande behov som specifika omvårdnadsbehov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Viktiga omvårdnads-handlingar vid dialysbehandling är kontroll och bedömning av vätskebalans, viktförändring och blodtryck samt eventuell förekomst av andningsbesvär. Matintag och näringsstatus måste också uppmärksammas (Shahdadi & Rahnama, 2018). Sjuksköterskan har ansvar för omvårdnaden och arbetar i team för att åstadkomma en långsiktig planering kring patienternas vård. Av Patientlagen (SFS 2014:821) framgår att all vård och behandling skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Lagen tydliggör att all information skall vara individuellt anpassad och patienten skall få information om vilka typer av behandling som finns och vilken behandling som är planerad för hen. Enligt svensk sjuksköterskeförening, SSF (2017) förstärks patientens självständighet och känslan av delaktighet när hen känner sig välinformerad. En välinformerad patient har också lättare för att medverka och vara aktiv i sin behandling. Eftersom tiden och dialysfrekvensen kan skilja sig åt från individ till individ är det viktigt att information och undervisning anpassas så att både patient och närstående får ökad kunskap om hur de kan vara delaktiga i vården och påverka den livssituation som dialysbehandlingen innebär (Socialstyrelsen 2013).

Hälsa

Världshälsoorganisationen (World Health Organisation, WHO) definierade 1948 hälsa som *ett tillstånd av fullständigt fysiskt psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller handikapp*. Begreppet ”hälsa” är starkt kopplat till den miljö individen lever i och förmågan till anpassning. Under de senaste decennierna har WHO:s hälsobegrepp ifrågasatts och numera ses hälsa inte bara som frånvaro av sjukdom utan ett mer humanistiskt synsätt med ett helhetsperspektiv på individen har vuxit fram (Nordenfeldt, 2004). Hälsa ses idag ofta som en balans mellan yttre och inre faktorer. Sjukdom kan vara **en** orsak till ohälsa, men ohälsa handlar också om hur individen

uppfattar sin sjukdom och vilka begränsningar som sjukdomen medför. En individ kan känna sig frisk även om hen har tydliga sjukdomssymtom medan andra, som inte har några mätbara symtom, kan känna sig mycket sjuka (Nordenfelt, 2004).

Livskvalitet

Livskvalitet är, enligt SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) (2012) ett sammansatt mått på individens egna värderingar av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Begreppet definieras som en personlig upplevelse som påverkas av förändringar i livssituationen och som varierar med tiden. Det framgår av SBU:s resonemang att begreppet hälsa och livskvalitet är relaterade till varandra. Hälsan är en nyckelfaktor när människor skattar sin livskvalitet men det finns också flera andra är faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet, till exempel arbete, bostad, och utbildning. Den kultur individen lever i och de värderingar som präglar hens omgivning påverkar också upplevelsen av livskvalitet (SBU, 2012). Enligt Nordenfelt (2004) är begreppet "livskvalitet" ett mångdimensionellt begrepp. Det beskrivs som något både subjektivt och objektivt. Till den subjektiva livskvaliteten hör upplevelsen av fysiska och psykisk hälsa, till exempel att inte ha ont och att få leva utan ångest. Till den objektiva livs-kvaliteten hör yttre förhållanden såsom arbete familjesituation och socioekonomiska villkor.

Teoretisk referensram

Den individ som drabbats av en obotlig sjukdom blir en lidande människa. "Den lidande människan" är ett begrepp som omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson använder för att beskriva patienten (Eriksson, 1996). Lidandet beskrivs av Eriksson som en människas kamp emellan gott och ont, i ett tillstånd av tillblivelse. Eriksson (1996), skriver att människan möter tre olika former av lidande i vården; *lidande av sjukdom*: som upplevs i relation till sjukdom och behandling. *Vårdlidande*, som upplevs i den faktiska vårdssituationen samt *livslidandet* som upplevs i relation till det egna unika livet - insikt om den absoluta ensamheten.

Sjukdomslidandet kan enligt Eriksson (1996) delas in i Olika kategorier. Kroppslig smärta orsakad av sjukdom och behandling samt mentalt och andligt lidande. När en person upplever intensivt fysisk lidande koncentreras en stor del av personens

uppmärksamhet på detta. Psykiskt och andligt lidande orsakas av upplevelsen av förändring, skam och/eller skuld, som personen upplever i samband med sin sjukdom och behandling.

Vårdlidandet beskrivs av Eriksson (1996), som kränkning av patientens värdighet och utgör den vanligaste formen av lidande i samband med vård. Eriksson menar att då vårdaren kränker en patients värdighet så berövas hen möjligheten att känna sig hel och komplett. Kränkningen kan innebära bristande vård, maktutövning, fördömande samt bestraffning. Med bristande vård menas oförmåga hos vårdpersonalen att se och bedöma patientens behov. Fördömande och straff har sitt ursprung i uppfattningen att det är vårdpersonalen som har mandat att avgöra vad som är rätt eller fel för patienten. Vårdaren berövar därigenom patientens möjlighet att göra fria val.

Livslidandet är, enligt Eriksson (1996), ett lidande relaterat till allt som ingår i villkoren för att vara människa. Eriksson anser att när en människa drabbas av sjukdom, ohälsa och andra svåra livshändelser påverkar det hennes sätt att leva och de relationer hon har till andra människor.

Problemformulering

Statistik från svenska njurregistret (2020) visar att antalet personer som drabbas av kronisk njursvikt ökar och att hemodialysbehandling för många är den enda möjligheten till överlevnad. Ett stort antal patienter lever med hemodialysbehandling under lång tid och är i hög grad tvungna att anpassa sin vardag efter behandlingen. Hemodialys är en komplex behandlingsmetod som kräver täta besök på sjukhus eller dialyscenter tre gånger i veckan. Behandlingen innebär begränsningar och förändringar i patienternas normala livsföring. Med ökad kunskap om hur dialysbehandling påverkar patienternas välbefinnande och livskvalitet kan förhoppningsvis omvårdnaden förbättras och lidandet minskas, för denna patientgrupp.

Syfte

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet och välbefinnande i samband med långvarig hemodialysbehandling på dialysenheter belägna i sjukhusmiljö.

METOD

Design

Studien har genomförts som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. Enligt Friberg (2017) genomförs en litteraturstudie för att skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst område. Detta innebär att ta reda på befintlig kunskap och forskning inom området och därigenom få en uppfattning om vad som tidigare studerats. I en litteraturöversikt sammanställs, utöver studiernas resultat, vilka metoder samt vilka teoretiska utgångspunkter som använts (Friberg 2017).

Urval och datainsamling

Vid artikelsökning användes databaserna CINAHL och PubMed. Databasen CINAHL innehåller vetenskaplig litteratur inom området omvårdnad. PubMed innehåller i huvudsak medicinska artiklar, men även studier med mer omvårdnadsrelaterat innehåll återfinns i databasen (Friberg 2017). Sökningen gjordes i databasernas respektive uppslagsverk ”Tesaurus”. Inledningsvis gjordes en ostrukturerad sökning för att få en bild av relevanta sökord, som potentiellt kunde användas i den slutliga sökningen. I CINAHL användes ämnesordlista *Subject Headings* för att få fram ämnesord. I PubMed användes ämnesordlista *Medical subject headings*. I sökningen användes både ämnesord, fritextord, och de boolska sökoperatörerna OR och AND. Detta kan göras enligt Friberg (2017) för att göra litteratursökningen både bred och specifik med avseende på valt ämne. Booleska operatörn OR användes mellan ord och synonymer i samma block och AND användes för att koppla ihop de olika sökblocken till en sammanhållen sökning (Tabell 1 och 2).

Urvalet i denna litteraturstudie består av vetenskapliga artiklar som är kollegialt granskade, på engelska ”peer-reviewed”. En vetenskaplig artikel kännetecknas av att den är kritiskt granskad och kvaliteten säkerställd av forskare inom samma område – referee eller reviewer – innan den publiceras (Friberg 2017). Den kännetecknas också av den har *IMRaD*-struktur, vilket innebär (Friberg, 2017, s. 49) att den har **I**nledning, **M**ethod, **R**esultat **and/och** **D**iskussion. Författaren till detta arbete kontrollerade att de inkluderade artiklarna var peer-reviewed genom att i databasen CINAHL avgränsa sökningen till artiklar som är peer-reviewed. I databasen Pub Med finns inte denna funktion. De flesta artiklar som publiceras i PubMed är peer-reviewed, men för att vara helt säker på artiklarnas kvalitet kontrollerade författaren de utvalda artiklarna i Ulrichsweb, via den

hemsida som biblioteket vid Högskolan Dalarna har. Enligt Wellman et al. (2018) kan Ulrichsweb användas för att bland annat kontrollera att en artikel är peer-reviewed.

Tabell 1. Översikt av antal träffar med sökstrategins Sökblock.

Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3
CINAHL	Hemodialysis (ämnesord) OR haemodialysis (Fritextord)	AND	Quality of life (ämnesord) OR Health related quality of life (fritextord)	AND	Expérience OR Expériences (Fritextord)
PubMed	Renal Dialysis (ämnesord)	AND	Quality of life (ämnesord) OR health related quality of life (fritextord)	AND	Experience OR Experiences (fritextord)

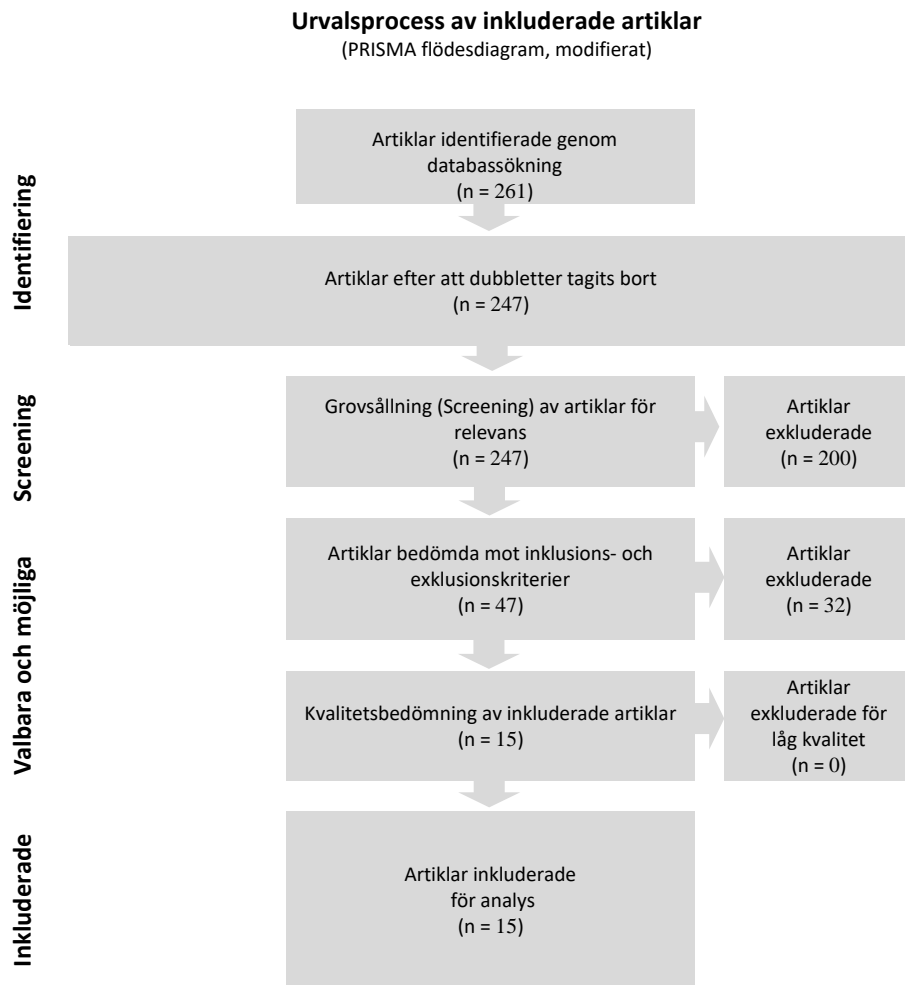
Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins Sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	Hemodialysis (ämnesord) OR haemodialysis (fritextord)	17,596
	#2	Quality of life (ämnesord) OR Health related quality of life (fritextord)	127,979
	#3	Experience OR experiences (fritextord)	408,977
	#4	#1AND #2AND #3	75
PubMed	#1	Renal Dialysis (ämnesord)	120,687
	#2	Quality of life (ämnesord) OR health related quality of life (fritextord)	233,125
	#3	Experience OR Experiences (fritextord)	924,847
	#4	#1AND #2 AND #3	186

Begränsningar Artiklar skrivna på engelska språk, Peer-review, år 2012–2022

Sökdatum: 2022-01-15

Inklusionskriterier och exklusionskriterier: Endast studier med kvalitativa ansats, som avser vuxna individer som drabbats av kronisk njursvikt och genomgår hemodialysbehandling inkluderades. Begränsningar som användes var artiklar publicerade på engelska emellan åren 2012–2022. Enligt Wellman et al. (2018) skall den som vill arbeta evidensbaserat utgå från de mest aktuella forsknings fynden. Totalt 261 artiklar identifierades i de båda databaserna, varav 47 motsvarade inklusionskriterierna. Efter kvalitetsgranskning identifierades totalt 15 artiklar som svarade mot syftet. Av dessa var tolv artiklar med hög kvalitet och tre hade en medelhög kvalitet (Figur 1).



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Artiklarnas kvalitetsgranskades med hjälp av SBU:S granskningsmall (2012) för kvalitativa studier, modifierade av Nilsson (2017). Utifrån mallen gjordes kvalitetsgranskningen genom att författaren mycket noggrann analysera artiklarnas struktur och innehåll. Granskningsmallen användes för att bedöma om studierna hade hög, mellan eller låg kvalitet. Kvalitetsgranskningsmallen för kvalitativa studier innehåller 32 frågor som besvaras med *ja*, *nej*, *oklart*, samt *tillämpligt och begripligt*. Den av Nilsson modifierade mallen (2017) innehåller ingen förutbestämd poängsättning för att avgöra studiernas kvalitet, utan författaren till arbetet har bedömt frågorna utifrån förutsättningen att JA ger en poäng och NEJ ger noll poäng. Frågorna i mallen är totalt 32, vilket innebär att 25 poäng betyder hög kvalitet, 16 poäng innebär en medelhög kvalitet. Av de artiklar

som inkluderades i studien hade tolv artiklar hög kvalitet och tre artiklar var av medelhög kvalitet.

Dataanalys

När artiklarna identifierats i de valda databaserna lästes samtliga titlar. När en artikel upplevdes vara intressant och svarade på studiens syftet lästes först ”abstrakt” och därefter lästes artikeln i sin helhet, flera gånger. Det är viktigt, enligt Friberg, (2017) att läsa igenom de valda artiklarna flera gånger, med fokus på artiklarnas resultat, för att förstå innehåll och sammanhang. När detta har gjorts jämförs likheter och skillnader i artikelinnehållet och när sedan artiklarna analyserats utifrån likheter och olikheter gjordes en sammanställning av innehåll och resultat. Tre huvudkategorier och åtta underkategorier utkristalliserades under analysen.

Etiska överväganden

Enligt lagen om forskning, som avser människor, skall det ske etisk prövning av alla sådana studier. Deltagarna i en studie måste ha gett sitt samtycke till att delta och forskarna ska ta sådan hänsyn vid användning av materialet, att inte någon kommer till skada (SFS 2003: 460). Lagen om etikprövning omfattar dock inte arbeten som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå. Då detta arbete har genomförts som en litteraturöversikt och är baserat på tidigare utförda studier omfattas det inte av lagen om etikprövning. Enligt Friberg (2017) ska författarens egna idéer inte framkomma i resultatredovisningen när författaren är studerande. Vid skrivandet av litteraturöversikten har författaren därför vinnlagt sig om att förhålla sig objektiv till materialet. Eftersom de ingående artiklarna i studien är skrivna på engelska har det varit viktigt att göra en korrekt översättning. Ord och sammanhang har översattas genom författaren att använt ett engelsk-svenskt lexikon.

RESULTAT

Resultatet i denna litteraturöversikt grundar sig på 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Utifrån analysen framkom tre huvudkategorier och åtta underkategorier (Tabell 3).

Tabell 3. Redovisning av huvudkategorier och underkategorier

Huvudkategorier	Underkategorier
Att möta begränsningar i det dagliga livet	<ul style="list-style-type: none">- Fysiska och psykiska begränsningar- Begränsningar i tid och rum- Begränsat socialt liv
Att anpassa sig till ett nytt liv	<ul style="list-style-type: none">- Att acceptera sjukdom och behandling- Att vara beroende av stöd- Copingstrategier
Att leva med osäkerhet	<ul style="list-style-type: none">- Upplevelsen om rädslan för döden- Osäkerhet om framtiden

Att möta begränsningar i det dagliga livet

Fysiska och psykiska begränsningar

Det framkom att patienter med hemodialysbehandling upplevde många olika kroppsliga besvär relaterad till hemodialysbehandling. De vanligast besvären var ökad trötthet, förlust av energi, sömnstörningar, muskel-kramper och smärta, (Axelsson et al., 2012; Rezaei, 2020). Patienterna beskrev att de fysiska besvären bidrar till att de inte kan utföra sin dagliga aktiviteter såsom de är vana vid, vilket i sin tur påverkade upplevelsen av livskvalitet och välbefinnande. Enligt Rezaei (2020) uppgav patienterna att de känner smärta i kroppen vid olika rörelser på grund av inaktivitet under hemodialys. Patienterna beskrev också smärta i samband med införandet av tillfälliga och permanenta infarter för hemodialys. I en studie av Yang (2017) uttryckte patienterna att de känner smärta och obehag när de är kopplad till hemodialysapparaten och sitter stilla i många timmar. Patienterna uppgav också att de upplever att deras kropp har åldrats i förtid och att kroppen känns som främmande, vilket är obehagligt (Axelsson et al., 2012; Rezaei 2020 & Yang, 2017). Det framkom också att dialyspatienterna upplevde sig begränsade av ordinerade vätske- och kostrestriktioner. Att ha en begränsad vätskemängd att dricka under dagen upplevdes som frustrerande, och för många uppstod skuld känslor då de inte klarar av att följa instruktionerna (Guerra-Guerrero et al., 2014; Yang, 2017).

Det framkommer i flera studier att patienter som går i hemodialys ofta lider av psykiska besvär (Camron et al., 2014; Jones et al., 2018; Stavropoulou, 2020). De vanligaste psykiska besvären som patienterna beskrev är oro, stress, koncentrations-svårigheter, nedstämdhet och ångest. I en studie av Rezaei (2020) framkom en ökad självmordsbenägenhet bland patienter i hemodialysbehandling. Patienterna beskrev att de är trötta innan hemodialys, på grund av sjukdomen, och att de är ännu tröttare efter dialysbehandlingen. Många patienter går hem och sover efter dialysbehandlingen men känner sig ändå aldrig utvilade. Tröttheten beskrevs av patienterna som det största hälsoproblemet, vilken reducerar patienternas livskvalitet mycket påtagligt (Hall 2020; Jansson & Gustavsson 2017; Rezaei, 2020). Hemo-dialyspatienterna upplevde även en ökad mental trötthet som gör det svårt att koncentrera sig. Många gånger glömmer de vad de skulle göra och blir förvirrade. Att inte minnas saker och känna förvirring leder till upplevelse av sorg, frustrations och ilska. (Jansson & Gustafsson, 2017; Rezaei et al.,2020).

Begränsningar i tid och rum

Hemodialys upplevdes som en tidskrävande behandling. Patienter uppgav att deras liv i samband med hemodialysbehandling är stressigt. Patienterna beskrev också de känner sig bundna av behandlingen och alla restriktioner som de åläggs. (Calvey, & Mee, 2011; Gustavsson & Jonsson., 2017; Jones et al 2018). Dialyspatienter som gått i pension uttryckte frustration över att inte ha tillräckligt med tid för att utföra sysslor som hushållsarbete och trädgårdsskötsel. Patienterna beskrev även att behandlingen begränsar deras möjligheter att umgås och träffa vänner (Gustafsson & Jansson ,2017; Jones et al.,2018). Att inte kunna arbeta som tidigare och att förlora hela eller delar av sin inkomst beskrevs av många patienter som en sorg. Många dialyspatienter har en önskan att återigen orka arbeta som tidigare (Rima et al., 2021; Stavropoulou., et al., 2020). Dialyspatienterna beskrev att de ständigt måste följa ett slags schema och att de tvingas tillbringa mycket av sin tid på dialysavdelningen. Den schemalaggnings av vardagen som dialysbehandlingen framtvungade upplevs som förlust av kontroll av tid och frihet. Det går inte att resa och ta semester på egen hand för den som går i dialys. Patienterna uppgav att de saknar friheten att vara spontana (Stavropoulou et al.,2020).

Begränsat socialt liv

Patienterna beskrev livets begränsningar i termer av fysiska, sociala och ekonomiska aspekter, vilka ofta orsakar ett känslomässigt lidande (Jones et al., 2018).

Dialyspatienterna berättade att det är svårt att ha ett normalt liv och att tiden med familjen blir knapp. I en studie uppgav patienterna att livet med dialys leder till ensamhet och avsaknad av vänner. Några patienter gav uttryck för att de helt slutat umgås med andra människor. (Calvey et al., 2011). Många patienter beskrev att det är svårt att ha ett socialt liv eftersom de upplever att omgivningen tycker synd om dem när det blir tydligt att de har njursvikt och behöver hemodialys. Att andra pratar om den egna livssituationen och ger uttryck för att det är synd om den som går i dialys får en del patienterna att helt avstå från umgänge (Rix et al., 2014). Några patienter beskrev att de medvetet undviker att umgås med familj och vänner i situationer där mat serveras eftersom de inte kan äta och dricka fritt (Cameron et al., 2014). Patienternas relation till andra människor påverkades också av de kroppsliga förändringar som hemodialysbehandlingen medför (Rezai et al., 2020). Ett antal patienter upplevde att operationen, som gjorts för att skapa en fistel, förstört handens och armen utseende så att de inte kan klä sig som de vill. Även under varma dagar känner de sig tvingade att bära långärmade tröjor och skjortor för att dölja armen med fisteln (Yang, 2017).

Att anpassa sig till ett nytt liv

Att acceptera sjukdom och behandling

De patienter som accepterat sin sjukdom och hemodialysbehandlingen beskrev en bättre hälsorelaterad livskvalitet, såväl i fysisk som i psykisk bemärkelse (Monaro et al., 2014; Nagpal, 2017). Fokus i den tidiga fasen av behandlingen, låg hos många patienter, på tankar kring förlust av det liv de levt och sorgen är för många överväldigande. Patienterna uppgav att de har svårt att se positivt på framtiden när de vet att de skall leva med njursvikt och hemodialysbehandling (Nagpal et al., 2017). Patienterna beskrev att när diagnosen väl ställts har de varit tvungna att möta många nya utmaningar, kopplade till dialysbehandlingen. Många patienter uppgav att de varit tvungna att acceptera stora förändringar i såväl personliga som professionella relationer. Att gå på regelbunden dialysbehandling och följa de instruktioner och ordinationer som givits, upplevdes av många patienter viktigt, för att kunna vidmakthålla hälsan. Enligt Monaron et al. (2014) är följsamhet till medicinering, kost- och vätskerestriktioner ett sätt att hantera den nya

situation och detta påverkade i sin tur livskvaliteten. Att känns sig delaktighet i det som sker ger en känsla av meningsfullhet, vilket gav patienterna både styrka och självförtroende.

Att vara beroende av stöd

Patienterna upplevde att de var beroende av dialysapparaten för sin överlevnad. De såg hemodialysen som en oändlig process, som de inte kan fly ifrån. Att kroppen inte kan hantera överlevnaden på egen hand och att en apparat styr livet, väckte känslor av frustration och sårbarhet (Axelsson et al., 2012). I en studie av Jonsson och Gustavsson (2017) belyses teman om att vara beroende av dialysapparaten och andra människor. Det framkom att det kan vara en både positiv och negativ upplevelse. Patienterna upplevde å ena sidan sig som apparatens fångar och det gav upphov till känslor av förlorad autonomi samt förlust av kontroll över den egna livssituationen. Å andra sidan beskriver patienterna att de ser på dialysapparaten som en livlina, som ger dem chans att överleva. Liknande upplevelser återfinns även i andra studier. Chiarani (2016) och Yang (2017) skriver att patienterna inte sällan talade med tacksamhet om dialysapparaten, som ger dem hjälp att överleva.

Att leva med kronisk njursvikt och dialysbehandling ökar beroendet av familjemedlemmar och vårdpersonal. Känslan av att inte kunna klara sig utan dessa innebar en känsla av otrygghet. Deltagarna upplevde det tungt att vara beroende av andra och de ser sig själva som en börda för familjen (Monaro, Gullick, & Stewart, 2014; Nagpal et al., 2017). Familjen erbjöd tre typer av stöd; praktiskt, känslomässigt samt ekonomiskt stöd. Stöd från familjen upplevs som en tröst i den nya livssituationen. Patienterna förlitade sig mest på sin familj och det stöd och den hjälp som de får från familjen ger dem styrka och en känsla av trygghet. Patienterna upplevde att den professionella hjälpen har ett tydligt fokus på dialysbehandlingen och de beskrev att de känner sig trygga när det finns vårdpersonal närvarande när de är kopplade till dialysapparaten. De vågade dock inte prata om sina känslor med vårdpersonalen (Nagpal et al., 2017).

Copingstrategier

Patienterna upplevde dialysbehandlingen som en övergång från frihet till fångenskap men de anpassar sig till den nya verkligheten och vänjer sig vid den. Detta innebär att patienterna sökte efter sina egna inre resurser, i strävan efter bästa möjliga livskvalitet, (Johnsson, 2017). En liknande attityd återfinns i flera andra studier. Där beskrev patienterna att de försöker att tänka positivt och att de försöker integrera dialysbehandlingen i sitt liv. Genom att tänka i dessa banor blir den nya situationen hanterbar och de upplevde sig ha kontroll över sin hälsa, vilket i sin tur ger styrka och självförtroende (Guerra-Guerrero et al., 2014; Sharma 2019). Enligt Sharma (2019) och Yang (2017) har ett antal patienter hjälp av sin tro. Religion och kultur gav dem styrka och trygghet. För andra patienter är en stark familjegemenskap och det sociala nätverket viktigt.

Att leva med osäkerhet

Upplevelse av rädsla inför döden

Unga patienter som behandlas med hemodialys hade hela tiden tankar om döden. De tänker ofta på att de inte kommer att överleva. En del patienter uppgav att det var förskräckligt att se blodet rinna ut ur kroppen. De upplevde ångest och mardrömmar vid de första dialystillfällena (Axelsson, 2012). Enligt Rix et al. (2014) önskar de patienter som är mycket ensamma att de skall få dö. Livet upplevs inte längre värt att leva. Tankar på barn och övriga familjemedlemmar överskuggade nästan allt annat. I en studie (Hall et al., 2020) uppgav äldre patienter med hemodialys att de är medvetna om döden och att de förväntar sig att den kan komma när som helst (Hall et al., 2020).

Osäkerhet om framtiden

Att inte veta hur framtiden ska bli, ger en känsla en osäkerhet hos patienterna. Det som oroar patienterna mest är att det inte finns något slutdatum för behandlingen, utan den måste fortsätta hela livet. Många patienter lever med en ständig fruktan att behandlingen skall behöva avslutas (Chiarani, 2016). Även Calvey och Mee (2011) beskrev att många patienter upplever oro och ångest kopplat till dialysapparaten. Patienterna uttryckte en oro över vad som skall ske om dialysapparaten plötsligt inte fungerar. Otillräcklig kunskap om sjukdomen och dess behandling bidrog till att förstärka upplevelsen av osäkerheten inför framtiden. De patienter som inte fått tydlig information om sin sjukdom och

dialysbehandlingen gav uttryck för en stark vilja att få veta mer. Med mera kunskap blir det lättare att föreställa sig vad som kan förväntas i framtiden och det ger en känsla av att ha kontroll över sin situation (Rix et al., 2014; Sharma et al.,2019).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet visar att många av de problem som patienterna i dialysbehandling upplever är kopplade till kroppsliga symtom. Besvären orsakar ofta tydliga begränsningar i vardagen. Begränsningarna som framkommer upplevs olika från individ till individ. Detta överensstämmer med beskrivningar av att upplevelsen av livskvalitet och välbefinnande skiljer sig åt emellan individer, eftersom det i delar är en subjektiv upplevelse (Nordenfelt 2004). Det finns också mera objektiva kännetecken gällande livskvalitet såsom upplevelsen av familjesammanhållning och ekonomisk trygghet. Många dialyspatienter uppgav att deras livskvalitet blivit försämrad då de tvingats gå ner i arbetstid eller helt slutat arbeta. Reducerad inkomst upplevdes av en del patienter som en psykisk stress, då hela familjeekonomin försvagats. Familjen erbjuder ekonomiskt, praktiskt och känslomässigt stöd, vilket är viktigt för patienterna och gav en känsla av trygghet. Samtidigt upplevde sig många patienter värdelösa och hjälplösa då de inte kan bidra till familjegemenskapen på samma sätt som tidigare.

Många dialyspatienter uppgav att dialysbehandlingen påverkar humöret och den hälsorelaterade livskvaliteten. Depression är vanligt bland dialyspatienter, liksom ångest. Ångesten är ofta kopplad till insikten om sjukdomens allvar och känslan av att vara beroende av dialysapparaten för sin överlevnad (Jansson et al.,2017; Jones et al., 2018). Patienterna oroade sig över sjukdomens oförutsägbarhet och den påverkan som behandlingen har på vardagslivet. Många upplevde ohälsa relaterat till insikten om att de aldrig kommer att bli friska (Jansson et al., 2017; Jones et al., 2018). Enligt omvårdnadsteoretikern Erikson (1996) är människan en helhet av olika dimensioner; kropp, själ och ande. Om en rubbning inträffar i en av dimensionerna kan det orsaka lidande och detta upplevs av den drabbade personen som ett hot mot existensen. Begränsningar, förlust av kontroll, förändrad kroppsuppfattning samt begränsat socialt liv och arbetslöshet är faktorer som starkt påverkar livskvaliteten hos hemodialyspatienter.

Patienterna upplever trötthet både före och efter hemodialys. De beskrev smärta och brist på energi kopplat till dialysbehandlingen. Att leva med kroppsliga besvär relaterad till behandling upplevdes som ett livslidande. Eriksson (1996) menar att livslidandet är den lidande som uppstår då livssituationen förändras. När individ går från att vara frisk till att drabbas av en livshotad sjukdom och konfronteras med omfattande förändringar blir situationen påfrestande såväl fysiskt som psykiskt. Patienternas upplevelse av smärta och obehag i samband med hemodialys innebär att de är utsatta för fysiskt lidande. Eriksson (1996) menar att kroppslig smärta är en vanlig orsak till sjukdomslidande och kan uppta all kraft patienten har. Fysiskt lidande såsom smärta samt rädsla och förtvivlan kan skapa en identitetskris. I resultat framkommer att patienterna är mycket beroende av sin familj stöd och vårdpersonal. Att inte klara sig utan stöd gav en upplevelse av otrygghet och maktlöshet. Individens autonomi hotas när beroende av andra blir uttalat (Eriksson, 1996). Kroppsuppfattningen påverkas också av dialysbehandlingen. Patienterna beskrev att de känner sig annorlunda och oattraktiva. Många blir illa till mods i sin egen kropp. Patienter som går länge i hemodialys kan behöva genomgå upprepade fisteloperationer och får därför ett flertal ärrbildningar på underarmarna. Polachek (2003) beskriver hur detta kan påverka välbefinnandet. En fistel som betraktas som mycket bra ur dialyspersonalens perspektiv upplevdes ibland som förfärlig och vanställande av patienten. I förhållande till Erikssons teori om den lidande människan (1996) kan detta definieras som ett vårdrelaterad lidande.

Enligt svenska Njurregistret (2020) syftar hemodialysbehandling till att reducera sjukdomens negativa inverkan på kroppen och bidra till en förbättrad livskvalitet. Att tvingas till en långvarig behandling, som ofta ger upphov till rädsla för döden, innebär ett tyst lidande om inte vårdpersonalen tar patienternas upplevelse på allvar. Eriksson (1996) menar att lidandet i samband med vård och behandling förstärker patientens sårbarhet, om inte vårdpersonalen uppmärksammar patientens behov och lyssnar till hans upplevelse av situationen. I den genomförda litteraturöversikten framkom att vårdlidande var en del av vardagen för patienter som är i behov av hemodialys (Yngman-Uhlin et al., 2016). Många patienter beskrev en oro som beror på bristande information och okunskap om den egna sjukdomen och dess behandling. Det framkom också att patienterna vill veta mer om sin behandling för att förstå vad som förväntas av dem. Bättre kunskaper upplevs också kunna ge bättre kontroll över den uppkomna situationen. I Patientlagen (SFS 2014:821)

framgår att all vård och behandling skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Enligt lagen ska all information vara individuellt anpassad avseende patientens hälsotillstånd, vilka typer av behandling som finns och vilken behandling som ska utföras. Eriksson (1996) uppmärksammar vikten av att lindra lidande och att inte orsaka ökat lidande för patienten. Lidandet kan lindras med en mer personcentrerad vård. Sjuksköterskor som har omvårdnads-ansvar behöver fokusera på patienternas upplevelser och behov. Att lyfta fram patientens berättelse och lyssna noga på den kan vara helande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt Socialstyrelsen (2015) har all vårdpersonal skyldigheten att informera och göra patienten delaktig i sin vård. Informationen skall anpassas efter patientens behov. Vården ska utformas så att den blir så personcentrerad som möjligt. I vårdandet ingår att informera patienten om den aktuella sjukdomen och vad planerad behandlingen innebär. Patienten och närstående skall få vara delaktiga i behandlingen och vårdpersonalen ska arbeta för att skapa förtroende och försöka utforma vården så patienten upplever en känsla av trygghet (Socialstyrelsen, 2013). När en patient känner sig välinformerad förstärks upplevelsen av självständighet och delaktighet, vilket kan minska lidandet.

Metoddiskussion

Totalt 261 artiklar identifierades i de båda databaserna. I det första urvalet lästes enbart titlarna igenom. Friberg (2017) skriver att i det första urval är titlarna till stor nytta, med hjälp av dem fås en uppfattning om vad som kan sorteras bort och vad är intressant. Efter att titlarna lästs blev 200 artiklar exkluderade då de inte svarade på studiens syfte. Detta förfarande kan ha medfört en risk att studier som till sitt innehåll var relevanta för syftet inte har inkluderats, vilket kan ha påverkat resultatet. Författaren anser att detta får betraktas som en svaghet i studien. De inkluderade artiklarna är skrivna på engelska och eftersom författaren till detta arbete inte behärskar engelska som sitt eget modersmål användes lexikon för att översätta ord och begrepp till svenska. Eftersom engelska är ett ordrikt språk med många valörer och nyanser kan vissa ord ha feltolkats. Författaren har dock följt det forskarens perspektivet och försökt att förhålla sig objektiv vid analys av artikelinnehållet. Ingen artikel har avsiktligt misstolkats eller förvrängts. Totalt 15 artiklar inkluderades i studien. Av dessa var tolv från olika delar av världen och tre från Sverige. Litteraturöversikten visar att patienter som erhåller hemodialys har likartade upplevelser

och samma lidande varhelst i världen de lever. Att flera studier från olika länder beskriver samma fenomen är en av studiens styrkor.

Slutsats

Flera faktorer relaterade till hemodialys påverkar upplevelsen av livskvalitet och välbefinnande. Patienterna upplever att dialysbehandling leder till begränsningar i vardagen. Dessa begränsningar är av både fysisk, psykisk och social karaktär.

Dialyspatienterna behöver anpassa sig till ett nytt liv genom att acceptera sjukdomen och behandlingen samt finna copingstrategier. De inser att de är beroende av stöd för att klara av de påfrestningar som behandlingen innebär. Beroende av stöd från familj och vårdpersonal samt insikten om att en avancerad apparat styr livet innebär att de ständigt lever med osäkerhet.

Klinisk betydelse

Resultatet av föreliggande studie visar att patienternas livskvalitet och välbefinnande påverkas av olika faktorer som är kopplade till hemodialysbehandlingen. Bättre kunskap om hur patienterna upplever livskvalitet i samband med långvarig hemodialys är viktigt för en djupare förståelse av deras hälsa och livssituation. Fördjupad kunskap hjälper sjuksköterskan att arbeta evidensbaserat i det hälsofrämjande arbetet. Genom att sjuksköterskan får ökad kunskap om de faktorer som påverkar livskvaliteten kan patienterna få bättre stöd och hjälp att undvika faktorer som försämrar livskvaliteten.

Vidare forskning

Livskvalitet och välmående bland dialyspatienter påverkas av de begränsningar av såväl fysiska som psykiska och social karaktär som hemodialysbehandlingen innebär. Vidare forskning behövs för att utveckla och testa behandlingsmetoder i syfte att minska patienternas lidande i samband med dialys. Dessa behandlingsmetoder skulle exempelvis kunna innefatta hemodialysskola och stressreducerande program. Syfte med dessa aktiviteter skulle vara att skapa trygghet och möjlighet för patienterna att bryta den isolering som ofta följer med hemodialys. På sikt kan detta kanske påverka både välbefinnande och livskvalitet.

REFERENSER

*artiklar som är inkluderade i resultat

*Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(1), 45–52. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x>

Barnett, T., Li Yoong, T., Pinikahana, J., & Si-Yen, T. (2008). Fluid compliance among patients having haemodialysis: can an educational programme make a difference?. *Journal of advanced nursing*, 61(3), 300–306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04528.x>

*Calvey, D., & ME, L. (2011). The lived experience of the person dependent on haemodialysis. *Journal of renal care*, 37(4), 201–207. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x>

Chang, A. Y., Skirbekk, V. F., Tyrovolas, S., Kassebaum, N. J., & Dieleman, J. L. (2019). Measuring population ageing: an analysis of *the Global Burden of Disease Study 2017*. *The Lancet Public Health*, 4(3), e159–e167.

* Chiaranai C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *The journal of nursing research: JNR*, 24(2), 101–108. <https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000100>

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur

Eriksson, K (1996) *Den lidande människan*. (uppl. 4) Stockholm: liber.

Friberg, F. (2017). Att göra Litteraturoversikt. IF. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3.uppl., s 14–151). Studentlitteratur: AB

*Guerra-Guererro, V., Plazas, M., Cameron, B. L., Salas, A. V., & González, C. G. (2014). Understanding the life experience of people on hemodialysis: adherence to treatment and quality

of life. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 41(3), 289–298

*Hall, R. K., Cary, M. P., Jr, Washington, T. R., & Colón-Emeric, C. S. (2020). Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study. *Quality of life research: an international journal of quality-of-life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(3), 655–663. <https://doi.org/10.1007>

Henricson, M (2017). Forskningsprocessen. I M Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (uppl.2 s.43–53)

*Jones, D. J., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2018). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of clinical nursing*, 27(1–2), 193–204. <https://doi.org/10.1111/jocn.13871>

*Jonasson, K., & Gustafsson, L. K. (2017). You Live as Much as You Have Time To: The Experience of Patients Living with Hemodialysis. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 44(1), 35–41.

Lagen om etiskprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).
Utbildningsdepartementet.hämtat20211220 från -https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-fofattningssamling/lag-2003-460-ometikprovning-avforskning-som_sfs-2003-460

*Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. (2014). A 'lost life': coming to terms with haemodialysis. *Journal of clinical nursing*, 23(21–22), 3262–3273. <https://doi.org/10.1111/jocn.12577>

*Nagpal, N., Boutin-Foster, C., Melendez, J., Kubiszeswki, P., Uehara, K., Offidani, E., Faussett, Z., Chen, R., Redel, C., Waltrous, C., & Smith, B. (2017). Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. *Journal of renal care*, 43(1), 29–36. <https://doi.org/10.1111/jorc.12185>

Nilsson, U. (2017). Granskningsmall för kvalitativa studier. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna <https://login.du.se/cas/login?service=https%3a%2f%2fwww.du.se%2fCASLogin.aspx%2f%3fReturnURL%3dhttps%253a%252f%252fwww.du.se%252f>.

Nordenfelt, L., (2004) Livskvalitet och hälsa: *Teori, & kritik* hämtat från <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:17087/FULLTEXT04.pdf>

Patient lagen (SFS014:821) hämtad 2021-1230 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Pedreira Robles, G., & Aguayo-González, M. P. (2019). From physical to emotional pain in chronic kidney disease: Nurses' perceptions. *Journal of renal care*, 45(4), 212–222. <https://doi.org/10.1111/jorc.12302>

Polaschek, N. (2003). Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. *Journal of Advanced Nursing* (Wiley-Blackwell), 42(4), 355–363. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1046/j.1365-2648.2003.02627>

*Rezaei, Z., Jalali, A., Jalali, R., & Sadeghi, M. (2020). Haemodialysis patients' experience with fatigue: a phenomenological study. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 29(12), 684–690. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.12.684>

*Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). 'Beats the alternative but it messes up your life': aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. *BMJ open*, 4(9), e005945. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005945>

*Sharma, S., King, M., Mooney, R., Davenport, A., Day, C., Duncan, N., Modi, K., Da Silva-Gane, M., Wellsted, D., & Farrington, K. (2019). How do patients from South Asian backgrounds experience life on haemodialysis in the UK? *A multicentre qualitative study. BMJ open*, 9(5), e024739. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024739>

Shahdadi, H., & Rahnama, M. (2018). Experience of Nurses in Hemodialysis Care: A Phenomenological Study. *Journal of clinical medicine*, 7(2), 30. <https://doi.org/10.3390/jcm7020030>

Socialstyrelse (2015) Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig Handbok för vårdgivare, chefer och persona: hämtat 2021-12-29-från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint_dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.pdf.

Svensk sjuksköterskeförening (SSF) (2017). personcentrerad vård hämtata 2021-12-20 från <https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (SSF) (2020). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>Sve

Svenskt Njurregret (2020). Årsrapport [Eletronik] hämtat 2021-12-20 från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>

*Stavropoulou, A., Rovithis, M., Grammatikopoulou, M. G., Kyriakidi, K., Pylarinou, A., & Markaki, A. G. (2020). Exploring Patients' Experiences After Chronic Kidney Disease Diagnosis: A Qualitative Study. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 47(1),67-75 <https://doi-org.www.bibproxy.du/10.37526-744x.2020.41.167>

Stark, S., Snetselaar, L., Piraino, B., Stone, R. A., Kim, S., Hall, B., Burke, L. E., & Sevick, M. A. (2011). Personal digital assistant-based self-monitoring adherence rates in 2 dialysis dietary intervention pilot studies: BalanceWise-HD and BalanceWise-PD. *Journal of renal nutrition: the official journal of the Council on Renal Nutrition of the National Kidney Foundation*, 21(6), 492–498. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2010.10.026>

*Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2016). Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of clinical nursing*, 25(1–2), 92–98. <https://doi.org/10.1111/jocn.12994>

*Yang J. (2017). An Alternative View of Living Well: Survival Trajectory of Korean Patients with Kidney Failure on Hemodialysis. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 44(3), 219–249

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandsröm, B. (2015) (Uppl. 4) Evidensbaserad Omvårdnad: *En bro mellan forskning och klinisk praktik verksamhet*. Lund: studentlitteratur

WHO (1948) World health organization, constitution of the World health organization Geneve: WHO <https://www.who.int/about/governance/constitution>.

BILAGA: Översikt artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. 2012 Sverige	Living with haemodialysis when nearing end of life	the aim of this study was to describe and to elucidate the meanings of being severely ill living with haemodialysis when nearing end of life.	Design: Kvalitativ tolkning Urval: Äldre patienter med njursvikt i slutstadiet Datansamling: seriella kvalitativa intervjuer genomfördes Dataanalys: fenomenologisk analysmetod, hermeneuisk metod	(n=8) = 3 kvinnor =5 män	Följande tre teman formulerades; att vara underordnad den försämrade kroppen, ändra livsåskådning och sträva efter upprätthållen värdighet. Den omfattande tolkningen avslöjade att vara svårt sjuk att leva med hemodialys nära livets slut innebär att leva med lidande samtidigt med försoning och välbefinnande. Vidare förstås betydelseerna som sammanflätade med att vara gammal.	Medel
Calvey, D., & ME, L. 2011 Irland	The lived experience of the person dependent on hemodialysis	The aim of this qualitative study was to step into the lives of seven patients once they were outside the dialysis unit	Design: kvalitativ fenomenologisk metod Urval: patienter med hemodialys. Datansamling: djupgående Semi- strukturerade intervjuer Dataanalys: gjordes med hjälp av Colaizzissjustegsprocess	(n=7) fram går inte hur många män och kvinnor	Tankar om osäker framtid Förlorade drömmar. Deltagarna upplevde att Den planerade framtiden både omedelbart och på långsikt vänds upp och ner, rädsla av det okända.	Medel
Chiarani, C. 2016 Tailand	The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End- Stage Renal Disease: A Qualitative Study	This study aimed to better understand the daily life experiences of Thai patients with ESRD who are on HD.	Design: Kvalitativ beskrivande, fenomenologisk metod Urval: Patienter som genomgår HD behandling i tre dialys center. Datansamling: Semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: tematisk analys	(n=26) =18 Kvinnor = 8 Män	Följande teman framkom från data: att möta livets begränsningar, leva med osäkerhet och, beroende av medicinsk teknik.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Guerra-Guerrerro, V., Camargo Plazas, M.d.P., Cameron, B.L., Santos Salas, A.V., & Cofre Gonzalez, C.G. 2014 Chile	Understanding the Life Experience of People on Hemodialysis: Adherence to Treatment and Quality of Life	Aim-to explores the lived experiences of patients on hemodialysis regarding the adherence to treatment and quality of life	Design: Kvantitativ deskriptiv studie Urval: Patienter som genomgår HD behandling i tre dialys center Datainsamling: Djupintervjuer med HD patienter Dataanalys: Kvalitativ textanalysmetod	(n=15) =9 Män =Kvinnor 6	Att handskas med sjukdomen och dialysbehandling, förhindra progression av sjukdomen genom behandlingshantering och ha förståelse till följsamhet och livskvalitet som tillstånd som uppstår vid behandlingen. Livet hemodialys upplevdes som begränsat liv.	Hög
Hall, R. K., Cary, M. P., Jr, Washington, T. R., & Colón-Emeric, C. S. 2020 USA	Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study	The aim of this study wath to identify quality of life themes of importance to older adults receiving dialysis and the extent to which these are represented in existing quality of life instruments.	Design: Kvalitativ Ansatser, fenomenologiskt Urval: äldre Patienter ≥ 75 år med hemodialysbehandling Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk innehållsanalys	(n =12) =7 Män = 5 Kvinnor	Två viktiga livskvalitetsteman identifierades: (1) att ha fysiskt välbefinnande att kunna göra saker självständigt, ha symtomkontroll, bibehålla fysisk hälsa och vara vid liv) , (2) att ha socialt stöd (underteman: att ha praktiskt socialt stöd, känslomässigt socialt stöd och socialisering).	Hög
Jonasson, K., & Gustafsson, L-K. 2017 Sverige	You Live as Much as You Have Time To: The Experience of Patients Living with Hemodialysis	The aim of this study was to describe changes in life for patients with renal failure undergoing hemodialysis	Design: Kvalitativ Deskriptiv metod Urval: patienter som hade genomgått hemodialys i mins 6 månader Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: kvalitativ innehållsanalys baserad på djupintervjuer med patienterna	(n=10) men endast 9 deltagare togs genom bekvämlighetsval deltagare togs =5 Män =4 kvinnor	Från frihet till Fångenskap Att anpassa sig till det nya livet Det nya livet går mot försoning	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Jones, D. J., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. 2018 England	Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation	The aim of this study was to obtain UK National Health Service patients' perspectives on the challenges arising from haemodialysis with the intention of identifying potential improvements	Design: Kvalitative Urval Patienter i som har njursvikt i slutstadiet och genomgår Hemodialysbehandlingen Datainsamling: ljudinspelade och transkriberade intervjuer. semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, induktiv metod	(n=20) =12 Män =8 Kvinnor	Tre teman framkom från data: fluktuationer i kognitivt/fysiskt välbefinnande över hemodialyscykeln, restriktioner som uppstår från hemodialysbehandling schemat, känslomässig påverkan av hemodialys på sig själv och andra	Hög
Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. 2014 Australien	A 'lost life': coming to terms with haemodialysis	To describe the essence of the lived, experience of patients and families in the early phase of long-term haemodialysis therapy.	Design: kvalitativ heideggeriansk Fenomenologisk metod Urval patienter som nyligen hade påbörjat hemodialys och fem familjevårdare. Datainsamling: Semistrukturerade Intervjuer, dessa spelades in och transkriberades ordagrant. Dataanalys: gjordes med hjälp av hermeneutisk struktur.	(n =11 patienter) och 5 familjemedlemmar deltog i studien	Kärnan i det tidiga dialysupplevelse var förlorad liv patienterna överväldigades av chock och sorg, detta relaterades till bristande menta och fysisk förberedelse för dialysbehandling. Patienterna upplevde en förlust av självkänsla, förlust av spontanitet och personlig frihet och förlust av social anknytning	Medel
Nagpal, N., Boutin-Foster, C., Melendez, J., Kubiszeswki, P., Uehara, K., Offidani, E., Faussett, Z., Chen, R., Redel, C., Waltrous, C., & Smith, B. 2017 USA	Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities	This study sought to understand the psychosocial context of living with ESKD among black and latinio adults reside in a medically underserved community.	Design: Deskriptivt kvalitativ metod Urval: Patienter som behandlas med hemodialys Datainsamling: ljudinspelade, transkriberade intervjuer. semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, induktiv metod	(n=36) =18 Män = 18 kvinnor	övergången till dialys är abrupt och oväntad; dialys är det nya normala livet och för att överleva måste man glömma det förflutna och gå framåt; dialys förändrar allt och påverkar hela familjen; styrka fanns ofta i tro och familj.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Rezaei, Z., Jalali, A., Jalali, R., & Sadeghi, M. 2020 Iran	Haemodialysis patients' experience with fatigue: a phenomenological study.	The aim of the present research was to investigate haemodialysis patients' experiences of fatigue	Design: Kvalitativ metod, fenomenologisk ansats Urval: Hemodialys patienter Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Kvalitet textanalys induktiv metod	(n=12) =10 Män = 2 Kvinnor	trötthet relaterad till hemodialys upplevs som en fysisk och psykiska problem som orsakade svårigheter som de upplevde dagligen. Upplever psykosociala begränsningar	Hög
Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, 2014 Australia	Beats the alternative but it messes up your life': aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia	to describe the experiences of Aboriginal people receiving haemodialysis in rural Australia, to inform strategies for improving renal services	Design: kvalitativ Urval: Patienter med kronisk njursvikt och genomgår Hemodialysbehandlingen Datainsamling: inspelade och transkriberade djupintervjuer. Dataanalysens: kvantitativ textanalys. Induktiv metod	(n18) =9 Män =9 Kvinnor.	Patienterna upplevde att det var den största choken i livet, den alternativ men det förstör livet, känslan av ensamhet och isolering, familj är allt och man lever bara dag för dag.	Hög
Sharma, S., King, M., Mooney, R., Davenport, A., Day, C., Duncan, N., Modi, K., Da Silva-Gane, M., Wellsted, D., & Farrington, K. 2019 England	How do patients from South Asian backgrounds experience life on haemodialysis in the UK	aimed to uncover the lived experiences of this group of patients on centre-based haemodialysis (HD), the most prevalent dialysis modality	Design: Kvalitativ Urval: vuxna Patienter med Asien ursprung som genomgick hemodialys i minst 6 månader. Datainsamling: semistrukturerad Intervjuer, Dataanalys: Tematisk analys	(n=24) deltog =14 Män = 10 Kvinnor	Fyra teman identifierades. "påläggning av behandling", som bestod av HD:s restriktiva natur, effekterna av behandlingen och känslan av att vara instängd i en oändlig process. Relationen mellan patient och läkare kretsade kring effekterna av en upplevd brist på personaltid och brister i kvaliteten på interaktioner. "Copingstrategier" belyste rollen av kognitiv omvärdering, leva i nuet och familjestödjande nätverk för att underlätta anpassning.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Stavropoulou, A. Rovithis, M., Grammatikopoulou, M. G., Kyriakidi, K., Pylarinou, A., & Markaki, A. G. (2020) Grekland	Exploring Patients' Experiences After Chronic Kidney Disease Diagnosis: A Qualitative Study.	The aim of this qualitative study was to explore patients' experiences living with CKD while on hemodialysis	Design Kvalitativ metod Urval Patienter med kronisk njursvikt som genomgår hemodialys Datainsamling: Semistrukturerade, ansikte mot ansikte intervjuer med öppna frågor. Dataanalys: Kvalitativ innehållsanalys	(n=10) =7 Män =3 kvinnor	Studien avslöjades som skildrar deltagarnas upplevelser, inklusive att möta en ny verklighet, konfrontera förändringar, hitta sätt att klara sig och fortsätta livet.	Hög
Yang, J. 2017 Korea	An Alternative View of Living Well: Survival Trajectory of Korean Patients with Kidney Failure on Hemodialysis	purpose was to explore the process of life reorganization by hemodialysis patients	Design: Kvalitativ metod, fenomenologiskt tillvägagångsätt. Urval: patienter som genomgick hemodialysbehandling i 2år och 9 månader Datainsamling: inspelade djupintervjuer Dataanalys: kvalitativ textanalys, induktiv metod	(n=11) =6 män =5 Kvinnor	Deltagarna upplevde fyra faser med övergångar till nytt liv, Ett traditionellt koreanskt trossystem, den synen på välsignelse fokuserar på öde främjade en förändring i perspektiv från fokus på en livskris och spelade därigenom en roll att bortse negativa erfarenheter	Hög
Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. 2016 Sverige	Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation	Aim and objectives: To explore the experiences of hemodialysis patients who are waiting for a kidney transplant.	Design: Kvalitativ Urval: Patienter som hade genomgått dialysbehandling i minst 6 månader Datainsamling: inspelade, ostrukturerade intervjuer- transkriberade Dataanalys: kvalitativ textanalys, induktiv metod	(n=8) deltagare =7 Män = 1 Kvinna	Studien visar att behovet av extra uppmärksamhet åt hemodialys patienter hemodialys upplevs tröttsam behandling samtidigt som den håller livet, väntan på njurtransplantation är lång tiden går tack vare dialysen. Pat vil bli mental förberedd för den kommande livsförändringen, detta inkluderade att bevara hoppet under vänteperioden och var fysisk och mental för ett dialysfritt liv.	Hög