



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

När livet sätts inom parentes

En litteraturstudie om att leva med hemodialys

Författare
Sandra Aresköld
Anna Norberg

Handledare
Ann-Christin Karlsson

Examinator
Katarina Hjelm

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
2019

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kronisk njursvikt (uremi) är ett av världens största hälsoproblem. I Sverige tillkommer cirka 1100 personer varje år som är i behov njurtransplantation eller dialysbehandling. Vid kronisk njursvikt genomgår personen behandling tre till fyra gånger i veckan och är uppkopplad till en dialysmaskin i fyra till fem timmar per gång. Många timmar i hemodialysbehandling (HD) kan innebära förändringar i det vardagliga livet och dess rutiner.

Syfte: Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med hemodialysbehandling.

Metod: En beskrivande design med litteraturstudie som datainsamlingsmetod.

Resultat: Resultatet presenteras utifrån tre teman och sex underkategorier. Resultatet visar på känslor av meningslöshet och hopplöshet inför det livslånga behovet av hemodialys. Känslor av att livet begränsas då de inte kan resa och att inte hinna med eller orka spendera tid med familj och vänner gav också en känsla av otillräcklighet. Rädsla och oro inför en osäker framtid, men också hopp om en njurtransplantation eller önskan om att få leva med barn och barnbarn, bidrog till att orka fortsätta framåt i hemodialysbehandling.

Slutsats: Personer beskriver inledningsvis känslan av chock och frustration över beskedet om att behöva hemodialys och innebörden av livslång behandling. Upplevelsen av att beskedet kom som en blixtnöj från klar himmel och utan förvarning visar på behovet av ytterligare forskning om hur patienter med risk för kronisk njursvikt upplever information och förberedelser inför eventuell start av hemodialysbehandling.

Nyckelord: Hemodialys, kronisk njursvikt, upplevelse

ABSTRACT

Background: Chronic renal failure (uremia) is one of the world's largest health problems. In Sweden, approximately 1100 people are added in need of kidney transplant or dialysis treatment each year. In case of chronic renal failure, the person undergoes treatment three to four times per week and is connected to a dialysis machine for four to five hours each time. Many hours in hemodialysis can result in changes in everyday life and its routines.

Aim: The aim of the study was to describe the experience of people living on hemodialysis.

Method: A descriptive design with a literature study as a data collection method.

Result: The result is presented based on three themes and six subcategories. The result shows feelings of meaninglessness, and hopelessness for the lifelong need of hemodialysis. Feelings that life is limited when they can not travel, do not have the energy, or have the time to spend with family and friends also gave a sense of inadequacy. Fear and concern for an uncertain future, but at the same time hoping for a kidney transplant or the desire to live with children and grandchildren, helped to accept and move forward in hemodialysis treatment.

Conclusion: Individuals initially describe the feeling of shock and frustration about the announcement of needing hemodialysis, and the meaning of a lifelong treatment. The experience that the announcement came like a lightning from clear skies and without warning shows the need for further research on how patients with a risk of having chronic renal failure experience information and preparations for a possible start of hemodialysis.

Keywords: Chronic kidney disease, experience, hemodialysis

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Kronisk njursvikt - förekomst och orsak	1
Hemodialys	1
Transplantation	2
Drabbas av allvarlig sjukdom	3
Sjuksköterskan - en betydande roll	3
Teoretisk referensram	4
Problemformulering	5
Syfte	5
METOD	5
Design	5
Sökstrategi	6
<i>Urval</i>	6
<i>Tillvägagångssätt</i>	6
Forskningsetiska överväganden	6
Bearbetning och analys	6
<i>Kvalitetsanalys</i>	6
<i>Resultatanalys</i>	7
RESULTAT	7
Beroende av hemodialys	8
<i>Chockerande inledning av hemodialys</i>	8
<i>Önskan om frihet</i>	10
Ett annat liv	11
<i>Livet begränsas</i>	11
<i>Känslan av att vara otillräcklig</i>	12
Hantera nuet	13
<i>Stöd för att orka leva</i>	13
<i>Osäker framtid</i>	14

DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
<i>Chockerande inledning av HD</i>	15
<i>I väntan på transplantation</i>	16
<i>Förlorad tid och begränsningar</i>	17
<i>Sjuksköterskan - ett viktigt stöd</i>	18
<i>Stöd från familj, vänner och andlig tro</i>	19
Metoddiskussion	19
Slutsats	21
REFERENSER	22
BILAGA 1: Litteratursökning	26
BILAGA 2: Översikt av resultatartiklar	27

BAKGRUND

Kronisk njursvikt - förekomst och orsak

Kronisk njursvikt (uremi) är ett av världens största hälsoproblem. I Sverige tillkommer cirka 1100 personer varje år som är i behov av aktiv uremivård (AUV), vilket innebär njurtransplantation eller olika former av dialysbehandling (Gabara, Schön & Stendahl, 2017). Uremi orsakas ofta till följd av sjukdomar som diabetes, hypertoni, ateroskleros, glomerulära sjukdomar samt kroniska infektioner i njurarna och urinvägarna. Njurarnas huvudsakliga funktioner är utsöndring av avfallsämnen, reglering av vätske- och elektrolytbalans, produktion och utsöndring av renin, erytropoietin och aktivering av vitamin D. Det är när dessa funktioner är mycket nedsatta eller har upphört som kronisk njursvikt uppstår. Kronisk njursvikt är en progressiv sjukdom som utvecklas långsamt över tid (Gulbrandsen, 2011). Uremiska symtom som illamående, kräkningar och aptitlöshet uppkommer när njurarna börjar svikta, men även symtom från nervsystemet när natrium-, kalium- och kalciumbalansen störs (Grefberg & Roman, 2013). När uremiska symtom uppstår skall personen utredas och planering inledas för dialysbehandling eller eventuell njurtransplantation (Gulbrandsen, 2011).

Njursvikt delas in i olika grader enligt Chronic Kidney Disease- (CKD-) klassifikation för att underlätta undersökningar av njursviktens förekomst (Grefberg & Roman, 2013). Skalan består av fem olika stadier där CKD- stadium 1 och 2 innebär att personen fortfarande har en god glomerulär filtrationshastighet (GFR) (Gulbrandsen, 2011). Vid CKD-stadium 3 - 5 är GFR nedsatt och vid CKD- stadium 5 har personen terminal njursvikt. Personen har då en GFR på mindre än 15 ml/min/1,73m² och är i behov av dialysbehandling (Grefberg & Roman, 2013). Får en person med kronisk njursvikt inte behandling eller blir transplanterad leder sjukdomen till döden (Gulbrandsen, 2011).

Hemodialys

I Skandinavien erbjuds njurtransplantation till personer med kronisk njursvikt, men de som är äldre med komplicerade sjukdomar klarar inte alltid av en transplantation. Dessa personer behandlas istället med dialysbehandling, som är en livsuppehållande behandling (Gulbrandsen, 2011).

Ansamling och överskott av vätska i kroppen samt avfallsprodukter i blodet indikerar att dialysbehandling skall påbörjas. Vid hemodialys (HD) är det en maskin som tar över och kompenserar för njurarnas nedsatta funktion (Gulbrandsen, 2011). Blodet leds från blodbanan genom slangar till ett semipermeabelt filter, vilket kan liknas vid ett konstgjort kapillärnät, som släpper igenom vatten, elektrolyter, kreatinin och urinämnen. För att få tillgång till blodbanan och möjliggöra dialysbehandlingen anläggs en arteriovenös fistel eller en arteriovenös graft, vilket kan liknas vid ett konstgjort kärl.

Dialysbehandling utförs på dialysavdelningar och intensivvårdsavdelningar på sjukhus. Vid kronisk njursvikt genomgår personen behandling tre till fyra gånger i veckan och är uppkopplad till en dialysmaskin i fyra till fem timmar per gång. Hemmabehandling vid kronisk njursvikt kan göras med peritoneladialys (PD) och ibland även vid HD. Många timmar i HD kan innebära förändringar i det vardagliga livet och rutinerna (Gulbrandsen, 2011).

Transplantation

Dialysbehandling är en kostsam behandling och i en studie gjord av Jarl och medarbetare (2017) redovisar de att en transplantation besparar 66 - 79% av sjukvårdskostnaderna i Sverige relaterade till antalet dialysbehandlingar under en 10-årsperiod. Detta innebär en besparing på €380 000 med 2012 års priser. Den största besparingen gjordes på lyckade transplantationer och även om personerna senare fick återgå till dialys efter en misslyckad transplantation så resulterade det i en lägre kostnad för sjukvården (Jarl, Desatnik, Peetz Hansson, Prütz & Gerdtham, 2017).

Det är flera faktorer som påverkar vem som utreds för att placeras på väntelista för transplantation. En prioritering görs vid den medicinska bedömningen där patientspecifika faktorer har betydelse. Det kan exempelvis vara medicinska skäl, där kardiovaskulär status och malignitet är de två huvudsakliga. Har personen mycket dålig kardiovaskulär hälsa eller aktiva maligniteter är chansen till transplantation liten. För att transplantation av en njure ska vara möjlig måste den bland annat matcha mellan givare och mottagare vad gäller ålder, Human Leukocyte Antigens (HLA) kompatibilitet och blodgrupp (Omar, Tinghög, Carlsson, Omnell-Persson & Welin, 2013). Eftersom en del personer inte har de medicinska förutsättningarna för en njurtransplantation har behovet av dialysbehandling ökat och förväntas fortsätta öka framöver (Gulbrandsen, 2011). Under 2016 behandlades 9 693

personer med AUV i Sverige, varav 3 175 behandlades med HD, 877 behandlades med PD, resterande 5 641 genomgick en njurtransplantation. Under 2000-talet har antalet transplantationer i Sverige ökat med 68 % och antal dialyspatienter med 35% (Gabara et al., 2017).

Drabbas av allvarlig sjukdom

För personer med kronisk njursvikt förändras ofta livsstilen. Personen går från att ha varit en självständig och aktiv individ till att bli beroende av HD flertalet gånger i veckan (Gulbrandsen, 2011). Vara allvarligt sjuk och leva med hemodialys i slutet av sitt liv kan innebära att leva med en känsla av sorg, rädsla, misstro (Bristowe et al., 2015) och att ålderdomen inte blev som planerat (Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012). Livet blir begränsat, något som måste uthärdas och accepteras för att få leva lite längre, vilket gör att frågor om meningsfullhet kan komma. Vetskapen om att livet håller på att ta slut kan innebära oro och osäkerhet, men även att omvärdera och njuta av den tid som finns kvar (Axelsson et al., 2012). Det finns ett behov av mer emotionellt, psykiskt och praktiskt stöd när personer med kronisk njursvikt behöver starta upp med HD eller när sjukdomen försämras trots HD. Behandlingen är en belastning för personerna, den fysiska miljön, vården, symtombördan och påverkan på deras liv och familj (Bristowe et al., 2015).

Sjuksköterskan - en betydande roll

Insikten om kronisk njursvikt och en känsla av att leva på lånad tid kan bli nedslående och leda till depressiva tankar (Gulbrandsen, 2011). Forskning har visat att personer med kronisk njursvikt med god sinnesstämning har mer stöd från familj och vänner medan personer med nedstämd sinnesstämning har mindre stöd (Xiaodan et al., 2017). Sjuksköterskan som följer personen genom sjukdomsförloppet och under HD kan därför spela en betydande roll vid interaktionen med personer som lider av kronisk njursvikt. Sjuksköterskan måste kunna uppmuntra personen i svåra stunder och ge stöd i sjukdomen (Gulbrandsen, 2011). Xiaodan och medarbetare (2017) visar att personer med nedstämd sinnesstämning väljer en accepterande copingstrategi i sin sjukdom där de finner sig i att vara kroniskt njursjuka och att vara beroende av hemodialysbehandling. Personer med god sinnesstämning är däremot mer benägna att välja en undvikande copingstrategi där de inte vill erkänna sin sjukdom.

Vid kronisk njursvikt kan personen se till de flesta av sina grundläggande behov själv, men sjuksköterskan kan bistå personen och även anhöriga med stöd och information om

behandlingen när behov finns (Gulbrandsen, 2011). Lovink och medarbetare (2015) belyser att personer som genomgår HD uttrycker två egenskaper hos en yrkeskunnig sjuksköterska; nämligen att visa ett professionellt och ansvarsfullt beteende samt mycket erfarenhet och kunskap om behandlingen. Personerna i deras studie upplevde sig trygga och litade på sjuksköterskor som de själva upplever kan utföra en HD behandling. Detta innebär att kunna hantera en behandling vid eventuell fara, som vid maskinproblem eller om personen i behandling skulle svimma. Personer med kronisk njursvikt i HD känner sig trygga när sjuksköterskan finns i närheten eller om de kan ringa på en sjuksköterska på en larmknapp. Studien visar på att det är viktigt att som patient i HD känna sig uppmärksammad och att denna uppmärksamhet sträcker sig förbi rutinkontroller och talar istället om god kommunikation, personlig uppmärksamhet och en god relation. Detta beskrevs av patienter som viktigt för att känna sig emotionellt trygg under behandlingen (Lovink, Kars, De Man-Van Ginkel & Schoonhoven, 2015).

Teoretisk referensram

Omvårdnadsteoretikern Travelbees interaktionsteori innebär att omvårdnaden av en person är en medmänsklig process där sjuksköterskan hjälper personen att ta sig igenom upplevelsen av sjukdom och lidande och att finna mening med livet (i Kirkevold, 2000). Omvårdnadens mål för att uppnå hälsa är att få personen som lider av en sjukdom att känna sig behövd och hitta något som gör det värt att leva. För att kunna hjälpa personen att hitta meningen i livet är interaktionen genom en god kommunikation en förutsättning. I interaktionsteorin betonas vikten av att se själva människan, som en egen individ, där individens erfarenhet och upplevelse är unik. Travelbee tar avstånd från att nyttja begreppen patient eller sjuksköterska, hon menar på att dessa "etiketter" suddar ut individuella särdrag och bara framhäver de gemensamma dragen (i Kirkevold, 2000).

Travelbee ser lidande som en fundamental och ofrånkomlig del av livet. Förluster så som minskad självkänsla och egenvärde samt separation från närstående kan ligga till grund för lidande. Travelbee menar att vi alla möter lidande förr eller senare i livet och att detta lidande ger insikt om fysisk, andlig och emotionell smärta. Denna smärta är personlig och Travelbee anser att det är viktigare att sjuksköterskan förhåller sig till personens upplevda smärta än till sin egen objektiva bedömning eller annan vårdpersonals ställda diagnos (i Kirkevold, 2000).

Travelbees interaktionsteori (i Kirkevold, 2000) kan med fördel appliceras vid omvårdnaden av personer med diagnosen kronisk njursvikt. Utmaningen att tillgodose de psykosociala behoven hos personer som lider av en livshotande kronisk sjukdom är av stor vikt för att hjälpa personen genom psykiskt och fysiskt påfrestande perioder. Viktigt att sjuksköterskan stödjer och uppmuntrar personen så att denne klarar att hantera situationen så bra som möjligt. Livsstilen förändras, från att ha varit en aktiv och självständig person till att bli totalt beroende av att varje vecka tillbringa flera timmar i en dialysmaskin på ett sjukhus.

Problemformulering

Kronisk njursjukdom är ett av de vanligaste folkhälsoproblemen i världen (Gabara, Schön & Stendahl, 2017). Väntetiden för en njurtransplantation är lång och har blivit längre de senaste tio åren. Dialysbehandling är en ekonomiskt kostsam behandling, men utan dialysbehandling eller njurtransplantation avlider personen med kronisk njursvikt. Vetskapen om detta kan innebära stor oro och lidande för individen. Kronisk njursvikt är en allvarlig diagnos och ställer stora krav på sjuksköterskans kompetens och förståelse för andra människor (Gulbrandsen, 2011). Ökad kunskap om personens egna upplevelser av att leva med kronisk njursvikt och behandling med HD ger ökad insikt i hur vårdpersonal kan interagera, uppmuntra och på ett kostnadseffektivt sätt bedriva god vård. Personers upplevelser av att leva med HD ger en subjektiv inblick i sjukvårdens rutiner och belyser därför vad som saknas eller måste göras annorlunda för att optimera vård och omsorgen av personer med kronisk njursvikt. En ökad förståelse kan ligga till grund för att hjälpa personer med kronisk njursvikt att bibehålla en god livskvalitet trots sin allvarliga sjukdom.

Syfte

Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med hemodialysbehandling.

METOD

Design

För att besvara syftet användes en deskriptiv design med en kvalitativ litteraturstudie som metod. För att fånga individers tankar, känslor och upplevelser används deskriptiv design till kvalitativa studier (Forsberg & Wengström, 2017).

Sökstrategi

Urval

Databaser som användes för att söka efter vetenskapliga originalartiklar var PubMed och CINAHL. Dessa databaser erhåller vetenskapliga tidskriftsartiklar inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2017). Sökord som användes översattes till MeSH-termer men även till fritext. Det togs hjälp av en bibliotekarie för att optimera och utveckla sökord och sökstrategin ytterligare, för att täcka in så bra artiklar som möjligt. Artikelsökning och sökord redovisas i bilaga 1, tabell 1. Filter som användes i PubMed och CINAHL var artiklar skrivna på engelska, publicerade år 2013 - 2018 samt vuxna över 19 år [PubMed], All Adults [CINAHL]. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara genomförda med kvalitativ metod och vara tillgängliga via Uppsala universitetsbiblioteks tjänster samt peer reviewed. Kvantitativa artiklar och artiklar som inte utgick utifrån ett patientperspektiv exkluderades.

Tillvägagångssätt

Efter att sökning gjorts i databaserna lästes samtliga artiklars titlar för att få en uppfattning om innehållet. Verkade titeln intressant utifrån syftet lästes även abstract. Var abstract relevant utifrån syftet valdes artikeln ut för att läsas i sin helhet. Förekom dubletter som redan inkluderas när ny sökning gjordes valdes dessa bort och endast nytillkomna som var relevanta inkluderades. Sammanlagt valdes 26 artiklar ut för att läsas i sin helhet, av dessa valdes 19 artiklar ut för kvalitetsgranskning. Slutligen valdes 11 artiklar till resultatet.

Forskningsetiska överväganden

De vetenskapliga originalartiklar som användes var granskade och godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2017). Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) ska det ges samtycke för att vara en del i forskningen, hänsyn ska tas till människovärdet och mänskliga rättigheter. I enlighet med Forsberg och Wengström (2017) har alla artiklar och deras resultat redovisats, oberoende av egna förutfattade meningar och åsikter.

Bearbetning och analys

Kvalitetsanalys

SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik användes (SBU, 2014). I granskningsmallen finns ett antal frågor att besvara som är uppdelade under fem kategorier: Syfte, Urval, Datainsamling, Analys och Resultat. Frågorna besvarades med

Ja, Nej, Oklart eller Ej tillämpligt. Svaret Ja gav 1 poäng och resterande 0 poäng. Efter att poängbedömning gjorts räknades poängen ihop och sammanställdes. Sammanlagt innehöll granskningsmallen 21 frågor vilket gav en maxpoäng på 21. I enlighet med Olsson och Sörensen (2011) räknades poängsumman om till procent för att bedöma kvaliteten på studien, där 80 - 100 % ansågs vara av hög kvalitet, 70 - 79 % ansågs vara av medelkvalitet och 60 – 69 ansågs vara av låg kvalitet. Artiklar med kvalitet under 70 % inkluderades inte i resultatet.

Resultatanalys

Resultatanalysen har utförts med Forsberg och Wengström (2017) analysmetod.

Inledningsvis lästes texterna noggrant igenom ett flertal gånger för att få en förståelse för vad texten handlade om. Därefter delades artiklarnas resultat upp i mindre bitar och koder angavs till utsagorna enligt Forsberg och Wengström (2017). Dessa koder skrevs ner på lappar för att kunna se vilka som hörde ihop utifrån skillnader och likheter. Koderna sammanfördes till sex olika kategorier utefter mönster, likheter och skillnader och sammanfattades sedan i tre teman som redovisas i figur 1.

RESULTAT

Studierna som sammanställts i resultatet är från olika delar av världen, Asien (Chiaranai, 2016; Cho & Shin, 2016; Lin, Han & Pan, 2015; Sahaf, Sadat Ilali, Peyrovi, Akbari Kamrani & Spahbodi, 2017), Europa (Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux, 2018; Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2016), Australien (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Gullick, Monaro & Stewart, 2016; Monaro, Stewart. & Gullick, 2014; Wadd, Bennett & Grant, 2014) och Nordamerika (Nagpal et al., 2017). Totalt ingår 11 kvalitativa artiklar i resultatet (se tabell 2 i bilaga 2). Studierna utgår från ett patientperspektiv där alla deltagare genomgår HD. Resultatet har sammanfattats i tre huvudteman och sex underkategorier (Figur 1).



Figur 1. Översikt av resultatets teman och kategorier

Beroende av hemodialys

Chockerande inledning av hemodialys

Personer beskrev beskedet om sin diagnos med kronisk njursvikt som ett chockartat besked som dök upp utan förvarning och som låg till grund för en känsla av sorg (Gullick, Monaro & Stewart, 2016; Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux, 2018; Lin, Han & Pan, 2015; Monaro, Stewart. & Gullick, 2014; Nagpal et al., 2017). Känslan beskrevs som att beskedet kom som en blix från klar himmel och att det upplevdes som världens ände (Lin et al., 2015).

Personerna uttryckte att de tidigare endast haft mindre hälsoproblem som det inte mått dåligt av (Lin et al., 2015) och de upplevde att de inte hade fått tid att förbereda sig för att starta HD-behandling (Monaro et al., 2014). Det fanns även en oförståelse för hur en ohälsosam livsstil eller andra sjukdomar som diabetes kunde ligga till grund för behovet av HD (Lin et al., 2015). Initialt beskrev flera deltagare att de hade svårt att förstå hur de hade drabbats av kronisk njursvikt och var i behov av HD (Gullick et al., 2016; Lin et al., 2015; Nagpal et al., 2017). Upplevelsen av att konfronteras med att kunna dö utan dialys och med vetskapen om att HD skulle fortsätta för evigt (Gullick et al., 2016) vände upp och ner på tillvaron. En

person beskrev rädsla för den okända framtiden, att kanske bli invalid för resten av sitt liv och därför funderade på att avsluta sitt liv (Monaro et al., 2014).

Återkommande var beskrivningen av HD som en livlina (Chiaranai, 2016; Sahaf, Sadat Ilali, Peyrovi, Akbari Kamrani & Spahbodi, 2017) i både positiv och negativ bemärkelse (Chiaranai, 2016). I positiv bemärkelse framkom uttryck av kärlek (Chiaranai, 2016) och tacksamhet till HD-maskinen (Chiaranai, 2016; Cho & Shin, 2016; Jones et al., 2018; Monaro et al., 2014; Sahaf et al., 2017) som möjliggjorde att leva vidare och må bra. Efter att ha genomgått HD-behandling beskrev personer att de upptäckte att det förbättrade deras mående, de kände sig piggare och blev av med den sjuka känslan i kroppen (Monaro et al., 2014) och hade därför en positiv syn på HD och anpassade sig till behandlingen (Sahaf et al., 2017). En man beskrev däremot att behandlingen med HD istället hade en negativ och dränerande effekt och att det höga blodtrycket i samband med HD-behandlingen gav honom huvudvärk (Monaro et al., 2014). Andra kände sig opåverkade efter sin dialysbehandling och kunde fortsätta sin dag som vanligt (Jones et al., 2018). En negativ aspekt var problem med dialysnålarna vilket orsakade fysisk smärta (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2016).

Några personer var negativa och pessimistiska mot HD, men de var också medvetna om att de var beroende av HD för att överleva (Lin et al., 2015). Pessimism och depression resulterade i att några inte längre var aktiva i sitt vardagsliv utan istället isolerade sig i sin egen värld (Gullick et al., 2016; Lin et al., 2015). En känsla av besvikelse (Sahaf et al., 2017), hopplöshet, frustration (Jones et al., 2018), att vara fast i en ändlös process och att vara en del av en produktionskedja (Gullick et al., 2016) på sjukhuset på grund av sitt beroende av maskinen beskrev några som en förfärlig känsla (Gullick et al., 2016; Lin et al., 2015). Det fanns en känsla av förvaring eller till och med av att sitta i fängelse under den första tiden av HD (Monaro et al., 2014). Försök att förhålla sig till tiden i HD som om de var på en arbetsplats hjälpte för några (Gullick et al., 2016). Upplevelsen av att vara fast vid maskinen, att inte kunna gå när personen själv vill (Gullick et al., 2016; Yngman-Uhlin et al., 2016) och att titta på klockan flera gånger under behandlingen beskrev några som traumatiskt (Gullick et al., 2016). En person beskrev att de två sista timmarna var de längsta och att tiden i HD gick väldigt långsamt (Gullick et al., 2016). Det framkom olika sätt att sysselsätta sig, som till exempel med pussel, tidningar och att prata med personal och medpatienter underlättade tiden i HD för några. En person valde att använda tiden i HD konstruktivt genom att göra saker hen tidigare velat göra men inte haft tid till, som att måla, rita och arbeta med hantverk

(Gullick et al., 2016). Andra beskrev upplevelsen av tiden i HD som innehållslös och meningslös (Gullick et al., 2016; Jones et al., 2018; Sahaf et al., 2017). Några talade om förlorad tid, inte bara till HD utan också den tid de tvingades lägga på transport till och från sjukhuset vid varje behandling (Gullick et al., 2016; Jones et al., 2018). Tiden som gick åt till resor och läkarbesök var ibland tid tagen från umgänge med familjen och krävde därför mycket planering (Gullick et al., 2016).

Personer pratade om att de tvingades omstrukturera livet till ett "dialys-liv" (Chiaranai, 2016; Nagpal et al., 2017) med mycket restriktioner vilket upplevdes som ett lidande (Chiaranai, 2016; Lin et al., 2015) och stress på grund av det eviga behovet av HD (Jones et al., 2018). Personer med kronisk njursvikt uttryckte en förtvivlan över det begränsade livet (Jones et al., 2018). Känslan av att inte längre ha någon frihet, inte kunna gå ut och umgås med vänner och familj (Chiaranai, 2016), men att tvingas till att acceptera situationen (Cho & Shin, 2016; Nagpal et al., 2017). Dialysavdelningen på sjukhuset beskrevs som ett andra hem på grund av all tid spenderad där (Chiaranai, 2016; Gullick et al., 2016). Andra beskrev att de inte hade något liv och några upplevde att de slösade bort sitt liv i HD (Jones et al., 2018).

Önskan om frihet

Personer som genomgick HD och var uppsatta på väntelista för njurtransplantation upplevde mer hopp inför framtiden (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Yngman-Uhlin et al., 2016). Friheten att inte längre vara beroende av HD för evigt var viktig och en faktor som bidrog till att personer orkade fortsätta HD-behandlingen (Burns et al., 2017; Yngman-Uhlin et al., 2016). En person uttryckte att det enda hen ville ha var frihet från HD (Burns et al., 2017). Tvärtom kunde en misslyckad transplantation, som resulterade i att personen åter befann sig i HD, leda till känslor av hopplöshet (Burns et al., 2017). Stå på väntelistan för transplantation och brist på information beskrevs som frustrerande och svårare med tiden. Genom att se andra medpatienter som fick en transplantation utförd gav upphov till misstänksamhet för hur urvalsprocessen gick till. Ett sätt att hantera väntan, eftersom de inte kunde påverka processen, var att stänga av känslor och ta en dag i taget. Några personer beskrev att det var påfrestande att vänta på en transplantation men att de aldrig får sluta hoppas (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Ett annat liv

Livet begränsas

Leva med dialys begränsade personernas drömmar och möjligheter till att kunna delta i aktiviteter, både fysiskt och psykiskt (Burns et al., 2017). De beskrev en känsla av sorg och saknad (Jones et al., 2018) över att ha förlorat sitt gamla liv (Monaro et al., 2014) och kontrollen över sitt liv (Gullick et al., 2016). Det var en sorgprocess då personerna ansåg sig ha haft ett bättre liv innan HD (Monaro et al., 2014). Personer med kronisk njursvikt som genomgår HD-behandling förhöll sig till det förflutna som att det bara är att glömma och istället se framåt (Nagpal et al., 2017). Tiden utanför HD beskrev flera som mycket värdefull och viktig att planera (Gullick et al., 2016), medan andra upplevde att det inte gick att göra upp planer eftersom de var uppbundna till HD som styrde allt (Cho & Shin, 2016; Gullick et al., 2016). Några kände sig ödmjuka för tiden de får i livet och uttryckte en vilja att leva i nuet bättre (Cho & Shin, 2016). De talade om att göra det mesta av tiden de hade hemma med partner och familj (Gullick et al., 2016).

Flera kände sig nedstämda och uttryckte en sorg över att inte kunna resa (Cho & Shin, 2016; Jones et al., 2018). Det var svårt att åka på semester, de hade sitt dialysschema att ta hänsyn till och kunde inte vara borta någon längre tid (Gullick et al., 2016; Monaro et al., 2014; Wadd, Bennett & Grant, 2014). HD påverkade möjligheten att kunna göra spontana aktiviteter med vänner då behandlingen alltid kom i första hand (Wadd et al., 2014). En del hade försökt att göra det möjligt att få komma iväg på en resa, men det krävdes lång planering och det var svårt att få tid för HD på en annan dialysklinik (Gullick et al., 2016; Monaro et al., 2014; Wadd et al., 2014).

Vara uppsatt på transplantationslistan gjorde att personerna upplevde sig låsta då de var tvungna att vara kontaktbara vilket påverkade vart de kunde åka och vad de kunde göra (Wadd et al., 2014). Det upplevdes som en stressfaktor att alltid behöva ha kontroll på telefonen och att behöva vara förberedd dygnet runt för det eventuella samtalet om transplantation (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Mat- och dryckesrestriktioner upplevdes som den mest stressande restriktionen eftersom det skapade begränsningar i det sociala livet. Dessa begränsningar gjorde det svårt att gå ut och äta på restaurang, de saknade därför det sociala, sina vänner och de kände sig ensamma (Chiaranai, 2016). Det var en utmaning att anpassa sig efter den kost de behövde följa (Jones

et al., 2018; Nagpal et al., 2017) och det upplevdes svårt att avstå den kost de varit vana vid och tyckte så mycket om (Nagpal et al., 2017). En del uttryckte att de var medvetna om restriktionerna men valde att bortse från dessa då de istället valde att följa en egen diet (Jones et al., 2018).

Ekonomi var en annan stressfaktor (Chiaranai, 2016). Sjukskrivning och arbetslöshet påverkade den ekonomiska situationen, vilket begränsade deras liv och aktiviteter (Yngman-Uhlin et al., 2016). Pengar behövdes för behandlingen och för att försörja familjen. Känslan av att inte ha något val och inte kunna hjälpa till ekonomiskt hemma fick deltagare att känna sig värdelösa (Chiaranai, 2016).

Känslan av att vara otillräcklig

Känslan av att vara otillräcklig beskrevs efter genomgången HD-behandling som upplevdes tröttsam och utmattande (Chiaranai, 2016; Monaro et al., 2014). Hälsan påverkades av försämrad sömnkvalitet och ökad trötthet (Yngman-Uhlin et al., 2016). Tiden det tog att vara på HD-behandling i kombination med tröttheten resulterade i att framför allt kvinnor inte hann och orkade med allt hemma (Chiaranai, 2016; Wadd et al., 2014). Det gav en känsla av att vara otillräcklig, att inte kunna vara en god hustru eller en bra mamma (Chiaranai, 2016). Deltagarna hade dåligt samvete för att inte kunna vara närvarande hos familjen, en känsla av att göra dem besvikna (Chiaranai, 2016; Wadd et al., 2014). Vardagliga saker de brukade göra förut som att köra barn till sina aktiviteter, laga mat och tvätta blev svårt då det fanns varken tid eller ork (Wadd et al., 2014). De hade dåligt samvete över att inte orka hålla kontakten med vänner då dialys tog en hel dag i anspråk, och den resterande tiden efter behandlingen ville de stanna hemma (Monaro et al., 2014).

Synen på sig själv förändrades när de inte längre kunde göra saker som de brukade, vilket gav en känsla av sårbarhet och hjälplöshet (Monaro et al., 2014). Upplevelsen att inte kunna leva upp till den könsroll som personen tidigare hade haft gav dåligt självförtroende och en känsla av att vara värdelös (Cho & Shin, 2016; Monaro et al., 2014). En man beskrev att det var hans uppgift att stötta familjen, men sedan han blev sjuk har familjen istället fått stötta honom. Detta var svårt för honom att hantera och han uttryckte att det hade varit bättre för familjen om han varit död (Monaro et al., 2014). En kvinna uttryckte sorg och förtvivlan att kanske inte kunna få barn, en känsla av att hennes liv som kvinna var över (Cho & Shin, 2016).

Hantera nuet

Stöd för att orka leva

Behovet av dialysbehandling och väntan på transplantation förändrade relationen till familj och vänner (Burns et al., 2017; Monaro et al., 2014). Släktingar och vänner gav antingen god support eller distanserade sig (Monaro et al., 2014). Vissa relationer stärktes av att möta en allvarlig sjukdom tillsammans, medans andra försvagades på grund av en saknad av gemensam plattform att stå på. Utan stöd från familjen hade det varit svårt att hantera situationen (Burns et al., 2017). Det huvudsakliga stödet kom från familj och vänner, främst från deras partner men även från föräldrar, syskon och arbetskamrater (Yngman-Uhlin et al., 2016). Familjestödet var nyckeln till att orka leva med dialys (Burns et al., 2017), vilket gjorde deltagarna mer tillfredsställda och positiva till behandlingen (Sahaf et al., 2017).

Deltagarna uppskattade familjens hjälp och stöd (Burns et al., 2017; Nagpal et al., 2017), men det fanns samtidigt en önskan om att skydda familjen från att påverkas av deras sjukdom och dialysbehandling. Flera valde därför att undanhålla information om hur de verkligen mådde för familjen eftersom de inte ville oroa dem (Burns et al., 2017). Personer med kronisk njursvikt upplevde att de förlorade sin självständighet och var nu beroende av andra, där förlusten av autonomin påverkade självkänslan. De kände att de var en börda för familjen när de inte kunde vara med och bidra (Monaro et al., 2014). Det var svårt att be om hjälp och få andra att göra saker åt dem (Gullick et al., 2016; Monaro et al., 2014). Samtidigt som de uttryckte en tacksamhet för det stöd de fick av sin partner, så uttryckte de även en oro över att bli lämnade. En oro över att hela situationen skulle vara för jobbig för partnern och för svår för denne att hantera (Monaro et al., 2014).

Styrkan att orka fortsätta att leva fann deltagarna dels i relationen till familjen och i den andliga tron. En del personer levde för barn och barnbarns skull medans andra fann styrkan i att besöka kyrkan och be till Gud (Nagpal et al., 2017). Viljan att finnas där i framtiden för barnens skull och inte för deras egen, var anledningen till hoppet om överlevnad (Cho & Shin, 2016).

Nya kontakter som skapades under HD-behandlingen beskrevs vara ett stort stöd (Burns et al., 2017). Det kändes bra att ha vänner som var i en liknande situation och som delade samma öde (Chiaranai, 2016), vilket gjorde att de kunde relatera mer till de personerna än de

som inte var i dialys. De kände en samhörighet där de kunde få ny kunskap och information samt dela erfarenheter. Genom andras berättelser och att få höra om någon som fått en njurtransplantation ingav hopp (Burns et al., 2017; Yngman-Uhlin et al., 2016).

Välkomnande bemötande av vårdpersonal på sjukhuset och en känsla av trygghet och stöd (Cho & Shin, 2016) bidrog till en positiv känsla av att komma på hemodialysbehandling (Chiaranai, 2016; Yngman-Uhlin et al., 2016). Personer uttryckte att relationen till sjuksköterskan var starkare än den till sin egen familj på grund av all tid de spenderade på dialysavdelningar med sjuksköterskan (Cho & Shin, 2016). Viktigt var att vårdpersonalen var goda lyssnare och duktiga på att delge personerna i HD den information de behövde om behandling eller eventuell transplantation (Yngman-Uhlin et al., 2016). Några av personerna förlitade sig på laboratorieprover och dialysmaskinerna och överlämnade ansvaret av sin vård till sjuksköterskan (Lin et al., 2015). Sjukhuset blev en plats där personer med kronisk njursvikt kunde släppa på oron med vetskapen om att de blev väl omhändertagna (Chiaranai, 2016). Samtidigt framkom upplevelser av tvivel för vårdpersonalens förmåga att sätta sig in i deras situation då vårdpersonalen inte själva har upplevt hur det är att leva med njursvikt (Lin et al., 2015).

Osäker framtid

Osäkerhet gällande framtiden var framträdande i fenomenet att leva med HD (Burns et al., 2017; Sahaf et al., 2017; Yngman-Uhlin et al., 2016). De äldre såg den obestämda framtiden som dold av osäkerhet. Vetskapen om att inte bli bättre i sin sjukdom utgjorde en rädsla. Flertal uttryckte en rädsla för att dö (Sahaf et al., 2017), medan andra inte var rädda för döden men för lidandet. De hade ingen kontroll över när de skulle dö och ansåg att deras öde låg i dialysmaskinens händer (Lin et al., 2015). Det fanns en upplevelse av kraftlöshet och ångest i att leva med en HD-behandling, döden gjorde sig påmind och hängde över dem (Cho & Shin, 2016). De som väntade på transplantation upplevde osäkerheten i själva väntandet, vilket upplevdes som stressande och tröttsamt, de ville se ett slut på behovet av dialys (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Det fanns en tro i att behovet av dialys berodde på ödet, något de hade begränsade möjligheter att kämpa emot. De fick lida av dålig hälsa som ett resultat av att de inte tagit hand om sig tillräckligt tidigare i livet (Lin et al., 2015). Den osäkra framtiden var så svår att hantera att flera hade copingstrategin att ta en dag i taget, att fokusera på nuet och inte på

framtiden (Gullick et al., 2016). De upplevde att de var fast i en oändlig process och levde en dag i taget; HD var nu en del av deras liv. Detta sågs som pessimistiskt då det var som att räkna ner till livets sista dag. Några försökte göra det bästa av situationen medan andra inväntade döden och såg inget hopp om en framtid. Flera såg HD-behandlingen endast som en transportsträcka, en trygghet för att få dö lugnt och fridfullt utan lidande (Lin et al., 2015).

DISKUSSION

Leva med kronisk njursvikt och vara beroende av HD för sin överlevnad innebär blandade känslor och upplevelser. Ödmjukhet och tacksamhet över möjligheten att leva längre och kunna spendera med tid med familj och vänner. Tiden utanför HD blir värdefull och en önskan om att leva varje dag fullt ut kräver en noggrann planering. Resultatet visar också känslor av meningslöshet och hopplöshet över begränsningar i livet på grund av den bristande tiden och tröttheten under och efter HD. Svårigheter att vara spontan i vardagen och att inte kunna resa som förr är en källa till sorg och känslan av att ha förlorat sitt gamla liv. Känslor av att vara otillräcklig i familjen då de inte orkade med arbetet hemma efter HD beskriver personer med kronisk njursvikt som tröttsamt och utmattande. Dåligt samvete gentemot övriga familjemedlemmar framkommer då de inte kan vara närvarande hos familjen vilket ger en känsla av att göra dem besvikna.

Resultatdiskussion

Chockerande inledning av HD

I resultatet framkom att beskedet om att behöva starta med HD mottogs med chock och sorg, ett besked som upplevdes komma utan förvarning (Gullick et al., 2016; Jones et al., 2018; Lin et al., 2015; Monaro et al., 2014; Nagpal et al., 2017) och som en blixtnedslag från klar himmel (Lin et al., 2015). Personer uttryckte att de endast haft mindre hälsoproblem som de inte mått dåligt av (Lin et al., 2015) och det finns en oförståelse hur en ohälsosam livsstil eller andra sjukdomar som diabetes kan ligga till grund för behov av HD (Lin et al., 2015). En orsak till detta kan vara att kronisk njursvikt utvecklas långsamt och är ofta till följd av andra sjukdomar som diabetes, hypertoni, ateroskleros, glomerulära sjukdomar samt kroniska infektioner i njurarna och urinvägarna (Gulbrandsen, 2011). Personerna är mitt upp i sin sjukdom och det är svårt att se att denna sjukdom ska kunna leda till kronisk njursvikt och dialysbehandling. Travelbee (i Kirkevold, 2000) menar att det kan vara svårt att acceptera och förstå varför just hen har drabbats av sjukdom och lidande. Människor reagerar olika när det kommer till lidande och tanken "Varför just jag?" är den vanligaste. Travelbee utgår från

att människan är en unik individ och en upplevelse är endast individens egen (i Kirkevold, 2000). Det upplevdes att det inte finns tid att förbereda sig inför start med HD (Monaro et al., 2014) och att det var svårt att förstå hur de kunde ha drabbats av kronisk njursvikt (Gullick et al., 2016; Lin et al., 2015; Nagpal et al., 2016). Det tyder på att personer behöver mer information och förberedelse innan det blir dags för start med HD. Gulbrandsen (2011) påpekar att sjuksköterskan kan bidra med information om behandlingen och förbereda personerna bättre. Travelbee menar att alla kommer att möta lidande förr eller senare i livet och detta ger insikt om fysisk, -andlig och emotionell smärta (i Kirkevold, 2000). Enligt Bristowe och medarbetare (2015) finns det ett behov av mer stöd, både emotionellt och praktiskt för personer i HD.

I väntan på transplantation

Personer med kronisk njursvikt som står uppsatta på väntelistan för en transplantation beskriver en känsla av hopp inför framtiden (Burns et al., 2017; Yngman-Uhlin et al., 2016). Många olika faktorer spelar dock in huruvida en person kan genomgå en njurtransplantation eller inte. Medicinska skäl; kardiovaskulär status och malignitet är två huvudfaktorer. Har personen dålig kardiovaskulär hälsa eller malignitet är chansen till en transplantation mycket liten (Omar et al., 2013). I resultatet framkom det att stå på transplantationslistan också är en källa till mycket stress och frustration (Yngman-Uhlin et al., 2016) och känslan av att vara låst eftersom de var tvungna att vara kontaktbara dygnet runt (Wadd et al., 2014). Alltid vara tillgänglig och att inte kunna resa iväg och göra vad de vill upplevdes som en begränsning (Wadd et al., 2014). Misslyckad transplantation som resulterar i att personen åter befinner sig i HD beskrivs med känslor av hopplöshet (Burns et al., 2017). Ur ett etiskt perspektiv är det flera faktorer att värdera när det gäller prioritering av fortsatt hemodialys kontra transplantation. Åldersdiskriminering får inte göras i Sverige, trots det förs ändå argument fram där unga människors långt kvarvarande livslängd och möjliga livskvalitet prioriteras vid transplantation framför de äldre (Omar et al., 2013). Ett argument som förs fram är att yngre människor har ett långt liv framför sig och därför kommer att utnyttja en donerad njure bättre än en äldre människa. Denna prioritering kan anses oetisk och motsätter sig svensk lag där det tydligt framkommer att diskriminering på grund av ålder inte får äga rum (SFS 2008:567). Komplikationer vid dialys är också en faktor som påverkar prioritering av transplantation. Personer med komplikationer vid dialys är i akut behov av en transplantation eftersom de inte lämpar sig väl för hemodialysbehandling, varför de prioriteras högre (Omar et al., 2013).

Samhällskostnaderna för kroniskt njursjuka har visat sig kunna minskas genom transplantation med 66 - 79% under en 10-årsperiod. Detta innebär en besparing på €380 000 baserat på 2012 års priser (Jarl et al., 2017). Under 2016 njurtransplanterades 5 641 personer med kronisk njursvikt i Sverige (Garbara et al., 2017). Ur ett samhällsperspektiv skulle fler njurtransplantationer innebära minskade kostnader på sjukvårdsbehandlingar men även ökade intäkter för samhället då fler personer kan återgå till arbetslivet.

Förlorad tid och begränsningar

Leva med HD innebär begränsningar i det vardagliga livet (Burns et al., 2017; Cho & Shin, 2016; Jones et al., 2018; Monaro et al., 2014; Nagpal et al., 2017; Sahaf et al., 2017; Wadd et al., 2014; Yngman-Uhlin., 2016). Det ger upphov till känslor som sorg och saknad (Jones et al., 2018) av det gamla livet innan HD (Monaro et al., 2014), och upplevelsen av att ha förlorat kontrollen över sitt liv (Gullick et al., 2016). Dialysbehandlingen utförs tre till fyra gånger i veckan på dialysavdelningar eller intensivvårdsavdelningar på sjukhuset. Personer med kronisk njursvikt sitter då uppkopplad i fyra till fem timmar per behandling (Gulbrandsen, 2011). Behandlingen ger trötthet och utmattning (Chiaran, 2016; Jones et al., 2018; Monaro et al., 2014; Sahaf et al., 2017; Wadd et al., 2014; Yngman.Uhlin., 2016). Förutom den tid själva HD-behandlingen tar så går tid åt till transporter till och från sjukhuset, samt läkarbesök. Det upplevs som förlorad tid (Gullick et al., 2016; Jones et al., 2018) och det krävs mycket planering (Gullick et al., 2016). Detta kan även ses i en studie av Axelsson och medarbetare (2015) där anhöriga till personer i HD beskriver brist på kontinuitet och samordning av vården. Det är ofta flera medicinska sjukdomar inblandade och när hälsan försämras ökar vårdbehovet. De upplever att deras närstående skickas mellan akutmottagning, hemmet, sjukhus, vårdhem/sjukhem och dialyskliniken. Övrig tid, när de inte är på dialysbehandling, så finns ingen ork till övriga läkarbesök (Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson & Andreassen Gleissman, 2015). Skulle det vara möjligt att samordna och individanpassa vården bättre för personer i HD så skulle det underlätta för dem och kanske ge mer tid över till ett liv utanför sjukhus.

Uttryck av nedstämdhet (Cho & Shin, 2016; Jones et al., 2018) relaterat till oförmågan att resa iväg på grund av dialysschemat framkom (Gullick et al., 2016; Monaro et al., 2014; Wadd et al., 2014). Detta är ett problem och svårt att hitta en lösning på. PD ger mer frihet då de inte behöver vara bundna till dialysklinik lika mycket, men det passar inte för alla på

grund av till exempel medicinska bakomliggande orsaker som bråck i bukväggen eller nedsatt egenvårdsförmåga.

Eftersom urinproduktionen är kraftigt nedsatt eller helt har upphört kan personer med HD-behandling inte själva göra sig av med vätska och vätskeintaget behöver begränsas. De behöver även vara sparsamma med saltintag då det hjälper vätskan att stanna kvar i kroppen (Socialstyrelsen, 2011). Detta leder till restriktioner som upplevs stressande och skapar begränsningar i det sociala livet (Chiaranai, 2016). Enligt Fouque och medarbetare (2007) bör alla som behandlas med HD få hjälp av en dietist med att göra upp en individuell kostplan. Ett flertal upplevde det svårt att avstå viss kost som de var vana vid att äta (Nagpal et al., 2017). Cox och medarbetare (2017) skriver att personer med kronisk njursvikt som lider av svåra kramper i samband med HD har lyckats förebygga eller mildra kramperna med hjälp av kost- och dryckesrestriktioner (Cox, Parshall, Hernandez, Parves & Unruh, 2017).

Sjuksköterskan - ett viktigt stöd

Sjuksköterskan som följer sjukdomsförloppet och utför HD-behandlingen har en betydande roll i interaktionen med personer med kronisk njursvikt (Gulbrandsen, 2011). Travelbee menar att det är viktigt med en mellanmänsklig relation, en ömsesidig kontakt och förståelse för varandra. För att en bra relation ska uppstå är interaktion genom god kommunikation en förutsättning. Genom att se personens upplevelser och erfarenheter som unika och se själva människan som en egen individ kan sjuksköterskan hjälpa personen att ta sig igenom sjukdom, lidande och hitta en mening med livet (i Kirkevold, 2011). I resultatet framkom att ett välkomnande bemötande på sjukhuset (Cho & Shin, 2016) och att vara en god lyssnare (Yngman-Uhlin et al., 2016) är viktigt för att personen ska känna sig trygg i sin behandling (Cho & Shin, 2016). Relationen till sjuksköterskan beskrivs i vissa fall som en starkare relation än den till den egna familjen på grund av all tid som spenderas på sjukhuset (Cho & Shin, 2016). Genom att se förbi rutinkontroller och uppmärksamma personen samt ha en god relation och kommunikation är enligt Lovink och medarbetare (2015) viktigt för att personen ska känna sig emotionellt trygg. Sjuksköterskan ska vara nära och tillgänglig vid behandling samt visa på kompetens, erfarenhet och en förmåga att vid nödsituation som exempelvis om personen svimmar eller vid maskinfel, kunna reda ut situationen och återuppta behandlingen.

Stöd från familj, vänner och andlig tro

Sjuksköterskan ska uppmuntra och ge stöd i svåra stunder (Gulbrandsen, 2011), men även familj, vänner och arbetskamrater innebär ett stort stöd för personer med kronisk njursvikt (Yngman-Uhlin et al., 2016). Familjestödet ligger till grund för att personen känner sig tillfredsställd och positiv till behandlingen (Sahaf et al., 2017) och upplevs vara nyckeln till att orka leva med dialys (Burns et al., 2017). Travelbee anser att omvårdnadens mål för att uppnå hälsa är att känna sig behövd och finna något som gör livet värt att leva, att få hjälp med att hitta en mening med livet (i Kirkevold, 2000). Flera såg inte någon mening för sin egen skull (Cho & Shin, 2016) utan fann mening med att fortsätta leva för barn och barnbarn (Nagpal et al., 2017), en vilja att finnas där i deras framtida liv (Cho & Shin, 2016). Detta var anledningen till hopp om överlevnad (Cho & Shin, 2016) och flera uttryckte en tacksamhet för det stöd de får från familjen. Även den andliga tron var en källa till styrka för att fortsätta framåt i livet (Nagpal et al., 2017). Rädslan för att överbelasta familjemedlemmar, att bli en börda och att bli lämnad på grund av detta (Monaro et al., 2014) samt en önskan om att skydda familjen innebär att personer med kronisk njursvikt utelämnar information om hur de verkligen mår till familjen för att inte oro dem. Stöd från nya kontakter i HD-behandlingen innebär också ett stöd (Burns et al., 2017) samt att det känns bra att vara i liknande situation som någon annan och dela samma öde (Chiaranai, 2016).

Metoddiskussion

En litteraturstudie av kvalitativa artiklar valdes för att beskriva personers upplevelser av att leva med hemodialys. Detta sågs som en styrka i enlighet med Forsberg och Wengström (2017) då de kvalitativa studierna var baserade på intervjuer som fångade personers känslor och tankar.

Databaser som användes var PubMed och CINAHL då dessa erhåller vetenskapliga tidskriftsartiklar inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2017). Vid en första sökning upptäcktes att det fanns relativt mycket forskning på området som svarade mot syftet. En styrka var att publiceringsåret kunde begränsas till de senaste 5 åren för att få fram senaste forskningen. Utifrån syftet ansågs inklusions- och exklusionskriterierna som relevanta. Vid konsultation med en bibliotekarie fick vi bekräftelse på att sökorden ansågs vara bra utformade, detta sågs som en styrka. Alla artiklar som valdes till resultatet var granskade av en etisk kommitté samt peer reviewed. I sökmotorn PubMed användes söktermerna qualitative och qualitative research för att få fram kvalitativa artiklar, vilket gav ett bra utfall. En svaghet

var att få sökningar gjordes, men då utfallet var flera artiklar med hög och medelkvalitet som svarade mot syftet sågs det som en styrka. Två av artiklarna hade samma författare (Gullick et al., 2016; Monaro et al., 2014), vilket kan ses som en svaghet. De belyste olika aspekter med att leva med hemodialys och båda var av hög kvalité, därför valdes båda att inkluderas. Artiklarna som valdes var studier gjorda från olika delar av världen, inklusive Sverige. Den globala spridningen samt att deltagarna var i varierad ålder och innefattade både män och kvinnor från olika kulturer sågs som en styrka då resultatet skulle kunna vara överförbart till andra grupper med kroniska sjukdomar. Det som inte är överförbart till svensk sjukvård är kostnad för behandling. I Sverige betalar patienten endast patientavgift upp till högkostnadsskydd och får därefter frikort, detta kan skilja sig från andra länders sjukvårdssystem.

SBU:s mall för kvalitetsgranskning (SBU, 2014) användes för att granska de vetenskapliga artiklarna och säkerställa trovärdigheten. En svaghet med granskningsmallen var att det inte fanns ett poängsystem för att värdera artiklarna. Svaren gjordes om till poäng där endast svaret Ja gav 1 poäng och resterande gav 0 poäng, detta kan eventuellt påverka tillförlitligheten. Poängsumman räknades om till procent utifrån Olsson och Sörensen (2011) för att kunna bedöma kvalitén. Maxpoängen var 21 poäng och artiklar över 70% inkluderades i resultatet.

För resultatanalys valdes Forsberg och Wengströms (2017) metod. Första steget innebar att noggrant läsa artiklarna för att få en bra förståelse. Då artiklarna var skrivna på engelska översattes svåra ord och meningar till svenska via google translate och tyda.se. Då översättning från ett språk till ett annat inte alltid blir helt korrekt kan det påverka tolkningen, vilket anses som en svaghet. Varje artikel gavs ett nummer, det underlättade för att hålla isär dem. Koder som gavs till de uppdelade artiklarna skrevs på lappar, det såg som en styrka då de lättare kunde flyttas och sättas ihop i olika kategorier. Under arbetet med resultatanalysen arbetade vi enskilt och sedan tillsammans för att stärka det vi kommit fram till och på så vis öka trovärdigheten av resultatet.

Kunskapen från denna litteraturstudien kan användas som underlag för vård- och omsorgspersonal för att förbättra bemötande, stöd och omvårdnad av personer med kronisk njursvikt. Det behövs ytterligare forskning i hur patienter med risk för kronisk njursvikt upplever information och förberedelser inför eventuell start av hemodialysbehandling.

Slutsats

Inledningsvis beskrivs känslor av chock och frustration inför beskedet om behovet av HD.

Upplevelsen av att leva med HD innebär känslor av sorg och hopplöshet. Finna mening med livet och tillvaron i ett begränsat liv blir en utmaning, men stöd från familj, vänner, sjuksköterskan och en andlig tro bidrar till känsla av hopp om framtiden.

REFERENSER

* Artiklar inkluderade i resultatet

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, SH. & Andreassen Gleissman, S. (2015). End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 776 - 784. doi: 10.1111/scs.12209

Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, SB. & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 45-52. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00902

Bristowe, K., Horsley, HL., Shepherd, K., Brown, H., Carey, I., Matthews, B,...Murtagh, F. (2015). Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 29(5), 443 - 450. doi: 10.1177/0269216314560209

*Burns, T., Fernandez, R. & Stephens, M. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: a qualitative study. *Journal of Renal Care*, 43(4), 247–255. doi: 10.1111/jorc.12209

*Chiaranai, C. (2016). The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end-stage renal disease: a qualitative study. *The Journal of Nursing Research*, 24(2), 101 - 108. doi: 10.1097/jnr.0000000000000100

*Cho, M. & Shin, G. (2016). Gender-based experiences on survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Applied Nursing Research*. 32, 262-268. doi: 10.1016/j.apnr.2016.08.008

Cox, K., Parshall, M., Hernandez, S., Parvez, S. & Unruh, M. (2017). Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodialysis International* 21(4), 524 - 533. doi: 10.1111/hdi.12521

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.) Stockholm: Natur & kultur.

Fouque, D., Vennegoor, M., Ter Wee, P., Wanner, C., Basci, A., Canaud, B,...Vanholder, R. (2007). EBPG Guideline on Nutrition. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22(2), 45 - 87. doi: 10.1093/ndt/gfm020

Gabara, S., Schön, S. & Stendahl, M. (2017). Epidemiologi. I M. Stendahl (Red.), *Svenskt Njurregister årsrapport 2017* (s. 7 - 15). Hämtad från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%202017,%20rev%20171114.pdf>

Grefberg, N. & Roman, M. (2013). Njurmedicinska sjukdomar. I N. Grefberg (Red.), *Medicinboken: orsak, symtom, diagnostik, behandling*. (5. uppl., s.457 - 508). Stockholm: Liber.

Gulbrandsen, T. (2011). Omvårdnad vid akut njurskada och kronisk njursvikt. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad*. (2., uppl, s. 85 - 101). Stockholm: Liber.

*Gullick, J., Monaro, S. & Stewart, G. (2016). Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21 - 22), 3382–3395. doi: 10.1111/jocn.13697

Jarl, J., Desatnik, P., Peetz Hansson, U., Prütz, K.G. & Gerdtham, U-G. (2017). Do kidney transplantations save money? A study using a before-after design and multiple register-based data from Sweden. *Clinical Kidney Journal*, 11(2), 283-288. doi: 10.1093/ckj/sfx088

*Jones, D., Harvey, K., Harris, J., Butler, L. & Vaux, E. (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. doi: 10.1111/jocn.13871

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. (2., uppl., s.130 - 147)
Lund: Studentlitteratur.

*Lin, C., Han, C. & Pan, I. (2015). A qualitative approach of psychological adaptation process in patients undergoing long-term hemodialysis. *Asian Nursing Research*, 9(1), 35 - 41. doi: 10.1016/j.anr.2014.10.007

Lovink, M. H., Kars, M. C., De Man-Van Ginkel, J. M. & Schoonhoven, L. (2015). Patients' experiences of safety during haemodialysis treatment - a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(10), 2374-2383. doi: 10.1111/jan.12690

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

*Nagpal, N., Boutin-Foster, C., Melendez, J., Kubiszeswki, P., Uehara, K., Offidani, E,... Smith, B. (2017). Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. *Journal of Renal Care*, 43(1), 29 - 36. doi: 10.1111/jorc.12185

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Omar, F., Tinghög, G., Carlsson, P., Omnell-Persson, M. & Welin, S. (2013). Priority setting in kidney transplantation: A qualitative study evaluating Swedish practices. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(2), 206-215. doi: 10.1177/1403494812470399

*Sahaf, R., Sadat Ilali, E., Peyrovi, H., Akbari Kamrani, AA. & Spahbodi, F. (2017) Uncertainty, the overbearing lived experience of the elderly people undergoing hemodialysis: a qualitative study. *International Journal of Community Based Nursing Midwifery*. 5(1), 13 - 21

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 16 november, 2018, från

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Socialstyrelsen. (2011). *Näring för god vård och omsorg: en vägledning för att förebygga och behandla undernäring*. Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18400/2011-9-2.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2014). *Mall kvalitativ forskningsmetodik*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. Hämtad 15 november, 2018, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

*Wadd K.M., Bennett P.N. & Grant J. (2014). Mothers requiring dialysis: Parenting and end-stage kidney disease. *Journal of Renal Care*, 40(2), 140 - 146. doi: 10.1111/jorc.12066

Xiaodan, L., Xiaoshi, Y., Li, Y., Quan, Z., Da, S., Xinwang, Z,...Lining, W. (2017). Prevalence and related factors of depressive symptoms in hemodialysis patients in northern China. *BMC Psychiatry*, 17(1), 128. doi: 10.1186/s12888-017-1294-2

*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. doi: 10.1111/jocn.12994

BILAGA 1: Litteratursökning

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstracts	Antal artiklar valda för granskning
PubMed	2018.11.20	Kidney failure chronic[MeSH] AND hemodialysis[MeSH] AND qualitative research[All Fields]	62	25	11
PubMed	2018.11.20	Hemodialysis[All Fields] AND patient experience[All Fields] AND qualitative[All Fields]	58	12	2
CINAHL	2018.11.20	Hemodialysis [MeSH] AND experience [TX All Text]	150	33	13

BILAGA 2: Översikt av resultatartiklar

Författare Land Årtal	Titel	Syfte	Design/ Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Burns, Fernandez & Stephens Australien 2017	The experience of waiting for a kidney transplant: a qualitative study	Syftet var att utforska och upptäcka upplevelsen av att vänta på en njure från en avliden donator	Kvalitativ deskriptiv design Semistrukturerade intervjuer	6 deltagare 29 - 63 år	Den största utmaningen med att vänta på transplantation var att få dialys. Det var fysiskt och mentalt krävande och ledde till social isolering. Väntan upplevdes som oviss och medförde svårigheter med att planera framtiden.	Hög*
Chiaranai Thailand 2016	The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end-stage renal disease: a qualitative study	Syftet var att utforska erfarenheter hos personer från Thailand med ESRD som genomgår HD	Deskriptiv fenomenologisk metod Semistrukturerade intervjuer	26 deltagare, 18 kvinnor 8 män 48 - 77 år	Fysiska, sociala och ekonomiska begränsningar orsakade känslomässigt lidande. Deltagarna upplevde en osäkerhet och oro över den oförutsägbara framtiden.	Medel**
Cho & Shin Korea 2016	Gender-based experiences on survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years	Syftet var att utforska överlevnadserfarenheter hos hemodialyspatienter grundat på kön	Fenomenologisk metod Intervjuer	5 deltagare, 2 kvinnor 3 män 37 - 67 år	Livslång sjukdom som börjar med förnekelse. Sökande efter sig själv på gränsen mellan liv och död, bestämda uppfattningar om genus och könsroller som med familjens hjälp ändras. Deltagarna knöt an till dialysen som möjliggör överlevnad men	Hög*

					hoppas på en framtid för barnen och inte för sig själva.	
Gullick, Monaro & Stewart Australien 2016	Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis	Syftet var att förstå människors upplevelse av att påbörja dialysbehandling samt förstå familj som vårdar, ger praktiskt och emotionellt stöd	Hermeneutisk fenomenologisk metod Semistrukturerade intervjuer	11 deltagare, 6 kvinnor 5 män median 66 år 5 nära familjemedlemmar median 60 år	Uppdelning av livet i dagar med dialys och dagar utan dialys, även uppdelning i tiden före dialys och nutid med upplevelsen att ha förlorat meningsfull levd tid så som tiden var innan dialysbehandling.	Hög*
Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux Storbritannien 2018	Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: a qualitative investigation	Syftet var att inhämta perspektiv på utmaningar som uppstår av HD hos patienter inom statlig sjukvård i Storbritannien för att identifiera potentiella förbättringar	Kvalitativ deskriptiv design Semistrukturerade intervjuer	20 deltagare, 12 kvinnor 8 män 55 - 88 år	Svängningar i den kognitiva och fysiska hälsan under HD-tiden samt begränsningar i möjligheter och tid på grund av den tidskrävande HD behandlingen. Känslomässig påverkan på självet och på relationer då det inte fanns tid till att umgås med familj och vänner så som deltagarna önskade.	Hög*
Lin, Han & Pan Taiwan 2015	A qualitative approach of psychological adaptation process in patients undergoing long-term hemodialysis	Syftet var att tolka processen med psykosocial anpassning för att hantera HD hos personer med ESRD	Grounded theory Intervjuer	15 deltagare, 5 kvinnor 10 män 30 - 78 år	Behov av HD förändrade deltagarnas liv dramatiskt, de kände sig begränsade. De förlorade självkontrollen och kände sig fast i en ändlös process.	Hög*

Monaro, Stewart & Gullick Australien 2014	A 'lost life': coming to terms with haemodialysis	Syftet vara att i det tidiga skedet med HD - behandling beskriva patienters och familjemedlemmars erfarenheter.	Fenomenologisk metod Semistrukturerade intervjuer	11 patienter median 40,5 år 5 anhörig- vårdgivare median 64 år	Starta med dialys upplevdes som "ett förlorat liv". Brist på mental och fysisk förberedelse gjorde deltagarna överväldigade av chock och sorg. De förlorade sin frihet.	Hög*
Nagpal, Boutin- Foster, Melendez, Kubiszeswki, Uehara, Offidani, Faussett, Chen, Redel, Waltrous & Smith USA 2016	Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities	Syftet var att förstå den psykosociala kontext bland vuxna svarta och latinos med terminal njursvikt som lever med HD	Kvalitativ deskriptiv fenomenologisk studie Intervjuer	36 deltagare, 18 kvinnor 18 män medelålder 53±12 år	Övergången till dialys var abrupt och oväntad. Förnekelse var ofta den första reaktionen, att glömma det förflutna och istället fortsätta framåt. Dialys förändrade allt och inverkade på hela familjen. Styrka fann de i sin tro och i familjen.	Hög*
Sahaf, Ilali, Peyrovi, Akabri Kamrani & Spahbodi Iran	Uncertainty, the overbearing lived experience of the elderly people undergoing hemodialysis: a qualitative study	Syftet var att förklara och undersöka upplevelsen av HD bland äldre	Fenomenologisk metod. Ostrukturerade Intervjuer.	9 deltagare, 3 kvinnor 6 män 64 - 88 år	Osäkerhet över framtiden var det största upplevda psykiska problemet bland äldre. Rädsla för det okända och brist på kontroll över sitt liv då dialysschemat tog över.	Medel**

2017						
Wadd, Bennett & Grant Australien 2014	Mothers requiring dialysis: parenting and end-stage kidney disease	Syftet vara att beskriva erfarenheter hos mödrar som genomgår HD	Tolkande kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer	4 mödrar	Vara förälder och samtidigt genomgå HD var en stor utmaning. Då HD tog mycket tid från familjelivet var det svårt att hinna med allt hemma. De fick kämpa för att behålla kontakten med familj och vänner.	Medel**
Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin Sverige 2016	Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation	Syftet var att undersöka upplevelsen av att vänta på en njurtransplantation hos personer som genomgår HD-behandling	Deskriptiv kvalitativ metod Intervjuer	8 deltagare, 1 kvinna 7 män 33 - 53 år	Väntan på en transplantation upplevdes som stressigt, tröttsamt och med en ovisshet om framtiden. Medvetenhet om att tiden rinner ut men med hopp om framtiden och att kunna leva livet fullt ut igen.	Hög*

*Hög kvalitet 80 – 100% ** Medel kvalitet 70 – 79% uppfyllda kriterier i SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (2014)

Förkortningar:

ESRD: End-stage renal disease

HD: Hemodialys