

Namn: Linnéa Ahlgren och Ellen Willner

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, VT2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Anna Klarare

Examinator: Mats Ewertzon

En oändlig process

En litteraturöversikt om välbefinnande vid kronisk njursvikt och hemodialys

An endless process

A literature review about well-being during chronic renal failure and hemodialysis

Sammanfattning

- Bakgrund:** Friska njurar är en förutsättning för att kroppens övriga organ ska fungera väl. Njursvikt innebär att njurarnas funktion försämras och det finns två tillstånd, akut och kronisk. Det kroniska tillståndet utvecklas långsamt under en längre tid och i ett sent skede krävs någon form av kontinuerlig dialysbehandling för rening av blodet. Ett alternativ är hemodialysbehandling som utförs på mottagning flera gånger i veckan och kräver mycket tid av patientens vardag, vilket kan komma att påverka välbefinnandet i olika aspekter. Välbefinnande och livskvalitet beskrivs som subjektiva upplevelser och utifrån det humanistiska perspektivet kan det påverkas på fysiska, psykiska och andliga plan. Med hjälp och stöd från vårdpersonal är det ändå möjligt för patienterna att uppleva välbefinnande och livskvalitet trots kronisk sjukdom.
- Syfte:** Att beskriva hur välbefinnandet påverkas hos patienter med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling.
- Metod:** Litteraturöversikt baserat på 13 vetenskapliga artiklar från två databaser. Artiklarna granskades och analyserades efter Fribergs metod för att finna likheter och skillnader som sedan sammanställdes i fem teman.
- Resultat:** Efter analysen identifierades fem teman som beskriver hur välbefinnandet påverkas av ett liv med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling: begränsningar i vardagen, beroende av människor och maskiner, påverkan av symptom, känslomässig påverkan samt acceptans och hantering.
- Diskussion:** Metoddiskussionen utgår från litteraturöversiktens styrkor och svagheter. Resultatet diskuteras utifrån Rosemarie Rizzo Parses teori om hälsa som mänsklig tillblivelse och de tre principerna mening, rytmicitet och transcendens.
- Nyckelord:** Hemodialys, kronisk njursvikt, livskvalitet, upplevelser, välbefinnande.

Abstract

Background: Healthy kidneys are a requirement for the body's other organs to function well. Renal failure causes renal function to deteriorate and there are two conditions, acute and chronic. The chronic condition develops slowly over a long time, and in a late stage, some form of continuous dialysis treatment is required to purify the blood. One alternative is hemodialysis treatment performed in a dialysis unit several times a week a requires a lot of time from the patient's everyday life, which may affect well-being in various aspects. Well-being and quality of life are described as subjective experiences, and from the humanistic perspective it can be influenced on physical, mental and spiritual levels. With the help and support of healthcare professionals, it is still possible for patients to experience well-being and quality of life despite chronic illness.

Aim: To describe how well-being is affected among patients during chronic renal failure and hemodialysis treatment.

Method: A literature review based on 13 scientific articles from two databases. The articles were reviewed and analyzed by Friberg's method to find similarities and differences that later compiled in five themes.

Results: After the analysis, five themes were identified that describes how well-being is affected by a life with chronic renal failure and hemodialysis treatment: limitations in the everyday life, dependence on humans and machines, the impact of symptoms, emotional impact and also acceptance and coping.

Discussion: The method discussion is based on the strenghts and weaknesses of the literature review. The results were discussed in relation to Rosemarie Rizzo Parse's Humanbecoming theory and the three principles meaning, rhythmicity and transcendence.

Keywords: Chronic renal failure, experiences, hemodialysis, quality of life, well-being.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 NJURSVIKT	1
2.1.1 Njurarnas funktion	1
2.1.2 Akut och kronisk njursvikt	2
2.1.3 Behandling och dialys	3
2.2 VÄLBEFINNANDE OCH LIVSKVALITET	4
2.3 SJUKSKÖTERS KANS ROLL I ARBETET MED KRONISKT NJURSJUKA PATIENTER	5
2.4 PROBLEMFÖRMULERING	6
3. SYFTE	6
4. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
5. METOD	8
5.1 LITTERATURÖVERSIKT	8
5.1.1 Datainsamling	8
5.1.2 Urval	9
5.1.3 Dataanalys	9
6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
7. RESULTAT	10
7.1 BEGRÄNSNINGAR I VARDAGEN	10
7.2 BEROENDE AV MÄNNISKOR OCH MASKINER	11
7.3 PÅVERKAN AV SYMTOM	12
7.4 KÄNSLOMÄSSIG PÅVERKAN	13
7.5 ACCEPTANS OCH HANTERING	15
8. DISKUSSION	16
8.1 METODDISKUSSION	16
8.2 RESULTATDISKUSSION	17
8.2.1 Mening	18
8.2.2 Rytmicitet	19
8.2.3 Transcendens	20
8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	22
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
9. SLUTSATS	23
10. REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28

1. Inledning

Under den verksamhetsförlagda utbildningen mötte författarna en patient med kronisk njursvikt som besökte en dialysmottagning tre gånger i veckan, flera timmar varje gång. Personen uppfattades utåt sett som en ironisk, tuff och bestämd person med skinn på näsan. Men efter en tid tillsammans märktes det att hon var sorgsen, less och trött över sin livssituation. Ansvarig sjuksköterska var mycket mån om att några gånger i veckan lämna utrymme för stödjande samtal med henne. I efterhand har detta patientmöte väckt tankar hos författarna om vad välbefinnande och livskvalitet är och hur det kan upplevas även om man lever med de besvär som kronisk njursvikt medför. I detta kandidatarbete kommer en fördjupning göras i hur subjektivt välbefinnande påverkas inom denna patientgrupp som behandlas med hemodialys.

2. Bakgrund

Bakgrunden består av redogörelser kring njurarnas funktion, njursvikt med extra fokus på det kroniska tillståndet, behandling, sambandet mellan välbefinnande och livskvalitet och slutligen sjuksköterskans roll i arbetet med kroniskt njursjuka patienter.

2.1 Njursvikt

2.1.1 Njurarnas funktion

Reningsprocessen i kroppen fungerar utifrån ett högt blodflöde från cirkulationssystemet som passerar njurarna med en volym på ca 1,3 l/minut (Ericsson & Ericsson, 2008). Filtration av blodet sker i njurens nefroner och en frisk person kan ha upp emot en miljon av dessa. Kortfattat består nefronet av beståndsdelarna glomerulus kapillärnystan, Bowmans kapsel, tubulussystemet och samlingsröret. Kapillärnystanet omsluts av Bowmans kapsel och där filtreras slaggprodukter från blodet till primärurin. Detta benämns som den glomerulära filtrationshastigheten (GFR) vilket normalt är på ca 125 ml/minut. Primärurinet koncentreras ytterligare och blir till sekundärurin när det passerar tubulussystemet och samlingsröret. Där sker absorption och reabsorption av bland annat vatten, natrium, kalium och glukos som kroppen fortfarande behöver alternativt inte behöver. Den färdiga urinen färdas därefter vidare ut i urinledaren och urinblåsan för att sedan avlägsnas från kroppen. De friska njurarna bevarar därmed en god miljö inuti kroppen till fördel för cellerna (Stenvinkel, 2014). Njurarna har också en endokrin funktion då kroppen förses med hormonerna renin och erythropoetin som påverkar blodtryck och framställning av röda blodkroppar. Även D-vitamin som tillförts

till kroppen aktiveras via njurarna vilket är en förutsättning för goda kalciumnivåer och därmed skelettet. Vålfungerande njurar är därför viktigt för att övriga organ och kroppen som helhet ska fungera väl (a.a).

2.1.2 Akut och kronisk njursvikt

Njursvikt är när njurarnas reningskapacitet försämras och det finns två olika tillstånd, akut och kronisk (National Kidney Foundation, 2017). Vid akut njursvikt sker försämringen snabbt inom en tidsram på antingen timmar eller dagar. Utlösande orsak kan exempelvis bero på blod- och vätskeförlust, hjärtinfarkt, organsvikt, överkonsumering av smärtstillande läkemedel (NSAID-preparat) samt blockeringar som blodproppar eller njursten. På ett eller annat sätt hindras den kontinuerliga utsöndringen av slaggprodukter från blodet. Symtom kan vara illamående, minskad urinproduktion, ödem, orkeslöshet eller förvirringstillstånd. Snabba åtgärder behövs då tillståndet kan vara direkt livshotande (a.a).

Kronisk njursvikt å andra sidan kännetecknas som mer smygande och njurarnas nefroner försämras istället långsamt under flera år (Webster, Nagler, Morton, & Masson, 2017). Reningskapaciteten minskar successivt och avfallsämnen ökar långsamt i blodet under en mer utdragen tidsperiod. Symtom kan till en början vara något diffusa som klåda, minskad aptit eller orkeslöshet. I ett senare skede kan till exempel andningssvårigheter, högt blodtryck, ödem eller unken andedräkt uppstå. På grund av den hormonella funktionen kan också järnbrist och D-vitaminbrist förekomma. Tillståndet uppkommer främst från diabetes och högt blodtryck och detta gäller inom både hög- medel- och låginkomstländer (Jha et al., 2013; Levey & Coresh, 2012; Webster et al., 2017). Ytterligare orsak kan vara glomerulonefrit (inflammation i njuren) vilket är vanligare i låginkomstländerna (Jha et al., 2013; Levey & Coresh, 2012). Där är infektionsrisken högre på grund av dålig sanitet, smutsigt vatten, missbruk och miljöföroreningar. Det råder också en snabbare befolkningsökning vilket har betydelse ur en genetisk aspekt.

Akut och kronisk njursvikt är däremot inte två helt separata tillstånd utan båda kan uppkomma med anledning av den andra (Gürsu, Uzun, Kazancıoğlu, & Öztürk, 2017). Forskning visar att plötslig akut njursvikt kan orsaka så pass stora skador att det ökar risk och fortskridande för senare utveckling av kronisk njursvikt. Har patienten däremot kronisk njursvikt sedan innan kan förekomst av akut njursvikt förvärra tillståndet ytterligare. Enligt riktlinjer från Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) (2013) fastställs grad av nedsatt njurfunktion med en femgradig skala som mäts utifrån den glomerulära filtrationshastigheten. Beroende på antal ml/min som filtreras görs en bedömning över hur

långt förloppet har gått. Under förekomst av stadie tre till fem med en filtrationshastighet på mindre än 60ml/min, under minst tre månader, definieras tillståndet som kronisk njursvikt av KDIGO.

2.1.3 Behandling och dialys

Beroende på vilket stadie den kroniska njursvikten klassas i så är dialys inte alltid det första alternativet för behandling (Liles, 2011). Olika läkemedel kan till en början ordinerats för att förhålla insjuknandet och minska komplikationer, men däremot måste för- och nackdelar av varje läkemedel noggrant övervägas för att bevara njurarnas funktion så långt det går. Detta i och med att njurarna renar blodet från läkemedelsrester. Vid låg njurkapacitet kan resterna istället bli kvar i kroppen vilket orsakar toxinhalter i blodet. Exempel på läkemedel kan vara blodtryck-, kolesterol- och blodsockerkontrollerande samt vätskedrivande preparat. Dosering baseras på individens njurfunktion som också minskar med tiden vilket gör att doseringen kontinuerligt måste ses över. Något som patienten själv kan göra oavsett stadie av njursvikt är att följa de generella kostråd som ges för att skona njurarna ytterligare (Ericsson & Ericsson, 2008). Det rekommenderas att minska intaget av protein, kalium, salt, fosfor och vätska. Även kosttillskott som kalcium och järn kan behövas för att motverka D-vitaminbrist och anemi (blodbrist). När njursvikten trappats upp till stadie fyra eller fem med en filtrationshastighet på 29 ml/min eller mindre så bör dialysbehandling ses över, men exakt när behandlingen startar är individuellt (Stenvinkel, 2014). Det finns två alternativ, peritonealdialys och hemodialys. Valet av dialysform grundar sig i flera aspekter och dessa beslut tas beroende på vad som är bäst för den enskilda individen.

Under peritonealdialys renas blodet via kroppens bukhinna som består av kapillärer vars väggar fungerar som ett dialysmembran (Ericsson & Ericsson, 2008). Via en kateter och en högt placerad påse med runt två liter dialysvätska fylls bukhålan under ca fyra timmar. Dialysvätskan får sedan ligga kvar i ytterligare ett par timmar och genom denna teknik ökar trycket i buken. Via diffusion (när molekyler automatiskt förflyttar sig från en hög koncentration till en lägre koncentration för att uppnå jämnhet) kommer blodet i kapillärerna att renas från slaggprodukter som vanligtvis skulle ha utsöndrats via njurarna. Därefter kopplas en ny tom påse på katetern som placeras lägre än bukhålan så att uttömning av dialysvätskan kan ske via "självrinning". Påsbyten görs ca fyra gånger per dag och detta kan patienten sköta självständigt vilket ökar flexibilitet och frihet.

Med hemodialys menas att blodet renas utanför kroppen via en dialysmaskin som kopplas an till patientens cirkulationssystem (Ericsson & Ericsson, 2008). Anknytning till blodbanan

sker vanligtvis via en central dialyskateter (CDK) eller arteriovenös fistel (AV-fistel). Med CDK placeras en kateter i höger förmak via en ven och denna variant kan användas under en lång tidsperiod, oftast under väntetid inför en AV-fistel. AV-fistel innebär att en ven och artär binds ihop genom ett kirurgiskt ingrepp, oftast på underarmen. Detta gör att venväggen successivt blir kraftigare då den utsätts för samma tryck som artärväggen. Efter en tid kommer fisteln kunna användas under dialysbehandlingen och dess höga tryck. Genom dessa förbindelser transporteras blodet ut från kroppen och in i dialysmaskinen förbi ett konstgjort membran. I maskinen färdas blodet åt ena hållet medan dialysvätskan pumpas åt det andra vilket gör att reningen sker motströms. Liksom peritonealdialys verkar reningen via diffusion och här innehåller dialysvätskan olika ämnen som kroppen behöver, exempelvis natrium, kalium, magnesium och kalcium. Bortsett från slaggprodukter så elimineras även överskottsvätska som tillkommit efter mat och dryck. Därefter färdas det reade blodet in i kroppen igen. Denna variant av dialys sker på mottagningar och patienten besöker mottagningen tre till fyra gånger i veckan och tillbringar ca fyra till fem timmar där var gång (a.a).

2.2 Välbefinnande och livskvalitet

Hälsa inom det humanistiska perspektivet är ett brett begrepp med många olika beskrivningar och perspektiv, men samtliga utgår från ett holistiskt synsätt där människan ses som en enhet av kropp, själ och ande (Willman, 2014). Hälsa ses som subjektiva upplevelser av välbefinnande på såväl fysiska, psykiska och andliga plan. World Health Organization (WHO, 2018) har definierat hälsa som ett totalt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande. Välbefinnande beskrivs i sin tur av Socialstyrelsen (2003) som en allmän term som omfattar alla mänskliga livsområden som kan sammanfattas som ett ”gott liv”.

Inom det humanistiska perspektivet är även livskvalitet ett begrepp som är starkt kopplat till både hälsa och välbefinnande (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014). Enligt Brülde och Tengland (2003) har både hälsa och livskvalitet med välbefinnande att göra och menar att en människa kan uppleva både välbefinnande och livskvalitet trots sviktande hälsa och sjukdomar. Det krävs ofta fler faktorer än den objektiva hälsan för att må bra, såsom sociala relationer, en god livsmiljö eller ett meningsfullt arbete och forskning har visat att sambandet mellan subjektiv hälsa och livskvalitet är starkare än sambandet mellan objektiv hälsa och livskvalitet.

I tidigare forskning så har subjektivt välbefinnande hos personer med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling mätts, för att sedan jämföras med en grupp människor utan

sjukdomsdiagnos (Bennett, Weinberg, Bridgman & Cummin, 2015). Mätningarna visade att personer med njursjukdom upplever lägre subjektivt välbefinnande och lägre tillfredsställelse med livet generellt i jämförelse med personer utan sjukdom. Andra mätningar har gjorts mellan patienter med peritonealdialys och hemodialys gällande deras uppfattning av sjukdom, välbefinnande och livskvalitet (Timmers et al., 2008). Dessa mätningar har visat att alla deltagande patienter med kronisk njursvikt upplevde lägre välbefinnande än den allmänna befolkningen, men att det fanns tydliga skillnader mellan patienter med hemodialys respektive peritonealdialys. Patienter med hemodialys upplevde både lägre välbefinnande, livskvalitet och hade en högre känsla av sjukdom än patienter med peritonealdialys. Resultatet från patienterna med peritonealdialys var i vissa avseenden jämställda med resultat från den allmänna befolkningen gällande välbefinnande och livskvalitet.

2.3 Sjuksköterskans roll i arbetet med kroniskt njursjuka patienter

Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är det möjligt för patienter att uppleva välbefinnande trots diagnostiserad sjukdom med hjälp av sjuksköterskor och andra professionella vårdgivare. För att möjliggöra detta krävs ett öppet och följsamt vårdande där sjuksköterskan är uppmärksam och mottaglig för patientens erfarenheter och perspektiv av sin egen situation, samtidigt som sjuksköterskans professionella kunskap balanseras in. På så sätt kan patienten på ett naturligt sätt göras delaktig i sin vård.

Som sjuksköterska inom njursjukvård så ska omvårdnaden utgå från de sex kärnkompetenserna som innefattar personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, säker vård samt informatik (Svensk sjuksköterskeförening, 2011). Då en kroniskt njursjuk person är i kontakt med vården under en lång tid så är det viktigt att sjuksköterskan tillgodoser patientens individuella fysiska, psykiska, sociala och andliga behov och att dennes värdighet och integritet bevaras. Genom ett nära samarbete mellan sjuksköterska och patient så är det bevisat att både välbefinnande och symtomlindring kan uppnås på ett optimalt sätt.

Sjuksköterskor spelar en betydande roll för kroniskt njursjuka patienter när det kommer till förståelse av sin sjukdom, behandling och livsstil och det uppnås genom effektiv kommunikation mellan sjuksköterska och patient (Olegário Freitas, Queiroz Viera, Ferreira da Silva Junior, Paiva dos Santos, & Andrade Barbosa, 2015; Redmond & McClelland, 2006). Den ökade förståelsen för sjukdomen och situationen har visats minska patienternas lidande samt att det gett dem verktyg att kunna hantera sin vardag på ett bättre sätt (Olegário Freitas et

al., 2015). Vissa patienter har dock upplevt att sjuksköterskans kommunikation varit för inriktad på det medicintekniska vilket lett till att de känt sig förbisedda som individer.

Forskning har visat att sjuksköterskor i njursjukvården ställs inför många utmaningar i stöttandet av de kroniskt njursjuka patienterna (Sturesson & Ziegert, 2014). Många av patienterna har upplevt brist på adekvat emotionellt stöd, och att fokus istället legat på teknik och behandling. Sjuksköterskorna har själva känt större självsäkerhet i sin professionella roll gällande medicinsk information och rådgivning kring olika behandlingar, även om de försökt väva in emotionellt stöd i alla situationer. De har dock upplevt att det varit svårt att utgöra ett känslomässigt stöd i situationer där patienterna inte själva tagit initiativ eller varit mottagliga för det. En långvarig vårdrelation mellan sjuksköterska och patient har gjort att sjuksköterskorna upplevt det enklare med det emotionella stödet, och att det varit lättare att uppmuntra patienterna till aktivt deltagande vilket i sin tur upplevts leda till ökat välbefinnande för patienterna.

2.4 Problemformulering

Att leva med kronisk njursvikt innebär en fysisk påverkan på kroppen och medför många olika symtom och komplikationer. Tidigare forskning visar att personer med kronisk njursvikt har lägre välbefinnande jämfört med den allmänna befolkningen, men också att graden av välbefinnande skiljer sig beroende på dialysform. Patienter med hemodialys upplever lägre välbefinnande än patienter med peritonealdialys. Författarna vill därför ta reda på vad som påverkar eller bidrar till ökat välbefinnande och hur det upplevs hos patienter som behandlas med hemodialys, med förhoppningen att skapa en djupare förståelse för denna patientgrupp. Detta för att sjuksköterskor på bästa sätt ska kunna stödja dessa patienter att uppnå och bibehålla ett välbefinnande i livet trots kronisk njursvikt.

3. Syfte

Syftet var att beskriva hur välbefinnandet påverkas hos patienter med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling.

4. Teoretisk utgångspunkt

I kandidatarbetet har Rosemarie Rizzo Parses omvårdnadsteori om hälsa som mänsklig tillblivelse använts. Teorin handlar om människans växt och utveckling, och kommer att appliceras i resultatdiskussionen. Teorin fokuserar på människans upplevelse av hälsa och

livskvalitet som ett fenomen under ständig förändring och utveckling (Parse, 2012; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Enligt Parse kan hälsa upplevas genom att meningsfullhet skapas och det är upp till individen själv vad som utgör mening och inte. Samma princip gäller livskvaliteten som inte heller kan fastställas av någon annan än individen själv. Fokus ligger på den omvårdnad som kan ges utifrån en god vårdrelation och samspel mellan sjuksköterska och patient. Genom det kan sjuksköterskan hjälpa och stödja patienten i att finna mening och vad som är livskvalitet för just denne.

Målet med Parse teori om mänsklig tillblivelse är att sjuksköterskan genom sann närvaro kan hjälpa patienten att uppnå livskvalitet och en ny meningsfull tillvaro i svåra situationer (Parse, 2012). Med sann närvaro menar Parse att sjuksköterskan bör vara lyhörd, villig att avsätta tid och våga dröja sig kvar i mötet med patienten och dennes närstående. Därmed kan det skapas en mellanmänsklig relation med utrymme för djupa samtal där sjuksköterskan stimulerar patienten till reflektion över sin förändrade hälsosituation. Eftersom upplevelse av hälsa och livskvalitet bestäms av individen själv kan sjuksköterskan genom frågor ta del av patientens önskningar och värderingar vilket tydliggör vad som är viktigt och meningsfullt för patienten och hur det kan förvaltas i stunden.

Teorin bygger på de tre principerna *mening*, *rytmicitet* och *transcendens* vilka alla kan appliceras i klinisk praxis (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). *Mening* innebär att individen med hjälp av begreppen föreställning, värdering och uttryck självständigt väljer hur hon ser på sin situation och vilken meningsfullhet den innehar. Meningsfullhet skapas inte enbart inom individen själv utan sker i interaktion med andra människor och med universum. Sjuksköterskan hjälper till att skapa mening i situationen genom att tydliggöra den i samspel med patienten. *Rytmicitet* beskriver relationsmönster med hjälp av paradoxerna uppenbaradölja, möjliggöra-begränsa och förena-separera. Dessa tre ska förstås som en enhet snarare än motsatser där samskapandet mellan dem bidrar till rytmiciteten och förståelsen av den verklighet en människa lever i. Sjuksköterskan kan i sin sanna närvaro skapa en relation till patienten, och genom frågor och delaktighet även få patienten att förstå mönster mellan andra relationer och vikten av dem vilket bidrar till en stabiliserad relationell rytm. *Transcendens* förklaras som ett gränsöverskridande där människan förändras under livets gång beroende på vad hon går igenom och vilka valmöjligheter hon får förhålla sig till. Gränsöverskridandet sker utifrån begreppen energi, nyskapande och omgestaltning. Vissa händelser i livet, exempelvis en sjukdomsdiagnos, gör att livet ställs på sin spets och kräver svåra val och beslut. Sjuksköterskan och patienten gör ett gemensamt gränsöverskridande där de

tillsammans går igenom den främmande tillvaron för att sedan kunna tillskriva den ny mening.

5. Metod

5.1 Litteraturöversikt

Metoden som tillämpades i arbetet är en litteraturöversikt vilket innebär att en helhetssyn skapas över det valda området och en sammanställning görs på befintlig forskning och kunskap genom att söka redan publicerade artiklar (Friberg, 2012). Sökningen kan involvera både kvalitativa och kvantitativa studier och båda alternativen kan användas i granskningsprocessen. Litteraturöversikter baseras på en tydlig problemformulering där man motiverar valet av ämnesområde och varför en granskning är nödvändig.

Nyckelorden i syftet används sedan i sökningen av artiklar och urvalet görs i två steg (Friberg, 2012). Det första steget involverar en överblick av området och vilken forskning som finns. Det andra steget innebär en avgränsning av vilka studier som kommer att användas i det egentliga arbetet. Därefter söker man likheter och skillnader mellan dessa för att kunna formulera teman som har betydelse för framtida kunskap och som speglar arbetets syfte.

5.1.1 Datainsamling

Till litteraturöversikten användes databaserna CINAHL Complete och Nursing & Allied Health Database för att få fram relevanta studier. CINAHL Complete beskrivs som en övergripande databas med tillgång till många tidskrifter som berör omvårdnad (<http://www.esh.se/bibliotek/att-soka/databaser-och-lankar.html>). Nursing & Allied Health Database är en databas som rör hälsa, omvårdnad och alternativ medicin. Under uppstart av litteraturöversikten inkluderades även databasen PsycINFO som innefattar artiklar inom ämnet mental hälsa och beteendevetenskap. Dessvärre resulterade dessa sökningar i flertalet dubletter och icke relevanta resultat varpå databasen slutligen exkluderades.

De sökord som användes var *hemodialysis*, *chronic kidney disease*, *chronic renal failure*, *ESRD* (end-stage renal disease), *well-being*, *quality of life*, *patient experience*, *dialysis patients*, *qualitative* och *peritoneal dialysis*. Sökorden kombinerades med AND, OR och NOT för att vidga eller begränsa sökningarna. Kombinationerna redovisas i matrisen i bilaga 1. Ytterligare begränsningar som gjordes var peer reviewed, engelskt språk, artiklar inom årtalen 2007-2018 samt sökningar både med och utan full text. Förutom dessa sökningar gjordes även en manuell sökning i CINAHL Complete på en artikel (Wang et al., 2016) som författarna

stött på tidigare i kursen i förberedelsen inför kandidatarbetet. Denna artikel användes som ett komplement till övriga artiklar.

5.1.2 Urval

Till en början lästes titlarna för att få en uppfattning om innehållet och en första sortering gjordes där några av artiklarna valdes bort. Därefter lästes de valda artiklarnas abstrakt noggrant för att få ett helhetsperspektiv över innehållet i enlighet med Fribergs (2012) metod. Artiklarna sorterades i mappar baserat på databas, sökord samt om innehållet var relevant för bakgrund, resultat eller diskussion. De artiklar som lades i resultatmappen granskades och lästes i sin helhet för att sedan inkluderas eller exkluderas i det slutgiltiga urvalet. De inkluderade studierna som användes i resultatet är alla i enlighet med arbetets syfte och är etiskt granskade och godkända. Ytterligare inklusionskriterier var att de medverkande skulle ha kronisk njursvikt med hemodialysbehandling samt vara över 18 år. Artiklar som exkluderades saknade etisk granskning, berörde peritonealdialys eller saknade patientperspektivet över livet med kronisk njursvikt och hemodialys. Det slutgiltiga urvalet resulterade i sammanlagt 13 artiklar, elva kvalitativa och två kvantitativa, vilka redovisas i bilaga 2.

5.1.3 Dataanalys

Dataanalysen skedde i flera steg enligt Fribergs (2012) metod. Till en början granskade författarna studierna ett flertal gånger för att sedan sammanställa dessa kortfattat. Därefter söktes det efter likheter och skillnader i studiernas syften och resultat. Studiernas huvudsakliga resultat och ämnen sammanställdes därefter ännu en gång i ytterligare ett dokument som ett hjälpmedel för identifierande av teman. Författarna genomförde identifieringen av teman enskilt till en början för att sedan jämföra varandras resultat. Utifrån denna analys tog fem teman form som presenteras i kandidatarbetes resultatdel.

6. Forskningsetiska överväganden

Inom forskningen så finns ett antal olika etiska aspekter som bör tas hänsyn till, oavsett om det handlar om en studentuppsats eller ett forskningsprojekt (Sandman & Kjellström, 2013). Etiska överväganden görs både innan och under arbetets gång för att slutresultatet ska bli tillförlitligt och etiskt korrekt. Forskningsetiken är baserad på lagar och utgörs av ett par grundläggande principer där det bland annat ska finnas respekt för studiernas medverkande genom konfidentialitet och krav på informerat samtycke.

Författarna har försäkrat sig om att samtliga 13 artiklar som använts till arbetets resultatdel är granskade av en etisk kommitté. Artiklarnas resultat har sammanställts och redovisats i både matriserna och i resultatdelen utan plagiering eller förvrängning. Författarna har varit noggranna med att inte styra resultatet efter egen förförståelse, utan presenterat artiklarnas information på ett korrekt sätt. Då samtliga artiklar som använts är skrivna på engelskt språk så har författarna använt sig av lexikon vid behov för att undvika misstolkningar vid översättningen. Detta är en viktig etisk aspekt vid utförandet av litteraturstudier, då de engelska kunskaperna kan vara begränsade och utgöra en risk för feltolkning vid bedömningen av artiklarna (Kjellström, 2012).

7. Resultat

Under analysen identifierades fem teman som beskriver hur välbefinnandet påverkas av ett liv med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling: *begränsningar i vardagen, beroende av människor och maskiner, påverkan av symtom, känslomässig påverkan samt acceptans och hantering.*

7.1 Begränsningar i vardagen

Till följd av kronisk njursvikt uppkommer restriktioner inom kost- och vätskeintag som bör tas hänsyn till på grund av den betydande effekten på livslängden samt undvikande av biverkningar och komplikationer (Al Nazly, Ahmad, Musil, & Nabolsi, 2013; Jones, Harvey, Harris, Butler, & Vaux, 2018). Många uppgav att begränsningarna var svåra till en början men att de med tiden lärde sig leva med det. Förändrat kost- och vätskeintag påverkade vardagen i stor omfattning och förblev en stor och påtaglig stressfaktor (Al Nazly et al., 2013; Kaba et al., 2007). Att följa de rekommendationer som gavs inom mat och dryck orsakade fysiska obehag och påverkade sociala relationer. Stora mängder vätska kunde till exempel inte konsumeras vilket skapade en vardag med mycket törst och detta upplevdes som svårhanterligt. En informant släckte sin törst genom att ha en våt tygbit i munnen, medan en annan avstod från att gå ut att äta med vänner av den anledningen att inte kunna motstå viss mat och mängd dryck.

Restriktionerna gjorde att patienterna åt och drack mindre än vanligt vilket gav låg energinivå (Jonasson & Gustafsson, 2017). Det skapade i sin tur ytterligare nya begränsningar i vardagen på grund av orkeslösheten som uppstod vilket upplevdes som frustrerande. Dålig aptit var förekommande vilket påverkade fysik och svaghet ytterligare, detta sades vara en av

orsakerna som gav upphov till sorg (Krueger, 2009). Begränsningarna innefattade därmed uppoffringar på flera plan. Ytterligare ett exempel var problematiken att utöva vissa traditioner inom kultur och religion som utgjorde en stor del av livet. Det kunde innebära avståndstagande från traditionella maträtter eller fasta under Ramadan, vilket upplevdes som svårt (Al Nazly et al., 2013). Däremot fanns det patienter som medvetet valde att äta och dricka som normalt, utan påstådda biverkningar (Jones et al., 2018). Orsakerna till detta skiljde sig, en anledning var att den rekommenderade kosten inte upplevdes som aptitlig. Men trots komplikationer som kunde uppstå var det tydligt att det fanns en annan sida av myntet i att bortse från begränsningarna. Att följa sin fria vilja i detta sammanhang visade sig minska stressnivån och höja livskvaliteten, detta för att patienterna prioriterade och värderade sina egna val (Elliott, Gessert, Larson, & Russ, 2014; Jones et al., 2018).

Det rådde en tvetydig känsla hos många gällande hemodialysbehandlingen (Al Nazly et al., 2013; Lin, Han, & Pan, 2015). Patienterna var medvetna om att komplikationer förebyggdes och att livet förlängdes, samtidigt som det var en tröttsam och tidsödande process som orsakade lidande i många aspekter. Dialysen utfördes ett par gånger i veckan och flera timmar varje gång, vilket ansågs som bortkastad tid och förstörda dagar (Al Nazly et al., 2013; Jonasson & Gustafsson, 2017; Lin et al., 2015). Bundenhet till dialysmottagningen uppfattades som den mest påtagliga praktiska begränsningen (Jones et al., 2018; Small, 2010). Problematiken med semesterresor eller att lämna hemorten för att besöka familj och vänner hade stor påverkan på det psykiska välbefinnandet och sociala relationer. Det handlade också om viljan att kunna utföra sådant som man tidigare lyckats genomföra i livet, som att åka på solsemester någon gång per år.

Utöver att behandlingen i sig tog sin tid så fanns det patienter som behövde avsätta tid och ekonomiska kostnader för transport till och från dialysmottagningen (Al Nazly et al., 2013; Jonasson & Gustafsson, 2017; Small, 2010). Vissa hade lång resväg till mottagningen och behandlingen i sig tog tid vilket gav en lägre inkomstlön som påföljd. Därefter tillkom ytterligare kostnader för läkemedel och anpassad kosthållning. Dialysbehandlingen påverkade därmed livet i stora drag med ekonomiska förluster.

7.2 Beroende av människor och maskiner

En känsla av att vara beroende var något som många patienter upplevde i samband med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling (Al Nazly et al., 2013; Axelsson, Randers, Jacobson, & Klang, 2012; Elliott et al., 2014; Jonasson & Gustafsson, 2017; Kaba et al., 2007; Lin et al., 2015). Fysiska symtom från sjukdomen och behandlingarna gjorde att många

patienter inte längre orkade eller hade tidsmässig möjlighet att utföra sysslor i hemmet eller på jobbet på samma sätt som tidigare (Al Nazly et al., 2013). Detta ledde till att de fick ändrade positioner på sina arbetsplatser eller helt var tvungna att sluta jobba och att de i större utsträckning fick ta hjälp av anhöriga för att kunna utföra dagliga sysslor.

Det ökade beroendet från familjemedlemmar gjorde att vissa patienter kände sig sårbara och osäkra (Axelsson et al., 2012). Även om de var tacksamma för den hjälp de fick var de också oroliga för att den närmast anhöriga själv skulle bli sjuk eller gå bort. En informant uttryckte frustration över att vara så beroende av sin fru att han inte längre kunde tillåta sig att vara arg på henne. Att vara beroende av andra ledde också till känslor av att vara en börda (Axelsson et al., 2012; Elliott et al., 2014). Att upplevas som en börda beskrevs som en tidpunkt då livskvaliteten var kraftigt försämrad och att livet bara pågick utan mening (Elliott et al., 2014). Trots de många negativa känslorna kring beroende av andra så fanns det också positiva aspekter av det (Jonasson & Gustafsson, 2017). Stöd och hjälp från anhöriga upplevdes som en trygghet och var viktigt för viljan att fortsätta kämpa för sitt liv. Att vara kroniskt sjuk gjorde också att patienterna på flera sätt var beroende av vårdpersonal, vilket beskrevs som både negativa och positiva upplevelser (Axelsson et al., 2012; Jonasson & Gustafsson, 2017; Kaba et al., 2007). Patienterna upplevde det positivt att få stöd och bli sedd under behandlingarna då det gav de en känsla av säkerhet och hjälpte dem att uppleva självständighet istället för beroende.

En annan typ av beroende som ofta nämndes var beroendet av maskiner, vilket syftade till den maskin som kopplades till patienten under hemodialysbehandlingen (Jonasson & Gustafsson, 2017; Kaba et al., 2007; Lin et al., 2015). Att vara beroende av maskiner upplevdes av patienterna med ambivalenta känslor. Deras liv var beroende av det för sin överlevnad, samtidigt som livet på grund av det upplevdes sakna mening. För vissa patienter ledde beroendet av maskiner till en minskad självkänsla och förlorad självkontroll där de inte längre kunde styra och bestämma över sina liv (Lin et al., 2015). Andra patienter upplevde känslor av skuld, då deras kroppar inte självständigt kunde hålla sig vid liv längre vilket gjorde de beroende av både människor och maskiner för sin överlevnad (Jonasson & Gustafsson, 2017).

7.3 Påverkan av symtom

Patienter som lever med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling tenderade lida av en mängd olika symtom till följd av sjukdom och behandling, vilket ofta hade en direkt påverkan på deras fysiska, psykiska och sociala välbefinnande (Wang et al., 2016). Många patienter

uppgav att de på grund av behandlingen upplevde en övertagande trötthet (fatigue), vilket medförde att de inte orkade delta i dagliga aktiviteter eller sociala sammanhang på ett sätt som de egentligen önskade (Al Nazly et al., 2013; Axelsson et al., 2012; Elliott et al., 2014; Jones et al., 2018; Kaba et al., 2007; Krueger, 2009). En del patienter upplevde även att deras mentala förmåga påverkades efter en behandling som en följd av den extrema tröttheten och beskrev det som en sömnhet och svårigheter att koncentrera sig (Jones et al., 2018). Andra patienter upplevde att deras ben var skakiga, svaga och inte kapabla till att hålla kroppen uppe efter en behandling, vilket resulterade i att de var tvungna att sitta stilla trots att de egentligen ville vara aktiva (Jonasson & Gustafsson, 2017; Small, 2010). Både den extrema tröttheten och svagheten som patienterna upplevde ledde till känslor av sorg och frustration (Jonasson & Gustafsson, 2017; Krueger, 2009).

Smärta i olika former var också ett symptom som många patienter upplevde (Al Nazly et al., 2013; Kaba et al., 2007; Yodchai, Dunning, Savage, Hutchinson, & Oumtane, 2014). Nålstick i och med behandlingen var en typ av smärta som beskrevs och som i sin tur orsakade vävnadsskador i huden (Al Nazly et al., 2007; Yodchai et al., 2014). Led- och muskelsmärta och kramper var andra typer av smärtor som upplevdes. En informant uttryckte att han efter behandling hade både huvudvärk, kramper i hela kroppen och mådde illa (Al Nazly et al., 2013). En annan informant upplevde att smärtorna påverkade sömnkvaliteten och gjorde det svårare att somna (Kaba et al., 2007). Den höga symtompåverkan som fanns hos patienter med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling visade sig ha påföljd i både sömnkvalitet och livskvalitet (Wang et al., 2016; Weiss, Mettang, Tschulena, & Weisshaar, 2016). De tre vanligaste symptomen som minskade livskvaliteten var torr hud, klåda och insomningssvårigheter (Wang et al., 2016). Sömnproblematik bidrog till sämre mental hälsa i form av depression och ångest, vilket ledde till lägre livskvalitet (Weiss et al., 2016). Depression, ångest, sömnproblematik och klåda hade alla i sin tur ett samband med smärta.

7.4 Känsломässig påverkan

Kronisk njursvikt och behandling med hemodialys förändrade livet för de drabbade på flera olika sätt vilket resulterade i många negativa känslor, däribland stress, lidande och flytkänslor (da Costa Viegas et al., 2017). Ilska var en annan tydlig känsla som uttrycktes av några och förklarades som vrede för hur sjukdomen och behandlingen förändrat deras liv för alltid, krossat drömmar och förde med sig konstant smärta. Att drömmar och planer gått förlorade i och med sjukdomen och behandlingen var det fler som beskrev (Axelsson et al., 2012; Yodchai et al., 2014). En informant hade haft en dröm om att kunna bo på sitt landställe

på äldre dagar, men kunde i samband med sin behandling inte åka dit ens på semester. Att resa bort var det överhuvudtaget många som saknade, vilket ledde till känslor av hopplöshet, frustration och förtvivlan (Axelsson et al., 2012; Jones et al., 2018).

Andra känslor som dök upp i patienternas situation var oro och ovisshet inför framtiden (Axelsson et al., 2012; da Costa Viegas et al., 2017; Jones et al., 2018; Kaba et al., 2007; Krueger, 2009; Lin et al., 2015). För vissa patienter berodde ovissheten på behandlingen eftersom de inte visste hur länge de skulle behöva leva med den, eller om de någonsin skulle få möjlighet till en njurtransplantation (Jones et al., 2018; Krueger, 2009). Ovissheten kring detta gjorde att de upplevde känslor av hopplöshet. Andra patienter var medvetna om att de aldrig skulle få chansen att gå igenom en transplantation, på grund av ålder eller andra omständigheter (Axelsson et al., 2012; Kaba et al., 2007; Krueger, 2009; Lin et al., 2015). För dessa patienter handlade oron och ovissheten snarare om hur länge livet med sjukdom och behandling kunde pågå, och hur deras död skulle bli. De fokuserade på att ta en dag i taget och leva i nuet för att underlätta oron.

Behandlingen upplevdes av vissa som att vara fångad i en oändlig process utan slut, där känslor av hopplöshet, vrede, frustration och depression var närvarande (Jones et al., 2018; Lin et al., 2015). Behandlingen krävde anpassningsförmåga och vardagen beskrevs som ett liv efter klockan (Lin et al., 2015). Dialysen kändes som överväldigande, plågende och obekvämt och speglades som att vara fast och förlorad i en dialysvärld. Upplevelsen av tid var mångtydig för flera av patienterna i samband med behandling (Axelsson et al., 2012; da Costa Viegas et al., 2017). På grund av behandlingarna så fortskred veckorna snabbt framåt och gjorde att döden kändes närmare. Samtidigt upplevdes tiden under de många behandlingarna som långsam. De beskrev det som att tid drogs ifrån deras liv under varje timme de var kopplade till dialysmaskinen, trots att de var medvetna om att behandlingen var det enda som gav dem extra tid att leva.

De många begränsningarna i vardagen gjorde att patienternas sociala relationer och familjeroller förändrades (Axelsson et al., 2012; Jones et al., 2018; Krueger, 2009; Yodchai et al., 2014). Det fanns inte längre samma tid eller ork att umgås med familj och vänner och i hemmet fick många sysslor skötas av anhöriga. För vissa av patienterna förändrades dynamiken i både familjen och vänskapskretsen till följd av sjukdomens och behandlingens påverkan i vardagen (Small, 2010). En informant upplevde att familjens medlidande blev för överväldigande och att det var svårare att kommunicera vilket skapade obekväma situationer. En annan informant uttryckte skuld över att inte längre kunna delta i familjeaktiviteter på samma sätt som tidigare. I övriga sociala sammanhang skapades en känsla av utanförskap i

och med kostrestriktionerna, när patienterna inte kunde äta samma mat som andra. Förutom det förlorades många vänner när patienterna inte själva orkade hålla kontakt eller delta i sociala aktiviteter.

Slutligen så upplevdes känslor av förlorad självkontroll och av att bli sedd som ett objekt i samband med de många spenderade timmarna på sjukhus och dialysmottagning (Axelsson et al., 2012). Anledningen till det beskrevs vara att de inte alltid kunde vara delaktiga i beslut gällande den egna vården men också att de ibland kände sig respektlöst behandlade av vårdpersonal. Att förlora kontrollen över sitt liv och sin sjuka kropp gjorde att många patienter upplevde minskad autonomi och värdighet. Ett sätt för de att försöka upprätthålla autonomi, värdighet och även sin självkänsla var att prata om hur livet var för dem förr, innan sjukdomen.

7.5 Acceptans och hantering

Att finna acceptans beskrevs som något som bara behövde göras på grund av att det inte fanns något annat alternativ (da Costa Viegas et al., 2017; Elliott et al., 2014). Att acceptera situationen förklarades som nödvändigt för att kunna gå vidare i livet (Jonasson & Gustafsson, 2017). Patienter som däremot inte funnit sin acceptans menade att det kändes svårt i förhållande till livssituationen (da Costa Viegas et al., 2017; Jonasson & Gustafsson, 2017). Fenomenet acceptans kunde istället relateras till anpassning med motiveringen att de istället hittade en slags anpassning med livet. Vardagen underlättades genom att hålla sig sysselsatt (Elliott et al., 2014; Krueger, 2009). Patienterna levde sitt liv utifrån de premisser som fanns och fann välbefinnande i olika intressen, arbetsliv och volontärprojekt.

Accepterande grundade sig delvis också i patienternas ålder, då de syftade till att de redan hade haft sin tid (Axelsson et al., 2012; Jones et al., 2018). Därför fanns det inget annat än att acceptera situationen och anpassa sig efter de motgångar som uppkommer i livets slutskede.

Ytterligare faktorer sades vara familj och vänner som visade sitt stöd, då det gav patienterna styrka och ansågs som viktigt i hanteringen (Al Nazly et al., 2013; Axelsson et al., 2012; Jonasson & Gustafsson, 2017; Yodchai et al., 2014). Kontakt med medmänniskor där tankar och känslor kunde utbytas upplevdes som befriande (Jonasson & Gustafsson, 2017). Upprätthållna sociala relationer motiverade till fortsatt behandling och bringade en känsla av hopp. Hopp i sin tur beskrevs som en avgörande faktor till upplevt välbefinnande. Relationer fick patienterna att känna meningsfullhet i livet och effekten av det påstods ge samma effekt som läkemedel. Mer styrka fanns att finna i religion och tro på Gud (Al Nazly et al., 2013; da Costa Viegas et al., 2017; Krueger, 2009; Yodchai et al., 2014). Patienterna resonerade som

så att sjukdomen var en prövning från Gud och människor som drabbas är de allra starkaste som kan hantera prövningen. Av den anledningen ansåg de sig tvungna att acceptera Guds vilja.

Vårdgivarna ansågs som betydelsefulla där bra vårdkontakt och omhändertagande var viktigt (Al Nazly et al., 2013; Axelsson et al., 2012; Jonasson & Gustafsson, 2017; Kaba et al., 2007). Sjuksköterskorna utgjorde ett gott stöd och hade även en uppmuntrande inverkan. Bra vårdrelationer bidrog till känslor av säkerhet och trygghet i situationen (Jonasson & Gustafsson, 2017; Kaba et al., 2007). I kontakt med vården kunde patienterna också upprätthålla en önskad bild av sig själva, till exempel att vara en glad och pratsam person vilket bidrog till välmående (Axelsson et al., 2012). Å andra sidan kunde detta förhållningssätt tolkas som en begränsning. En informant som ofta var positiv kände ingen bekvämlighet i att be om samtal med sjuksköterskan med farhågan att uppfattas som besvärlig.

Trots de många upplevda känslorna hos patienterna så uppmärksammades det ändå att hemodialysbehandlingen var nödvändig och gav extra dagar att leva, vilket resulterade i optimism och tacksamhet (Elliott et al., 2014; Jonasson & Gustafsson, 2017; Jones et al., 2018; Kaba et al., 2007). En ny syn på livet och ett nytt perspektiv över dialysbehandling, forskning, medicinteknik, hjälpsamma vårdgivare, familj och vänner uppstod. Det bidrog till att nya värderingar skapades om vad som är viktigt i livet och att inget skulle tas för givet.

8. Diskussion

8.1 Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt baseras på elva kvalitativa och två kvantitativa vetenskapliga artiklar. Sökningarna genomfördes i databaserna CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Database och PsycINFO, men de resultatartiklar som slutligen inkluderades kommer enbart från CINAHL Complete och Nursing & Allied Health Database. Databasen PsycINFO exkluderades då resultaten enbart gav dubletter och icke relevanta studier. Att den tredje databasen valdes bort av den anledningen kan ses som en styrka då det bevisar att det finns ett begränsat antal studier som besvarar syftet och att författarna förhoppningsvis har kommit i kontakt med majoriteten. Däremot kan det anses vara en svaghet att det inte gjordes ytterligare sökningar i andra databaser för att säkerställa att ingen relevant forskning undgåtts.

Författarna är ändå tillfreds med de artiklar som slutligen inkluderats i resultatet då alla på ett eller annat sätt besvarar syftet, är etiskt godkända och referentgranskade (peer reviewed).

Enligt Henricson och Billhult (2012) utgår kvalitativa studier från personers upplevelser, och därför föll det sig naturligt att majoriteten av resultatartiklarna hade en kvalitativ design. Författarna har däremot inte aktivt sökt efter endast kvalitativa studier utan har varit öppna även för kvantitativa. Resultatet inkluderar därför också två kvantitativa artiklar varav en av dem hittades via en manuell sökning. Den manuella sökningen kan tolkas som en svaghet då resultatet kan ha styrts i en viss riktning. Däremot ges inte denna artikel mycket utrymme i resultatdelen utan visar tillsammans med den andra kvantitativa artikeln på mångfalden av upplevda symtom och dess påverkan på välbefinnande och livskvalitet.

Begränsningen av årtal (2007-2018) valdes för att finna forskning som är relevant för dagens sjukvård. I ett tidigt skede begränsades sökningarna med full text, men författarna insåg att detta tillvägagångssätt kan ha uteslutit relevant forskning varpå ännu en sökning gjordes utan denna begränsning. Sökningen utan full text gav fyra ytterligare artiklar att inkludera i resultatet. Sökningarna avgränsades inte geografiskt utan resultatet inkluderar artiklar från flera olika delar av världen. Det kan ses som en svaghet för att vården skiljer sig åt länderna emellan och patienterna har olika praktiska förutsättningar beroende på vilket land de lever i. Styrka kan däremot motiveras utifrån att vi idag lever i ett mångkulturellt samhälle och författarna fann i resultatet att många av de upplevda känslorna var gemensamma oberoende av vilket land som studien genomfördes i. Denna kunskap kan sjuksköterskor ha med sig i mötet med kroniskt njursjuka patienter för att hjälpa dem att uppnå välbefinnande.

Artiklarna har till en början genomgått enskilt av författarna, för att sedan granskas tillsammans där uppfattningarna av artiklarna har jämförts vilket stärker resultatets trovärdighet (Henricson, 2012). Den gemensamma granskningen minskar även risken för misstolkning av text på grund av det engelska språket. Vid behov användes också ett digitalt lexikon som hjälpmedel för att utesluta missuppfattningar av textens innehåll. Dessa gemensamma tolkningar och jämförelser resulterade slutligen i de teman som presenteras.

Avslutningsvis har samarbetet fungerat väl författarna emellan. Litteraturöversikten har skrivits både gemensamt och enskilt, men samtliga delar av arbetet har noggrant bearbetats av båda tillsammans vilket lett till en jämn arbetsfördelning. Den förförståelse och kunskap som fanns innan arbetets start var begränsad vilket gav upphov till en nyfikenhet och vilja att lära sig mer om ämnet. Författarna har båda uppfattningen om att den lilla förförståelse som fanns innan inte påverkat resultatet i någon riktning, vilket ytterligare stärks genom att utomstående

(kurskamrater och handledare) kontinuerligt granskat arbetets olika delar och uppfattat att resultatet grundar sig i data.

8.2 Resultatdiskussion

Resultatet kommer att diskuteras utifrån Parse's teori om hälsa som mänsklig tillblivelse och dess tre principer *mening*, *rytmicitet* och *transcendens*. Detta för att teorin kan belysa hur välbefinnande kommer till uttryck, och resultatet kan på så vis ses ur ett nytt perspektiv.

8.2.1 Mening

Litteraturoversiktens resultat beskrev att patienternas liv många gånger upplevdes som meningslöst i och med kostrestriktioner, beroende och övriga förändringar i livet. Parse (2012) menar att vägen till uppnådd livskvalitet är reflektion över livssituationen för att kunna klargöra *mening* och innebörden av den. Det innebär för patienten att den stundande verkligheten *föreställs*, *värderas* och *uttrycks*. Resultatet visade på ett brett känslspektrum hos patientgruppen där många beskrev livet och tillvaron med mycket negativa känslor där bland annat frustration, ilska, oro, hopplöshet och sorg förekom. Tillvaron beskrevs också som en långsam evighetsprocess, ett förlorande i dialysvärlden och ett liv efter klockan som bara tickade på. Begreppet föreställning innebär hur patienten upplever något och skapar en uppfattning av verkligheten (Parse, 1992). Genom samtal och frågor kan sjuksköterskan stimulera patienten att uttrycka sina föreställningar vilket hjälper i klargörandet av patientens situation (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Författarna bedömer att ett fenomenologiskt förhållningssätt i samtalet är användbart för att nå fram till patienten som då får möjlighet att komma till insikt över sina känslor och föreställningar, utan att sjuksköterskan uttrycker egna värderingar och åsikter. På så vis kan patienten och sjuksköterskan tillsammans lyfta fram sådant som för patienten är betydelsefullt och viktigt i nuet. Detta styrks också i studien av Duteau (2010) där patienter med kronisk njursvikt upplever sorg och hur Parse's teori fungerar att använda i stödjanprocessen. Duteau menar att en icke-dömande och följsam inställning kan vara till hjälp under patienternas sorgearbete och för att kunna reflektera över sina föreställningar vilket bidrar till nyskapande av mening utifrån Parse's teori.

Begreppet värdering kan knytas an till de informanter som medvetet tog avstånd från de kost- och vätskerestriktioner som gavs. Med vetskap om att ökad risk för komplikationer fanns så värderades och prioriterades ändå den valmöjligheten, vilket också visade sig öka livskvaliteten hos vederbörande. Värdering beskrivs som att leva efter egna värderingar och

prioriteringar, där de beslut som tas är baserade på det som är viktigt för patienten (Parse, 1992). Detta sätter prägel på hur patienten tar sig igenom sin livssituation. Brülde och Tengland (2003) lyfter också det starka sambandet mellan subjektiv hälsa och livskvalitet. Författarna anser därför att sjuksköterskor i linje med detta bör ha en öppen inställning gentemot patientens egna värderingar för att gynna välbefinnandet. Däremot är det fortfarande av betydelse att informera om de komplikationer som kan uppstå gällande den objektiva hälsan eftersom att det i sin tur kan påverka den subjektiva hälsan ytterligare.

Det finns utmaningar för sjuksköterskor i det emotionella stödet av kroniskt njursjuka patienter (Sturesson & Ziegert, 2014). Stödet upplevs däremot underlätta i långvariga vårdrelationer och kan involvera praktisk och medicinsk informationsgivning, vägledning av valmöjligheter, tillgänglighet för patienterna samt uppmuntran och utrymme för patienterna att sätta ord på sina känslor. Sjuksköterskorna beskrev att de genom öppensinnade samtal tydliggjorde patienternas egna viljor och värderingar, för att på bästa sätt anpassa vården och det emotionella stödet efter dem. Sjuksköterskornas arbetssätt kan jämföras med Parse teori i klagörandet av mening. Den information som sjuksköterskorna delger patienterna klagör deras situation samtidigt som de får uttrycka sina värderingar och föreställningar. Detta kan ses som ett viktigt förhållningssätt som stärker både välbefinnande och livskvalitet hos patienter med kronisk njursvikt.

8.2.2 Rytmicitet

Resultatet i litteraturöversikten visade att patienterna kände sig begränsade på flera olika sätt och att livet och välbefinnandet påverkades på både praktiska, sociala och känslomässiga plan. *Rytmicitet* beskriver rytmiska relationsmönster med hjälp av paradoxerna *uppenbara-dölja*, *möjliggöra-begränsa* och *före-na-separera* (Parse, 2012). De olika begränsningarna som upplevdes av patienterna kan tydligt kopplas till de olika paradoxerna som ingår i Parses teori. En tvetydig känsla till sin dialysbehandling delades av många patienter, då de visste att behandlingen var nödvändig samtidigt som tillvaron i och med behandlingen upplevdes meningslös. Dessutom kände sig många bundna till sin dialysmottagning och saknade att kunna resa bort. Även tidigare forskning har visat på känslor av bundenhet till sin dialysmottagning trots att möjligheter till gästdialys fanns på annan ort (Polaschek, 2003). Detta berodde på att stressen blev för hög när de behövde anpassa sig efter en annan mottagning än den välbekanta, vilket gjorde att de flesta ändå valde att stanna hemma. Både den dubbelbottnade känslan till behandlingen och längtan efter att resa bort kan kopplas till paradoxen *möjliggöra-begränsa*. Paradoxen innebär enligt Parse (1992) att patientens olika val

i livet kan både begränsa och möjliggöra på olika sätt. Författarnas uppfattning utgår från att behandlingen möjliggör ett liv samtidigt som det orsakar olika begränsningar, på samma sätt som gästdialys möjliggör till resor samtidigt som de egna känslorna begränsas. Indirekt möjliggörs och begränsas även välbefinnandet.

Många av patienterna upplevde att de sociala relationerna på olika vis förändrades av den begränsade livssituationen, vilket även beskrivs i andra studier om samma ämne (Bayhakki & Hatthakit, 2012). Litteraturöversiktens resultat visade att förändringen i de sociala relationerna handlade om förlorad gemenskap och utanförskap i vissa relationer men ökad samvaro och trygghet i andra. Detta kan förklaras utifrån paradoxen förena-separera då patienterna distanserade sig från vissa relationer till förmån för andra som värderades och prioriterades högre. Familjerelationerna uppfattas av författarna ha högre värde hos patienterna då de bidrog med bra stöd, samtidigt som vänskapsrelationer ibland valdes bort på grund av kostrestriktioner och orkeslöshet. I enlighet med Parse teori anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan genom lyhörda samtal får patienten att utforska vilka relationer som är betydelsefulla respektive hämmande, för att mening och rytmicitet ska kunna uppnås.

Resultatet visade också att bra vårdrelationer upplevdes som betydelsefulla och kunde hjälpa patienter att uppnå trygghet och en upprätthållen självbild av att vara en positiv och glad person, även om det också kunde upplevas begränsande där negativa känslor inte tilläts komma till uttryck. Detta kan knytas an till paradoxen uppenbara-dölja eftersom patienterna till viss del kunde vara sitt rätta jag, men ibland lå på en mask för att inte uppfattas som krävande. Parse (1992) förklarar denna paradox som att en person i sin utveckling både visar och döljer vilken människa man är, vill vara och vad man är på väg att bli. Paralleller kan dras till den person som nämns i inledningen och som blev en inspirationskälla till det valda ämnet. Personen i fråga var uppenbart tuff och bestämd, men under ytan fanns andra känslor. Var detta ett döljande?

Ett öppet och följsamt vårdande och en lyhördhet från sjuksköterskans sida är viktigt i omvårdnaden (Dahlberg & Segesten, 2010). Även Parses syn på en bra vårdrelation visar på uppmärksamhet och sann närvaro. Därför är en god vårdrelation viktig för att patienten ska känna en trygghet i att visa alla sidor av sig själv eftersom det kan bidra till ökat välbefinnande. Studien av Aasen, Kvangarsnes och Heggen (2012) bevisar vad motsatsen till en god vårdrelation kan leda till. Patienterna på en hemodialysmottagning upplevde vårdpersonalen som kontroll- och makthavare och beskrevs som kunskapsrika och ansågs av patienterna ha rätt till allt beslutsfattande. Det orsakade rädda, otrygga och passiva patienter som inte förmådde sig att uttrycka sin vilja. Detta kan tolkas som att bra vårdrelationer och

därmed den betydelsefulla rytmiciteten som Parse beskriver uteblev, vilket än en gång visar på sambandet mellan en relationell rytmicitet och välbefinnande.

8.2.3 *Transcendens*

Litteraturöversiktens resultat visade på stora förändringar i patienternas liv till följd av sjukdom och behandling. *Transcendens* består av begreppen *energi*, *nyskapande* och *omgestaltning* vilket kan förklaras som ett gränsöverskridande till följd av ett liv under dessa ständiga förändringar (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Gränsöverskridandet innebär att patienten kan se sin nuvarande tillvaro och även kommande framtid ur ett nytt perspektiv. Begreppen energi och nyskapande innebär enligt Parse (1992) en fortsatt beredskap inför livets prövningar och viljan att fortsätta leva, vilket görs med hjälp av andra människor och åtaganden i livet. Detta kan kopplas till litteraturöversiktens resultat där många av patienterna fann styrka hos sina närstående vilket gav motivation att kämpa vidare. Relationer gav överlag en meningsfull känsla över livet och bringade hoppfullhet vilket ansågs vara en förutsättning till upplevt välbefinnande. Energin kan även ses utifrån hur patienterna tog sig igenom vardagen genom att engagera sig i hobbys, volontärprojekt eller arbetsliv. Sysselsättningarna kan förstås som den egna uppfattningen av personliga åtaganden i livet, vilket möjligtvis kan ha skapat en känsla av sammanhang och samhörighet där de kände sig betydelsefulla och behövda. Dessa patienter uppgav enligt resultatet känslor av välbefinnande. Att vara socialt aktiv och känna sig behövd kan därmed påstås vara en källa till kraft för fortsatt behandling och livslust. Det kan förstås som att patienterna ser sig själva ur ett perspektiv där de fyller ett syfte i sin och sina medmänniskors vardag, vilket kan tolkas som ett sätt att hantera sin livssituation då olika sysselsättningar enligt resultatet bidrog till välbefinnande. Att få tillfälle för möten med andra människor ger även förutsättningar att lätta sitt hjärta gällande tankar och känslor, vilket upplevdes som befriande och som var ytterligare ett sätt till hantering som patienterna hade. Andra patienter fann sin energi i religion, både i form av böner och av att se sjukdomen som en utmaning sänd från Gud. Ytterligare forskning styrker att goda familjerelationer och religiös tro var viktiga i hanteringen av sjukdomen och dess behandling (de Guzman, Chy, Concepcion, Conferido, & Coretico, 2009).

Omgestaltning är förändringen som sker på flera plan, både inom människan och i människans liv (Parse, 1992). Personen förändras med sina erfarenheter och i sitt jag, vilket gör att ett nytt ljus kastas på den situation som personen befinner sig i och tillvaron ses ur ett nytt perspektiv. Omgestaltningen kan föras samman till den inställning några patienter hade i att kunna anpassa sig till situationen snarare än att acceptera den. Ytterligare kopplingar kan

dras till patienterna som syftade på ålderns höst och att de redan hade haft sin tid på jorden. De såg därmed tillvaron ur nytt ljus och anpassade sig istället efter livets motgångar. Det kan ses som att i och med nya livserfarenheter och förändrade insikter så förändrades också inställningen till livssituationen. Att då hitta en anpassning med livet kan möjligtvis ha upplevts enklare snarare än att finna acceptans. Omgestaltung kan även härledas till patienterna som ändå kände optimism och tacksamhet gentemot hemodialysbehandlingen och tillgången till det. Denna insikt kan förstås som att patienterna fick en ny blick över sin tillvaro och ökad förståelse över de möjligheter som sjukvården gav och vilken betydelse relationerna hade. Att under omgestaltung kunna se tillvaron ur ett nytt perspektiv kan ses som att patienterna fick kännedom över vad som är viktigt i livet, vilket i sin tur gav upphov till ett nytt meningsskapande och därmed möjlighet till ett gränsöverskridande.

Resultatet ihop med Parses redogörelse om transcendens tolkas av författarna som att de två tidigare principerna, mening och rytmicitet, behövs för att en transcendens ska vara genomförbar. I resultatet framgår det att de patienter som tillslut hittade acceptans i sin situation också såg tillvaron ur ett nytt perspektiv med hjälp av relationer och nya värderingar i livet. Detta visar på det nära sambandet mellan de tre principerna och att samtliga är nödvändiga för att välbefinnande ska kunna uppnås. Författarna anser att Parses teori är användbar i mötet med kroniskt njursjuka patienter under hemodialysbehandling. Förhållningssättet påminner sjuksköterskan om sann närvaro och lyhördhet som kan stimulera patienterna att uttrycka sig, och på så vis komma till insikt om vad som utgör mening och livskvalitet.

8.3 Kliniska implikationer

I resultatet framgår det att bra vårdrelationer är viktiga för patienternas välbefinnande. Att få stöd och bli sedd som en individ gav upphov till känslor av trygghet, och genom delaktighet i den egna vården så stärktes känslor av självständighet, autonomi och värdighet. I resultatet framgår det också vilka olika typer av känslor som kan upplevas och hur välbefinnandet påverkas av dessa. Författarna hoppas därför att resultatet i denna litteraturöversikt kommer öka sjuksköterskors och övrig vårdpersonals medvetenhet över vad denna patientgrupp kan gå igenom. Vetskap om delaktighetens betydelse och det breda känslspektrumet kan vara en hjälp för vårdpersonal i det emotionella stödet till patienterna. Detta kan i sin tur öppna upp för bra vårdrelationer där patienterna upplever delaktighet och trygghet. Resultatet skulle även kunna appliceras i andra situationer där kroniskt sjuka patienter förekommer och där vårdkontakten är kontinuerlig.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Författarnas förslag till fortsatt forskning är studier till förmån för sjuksköterskorna, där det framgår vilka strategier och förhållningssätt som är användbara i stöttandet av kroniskt njursjuka patienter. Forskningen kan utgå både från patienters och sjuksköterskors perspektiv och erfarenheter. Detta eftersom patienterna i resultatet värdesatte bra kontakt och stöd från sjuksköterskor och övrig vårdpersonal, medan det i annan forskning framgår att sjuksköterskor känner sig säkrare med medicinsk informationsgivning och upplever hinder med att ge emotionellt stöd om patienterna inte själva är mottagliga för det.

9. Slutsats

Resultatet visade att välbefinnande och livskvalitet påverkades av flera olika faktorer. De restriktioner som inom kost- och vätskeintag sätts upp i syfte att förlänga livet och minska komplikationer gav upphov till upplevelser av en begränsad vardag. Hemodialysbehandling och hjälp från vårdpersonal och familj behövdes för ett fortsatt fungerande liv, men orsakade känslor av beroende. Påverkan av symtom visade sig i en övertagande trötthet och olika fysiska smärtor, vilket sedan satte spår i sömnkvaliteten och därefter välbefinnandet. Känslolivet visade på mer psykiskt och socialt lidande med majoriteten negativa känslor. Det fanns patienter som hittade sätt att hantera det nya livet med hemodialysbehandling genom bland annat stöd från vårdpersonal och närstående vilket lättare gav upphov till acceptans.

10. Referensförteckning

*artiklar använda i resultatet

- Aasen, E. M., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2012). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 61–69. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x>
- *Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321–328. Hämtad från databasen Nursing & Allied Health Database.
- *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. doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x
- Bayhakki, & Hatthakit, U. (2012). Lived Experiences of Patients On Hemodialysis: A Meta-Synthesis. *Nephrology Nursing Journal*, 39(4), 295–304. Hämtad från databasen Nursing & Allied Health Database.
- Bennet, P.N., Weinberg, M.K., Bridgman, T., & Cummins, R.A. (2015). The happiness and subjective well-being of people on haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 41(3), 156–161. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Brülde, B., & Tengland, P.-A. (2003). *Hälsa och sjukdom – en begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur.
- *da Costa Viegas, A., Manfrin Muniz, R., Schwartz, E., Machado Feijó, A., Nachtigall Barboza, M.C. & Martins Monfrin, X. (2017). Young Adults Undergoing Hemodialysis: From the Discovery of the Disease to Difficulties Faced in Diagnosis and Treatment. *Journal of Nursing*, 11(6), 2339-2348. Doi: 10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201712
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- de Guzman, A. B., Chy, M. A. S., Concepcion, A. F. P., Conferido, A. J. C., & Coretico, K. I. (2009). The language of coping: Understanding Filipino geriatric patients' hemodialysis lived experiences. *Educational Gerontology*, 35(9), 769–783. <https://doi.org/10.1080/03601270802708384>
- Duteau J. (2010). Understanding the lived experience of loss and grieving in persons with end stage renal disease: a humanbecoming approach. *CANNT Journal*, 20(2), 18–22. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Elliott, B. A., Gessert, C. E., Larson, P. M., & Russ, T. E. (2014). Shifting responses in quality of life: people living with dialysis. *Quality of Life Research*, 23(5), 1497–1504. doi.org/10.1007/s11136-013-0600-9

- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. uppl. s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Gürsu, M., Uzun, S., Kazancıoğlu, R., & Öztürk, S. (2017). Acute Kidney Injury and Chronic Kidney Disease: A Bidirectional Road. *Medical Bulletin of Haseki / Haseki Tıp Bulteni*, 55(1), 1–6. <https://doi.org/10.4274/haseki.3527>
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet – synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg, J. Öhlén & A.-K. Edberg (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl. s. 361-387). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-478). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Yang, C.-W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *The Lancet; London*, 382(9888), 260–272. [http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60687-X](http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1016/S0140-6736(13)60687-X)
- *Jonasson, K., & Gustafsson. (2017). You Live as Much as You Have Time To: The Experience of Patients Living with Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 44(1), 35–42. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *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. Doi.org/10.1111/jocn.13871
- *Kaba, E., Bellou, P., Iordanou, P., Andrea, S., Kyritsi E., Gerogianni G., & Swigart V. (2007). Renal nursing. Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. *British Journal of Nursing*, 16(14), 868–872. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. (2013). *KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease*. Hämtad 14 mars, 2018, från Kidney Disease Improving Global Outcomes, http://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 69-95). Lund: Studentlitteratur.

- *Krueger, L. (2009). Experiences of Hmong Patients On Hemodialysis and the Nurses Working with Them. *Nephrology Nursing Journal*, 36(4), 379–387. Hämtad från databasen Nursing & Allied Health Database.
- Levey, A. S., & Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. *The Lancet; London*, 379(9811), 165–180. Doi:10.1016/S0140-6736(11)60178-5
- Liles, A. M. (2011). Medication Considerations for Patients With Chronic Kidney Disease Who Are Not Yet on Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 38(3), 263–270. Hämtad från databasen CINAHL Complete
- *Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J. (2015). A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research; Seoul*, 9(1), 35–41. Dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.anr.2014.10.007
- National Kidney Foundation. (2017). *Acute Kidney Injury (AKI)*. Hämtad 13 mars, 2018, från National Kidney Foundation, <https://www.kidney.org/atoz/content/AcuteKidneyInjury>
- Olegário Freitas, L., Queiroz Viera, B., Ferreira da Silva Junior, R., Paiva dos Santos, S., & Andrade Barbosa, H. (2015). “We Live on the Edge”: Meanings of Hemodialysis for the Chronic Kidney Disease Patient. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 9(4), 7338–7346. <https://doi.org/10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201520>
- Parse, R. R. (1992). Human Becoming: Parse’s Theory of Nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5 (1), 35-42. Hämtad från databasen SAGE journals.
- Parse, R. R. (2012). Parse’s Humanbecoming School of Thought. *Pensar Enfermagem*, 16 (1), 80-94. Hämtad från databasen Academic Search Complete.
- Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), 44–52. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02504.x>
- Redmond A, & McClelland H. (2006). Chronic kidney disease: risk factors, assessment and nursing care. *Nursing Standard*, 21(10), 48–60. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- *Small LF. (2010). Quality-of-life experiences from the perspective of patients receiving haemodialysis for chronic renal failure. *Health SA Gesondheid*, 15(1), 187–193. <https://doi.org/10.4102/hsag.v15i1.521>
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. (Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hämtad den 12 februari, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1.pdf>

- Stenvinkel, P. (2014). Kronisk njursvikt. I M. Aurell & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin*. (4. uppl. s. 220-235). Stockholm: Liber.
- Sturesson, A., & Ziegert, K. (2014). Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurses' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*; Abingdon, 9.
<http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.3402/qhw.v9.22952>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2011). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom njurmedicinsk omvårdnad*. Hämtad 13 mars, 2018, från Svensk Sjuksköterskeförening,
https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompbeskr_njurmed_aktuell_2016-01-15.pdf
- Timmers, L., Thong, M., Dekker, F.W., Boeschoten, E-W., Heijmans, M., Rijken, M., & Kaptein, A. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology & Health*, 23(6), 679–690. Hämtad från databasen Nursing & Allied Health Database.
- *Wang, R., Tang, C., Chen, X., Zhu, C., Feng, W., Li, P., & Lu, C. (2016). Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 1-8. doi: 10.1186/s12955-016-0531-6.
- Webster, A. C., Nagler, E. V., Morton, R. L., & Masson, P. (2017). Chronic Kidney Disease. *The Lancet; London*, 389(10075), 1238–1252.
[http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32064-5](http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1016/S0140-6736(16)32064-5)
- *Weiss, M., Mettang, T., Tschulena, U., & Weisshaar, E. (2016). Health-related quality of life in haemodialysis patients suffering from chronic itch: results from GEHIS (German Epidemiology Haemodialysis Itch Study). *Quality of Life Research; Dordrecht*, 25(12), 3097–3106. doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s11136-016-1340-4
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (2. uppl. s. 37–53). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2018). *Constitution of WHO: principles*. Hämtad 12 februari, 2018, från World Health Organization, <http://www.who.int/about/mission/en/>
- *Yodchai, K., Dunning, T., Savage, S., Hutchinson, A. M., & Oumtanee, A. (2014). How Do Thai Patients Receiving Haemodialysis Cope with Pain? *Journal of Renal Care*, 40(3), 205–215. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete 20/2-18	Hemodialysis AND well-being AND chronic kidney disease or chronic renal failure	19	År 2007-2018, full text, peer reviewed, english	17	6	Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. Yodchai, K., Dunning, T., Savage, S., Hutchinson, A M., & Oumtanee, A.
CINAHL Complete 20/2-18	Well-being or quality of life AND hemodialysis AND chronic kidney disease or chronic renal failure AND patient experience	21	År 2007-2018, full text, peer reviewed, english	21	4	Elliott, B. A., Gessert, C. E., Larson, P. M. & Russ, T. E. Kaba, E., Bellou, P., Iordanou, P., Andrea, S., Kyritsi, E., Gerogianni, G., Zetta, S. & Swigart V.
CINAHL Complete 12/3-18	Hemodialysis AND qualitative AND dialysis patients	106	År 2007-2018, peer reviewed, english, all adult	11	5	da Costa Viegas, A., Manfrin Muniz, R., Schwartz, E., Machado Feijó, A., Nachtigall Barboza, M. C., & Nachtigall Monfrim, X. Jonasson, K., & Gustafsson, L-K. Jones, J.DW., Harvey, K., Harris, J.P., Butler, L.T., & Vaux DPhil, E.C Small LF.
Nursing & Allied Health Database 20/2-18	Well-being or quality of life AND hemodialysis AND chronic kidney disease or chronic renal failure AND patient experience	16	År 2007-2018, full text, peer reviewed, english	10	3	Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M.
Nursing & Allied	ESRD AND	114	År 2007-2018, full text,	14	3	Krueger, L.

Health Database 25/2-18	hemodialysis AND well-being NOT peritoneal dialysis		peer reviewed, english, samtliga sökord inställda på "anywhere" i sökprocessen			Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J. Weiss, M., Mettang, T., Tschulena, U., & Weisshaar, E.
Manuell sökning: CINAHL Complete 2/3-18	Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis	1	Inga begränsningar	1	1	Wang, R., Tang, C., Chen, X., Zhu, C., Feng, W., Li, P., & Lu, C.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M.	Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study	2013, Jordanien, Nephrology Nursing Journal	Att undersöka jordanska patienters levda erfarenheter av kronisk njursjukdom och hemodialys.	Metod: kvalitativ deskriptiv fenomenologisk. Urval: nio patienter (20-69 år) med kronisk njursvikt från en hemodialysmottagning. Datainsamling: inspelade och transkriberade intervjuer. Analys: i sju steg enligt Colaizzis metod.	Resultatet visade sju teman. Livsstilsförändringar: att behöva ta hänsyn till sjukdomen såsom eftertänksamhet vid resor, mat och vätskeintag. Förlorad tid: transport till behandlingen, behandlingen i sig på flertal timmar och orkeslösheten som medföljer därefter. Symtomlidande: lidande av påtagliga symtom, restriktioner och övriga måsten. Minskad sexlust och samvaro. Begränsningar i hemmet och på jobbet: oförmåga att utföra vanliga sysslor eller de man tidigare kunnat. Oförmögen att utföra religiösa åtaganden. Styrka: fanns i tron på Gud och familjens stöd.
Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B.	Living with haemodialysis when nearing end of life.	2012, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Att beskriva och belysa betydelsen av att vara allvarligt sjuk och genomgå hemodialysbehandling när man närmar sig livets slut.	Metod: fenomenologisk hermeneutisk metod. Urval: åtta patienter (66-87 år), allvarligt sjuka i kronisk njursvikt, från fyra hemodialysmottagningar. Datainsamling: kvalitativa intervjuer som spelades in och transkriberades. Analys: gjordes i tre faser; läsande av texternas helhet (naiv läsning), strukturell analys och omfattande tolkning.	Resultatet presenterades i tre teman och elva delteman. Att vara underordnad sin försämrade kropp: svaghetens inverkan på livet, tolkning av försämrad kropp, beroende av andra (familjemedlemmar & vårdgivare), fångenskap, förändrat socialt liv. Ett förändrat synsätt på livet: sorg över oppoffringar, acceptans av det nya livet, svävande tankar mellan nuet och framtiden, meningen med livet. Strävan efter upprätthållen värdighet: förlorad självkontroll, upprätthållande av jaget
da Costa Viegas, A., Manfrin Muniz, R., Schwartz, E., Machado Feijó, A., Nachtigall Barboza, M. C., &	Young Adults Undergoing Hemodialysis: From the Discovery of the Disease to Difficulties Faced in	2017, Brasilien, Journal of Nursing UFPE	Att presentera unga vuxnas berättelser av kronisk njursvikt och hemodialys, från första symtom till diagnos och behandling	Metod: kvalitativ deskriptiv Urval: åtta informanter (20-41år) år som genomgått hemodialys i minst sex månader Datainsamling: två narrativa intervjuer per informant som sedan transkriberades. Analys: utfördes stegvis via datasortering, -klassificering och – analys enligt Minayo's metod.	Resultatet delades upp i tre övergripande kategorier. Initiala kroppsliga förändringar/dysfunktionalitet. När diagnos och behovet av dialys var ett faktum: Förändring av liv och kropp, rädsla inför framtiden. Påverkan av upptäckten av kronisk njursvikt: Svårigheter att förstå nya situationen, negativa tankar, känslor av insjuknandet - flytkänslor, stress, lidande, dödsrädsla. Hemodialyskänslor-Tvetydiga känslor inför behandlingen. Livsuppehållande men utmattande och ett liv med begränsningar, tidsödande, tröttsamt.

Nachtigall Monfrim, X.	Diagnosis and Treatment				
Elliott, B. A., Gessert, C. E., Larson, P. M. & Russ, T. E.	Shifting responses in quality of life: people living with dialysis.	2014, USA, Quality of Life Research	Att undersöka hur upplevelse och livskvalitet förändras hos patienter som lever med hemodialysbehandling	Metod: kvalitativ. Urval: informanter (minst 70 år) som genomgått dialysbehandling i minst sex månader och tillhörande familjemedlemmar. Datainsamling: 31 st intervjuer med 20st patienter och elva st av deras anhöriga. Analys: kodning i olika steg enligt Frankland och Bloors metod.	Resultatet visade fem teman. Anpassning: Hur livet förändras, dialysbehandlingen ger fortsatt liv men ger också en ny vardag att anpassa sig till. Bidrar till bästa livskvalitet: Egna värderingar och prioriteringar samt sysselsättningar som arbete, volontär och klubbbesök. Överlevande: god livskvalitet: Åsikter kring vad god livskvalitet ändrades på grund av situationen. Stöd från familj var viktigt. Överlevande: försämrad livskvalitet: Fysiska och tidsmässiga begränsningar. Slutstadiet: ej uppfyllt livskvalitet: Extremt begränsad vardag, trötthet/fatigue.
Jonasson, K., & Gustafsson, L-K.	You Live as Much as You Have Time To: The Experience of Patients Living with Hemodialysis	2017, Sverige, Nephrology Nursing Journal	Att beskriva erfarenheter av transitionsprocessen för patienter som genomgår kronisk hemodialys.	Metod: kvalitativ deskriptiv metod. Urval: nio patienter (minst 18 år) med kronisk njursvikt från en hemodialysmottagning. Datainsamling: intervjuer som spelades in och transkriberades. Analys: kvalitativ innehållsanalys.	Resultatet visade sex kategorier. Begränsningar: Begränsningar i drömmar, karriär, fysiska (fatigue), vardagsliv, sociala relationer, resetid som går åt, mentala, kostrestriktioner. Beroende: Beroende av andra och maskiner. Existens under hemodialys: tiden under behandlingarna upplevdes som ett vacuum, samtidigt som de upplevde trygghet och samhörighet med de andra patienterna i samma situation. Hopp: Hopp för förändring och hopp för framtiden. Hopp sågs som en viktig del i upplevt välbefinnande. Tacksamhet: Tacksamhet för chansen till ett fortsatt liv samt tacksamhet till det som är viktigt i livet. Acceptans: Acceptans av behandling och det nya livet.
Jones, J.DW., Harvey, K., Harris, J.P., Butler, L.T., & Vaux DPhil, E.C	Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation	2018, England, Journal of Clinical Nursing	Att få fram engelska patienters perspektiv på vilka utmaningar de ställs inför i samband med hemodialys för att kunna identifiera potentiella förbättringar.	Metod: kvalitativ. Urval: 20 patienter (55-88 år) från två dialysmottagningar i England. Datainsamling: individuella semistrukturerade intervjuer som utfördes under en behandling på mottagningen. Analys: tematisk analys för att systematiskt tolka data. Koder skapades i en induktiv och cyklisk process under ett ständigt jämförande tillvägagångssätt.	Resultatet visade tre teman: Förändringar i kognitivt och fysiskt välbefinnande av hemodialys: tre undergrupper: <i>patienter som blev fysiskt och kognitivt utmattade av hemodialys, patienter som blev fysiskt men inte kognitivt påverkade av hemodialys, patienter som inte påverkades av hemodialys.</i> Restriktioner i hemodialysschemat: upplevelse av begränsning pga. många behandlingsdagar och långa transportsträckor dit, kostrestriktioner och ej kunna åka på semester. Emotionell påverkan av hemodialysbehandlingen: upplevelse av att ej kunna spendera tillräcklig tid med

					familj/vänner. Behandlingen beskrevs som en oändlig process vilket ledde till känslor av frustration, vrede och depression. Vissa accepterade sin situation, vilket underlättade.
Kaba, E., Bellou, P., Iordanou, P., Andrea, S., Kyritsi, E., Gerogianni, G., Zetta, S. & Swigart V.	Renal nursing. Problems experienced by haemodialysis patients in Greece	2007, Grekland, British Journal of Nursing	Att undersöka hur grekiska patienter som genomgick långvarig hemodialys upplevde sina problem och att beskriva behandlingens inverkan på deras liv.	Metod: kvalitativ, grundad teori. Urval: 23 informanter med kronisk njursvikt från två olika hemodialysmottagningar. Datainsamling: inspelade och transkriberade intervjuer. Analys: teoretiskt urval och innehållsanalys.	Studien visade fem teman. Symtomrelaterade problem; behandlade de fysiska/kroppsliga problem som medföljde. Begränsningar i livet; vätska, kost, sociala relationer och nöjen. Oro/osäkerhet; inför efterföljande komplikationer. Beroende; av maskin och vårdpersonal (positivt & negativt). Personlighetsförändring; negativa känslor, depression, ilska, förnekelse men även en optimism och nya värderingar.
Krueger, L.	Experiences of Hmong Patients On Hemodialysis and the Nurses Working with Them	2009, USA, Nephrology Nursing Journal	Att utforska Hmong-patienters erfarenheter av hemodialys och sjuksköterskor som arbetar med dem.	Metod: kvalitativ. Urval: sju patienter på hemodialysbehandling och 23 st dialyssjuksköterskor. Datainsamling: intervjuer med patienterna och enkäter till sjuksköterkorna. Analys: innehållsanalys (intervjuer) och frekvensmätning (enkäterna).	Hmongpatienternas upplevelser visade det huvudsakliga temat sorg , och dess samband med osäkerhet och svaghet . Sorg i kostbegränsningar, svårighet att delta i aktiviteter och leva ett dagligt liv pga. svaghet. Känslor av osäkerhet kring sjukdom, behandling och framtid. Informanterna anpassade sig genom sysselsättningar och stöd från familj.
Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J.	A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis	2015, Taiwan, Asian Nursing Research	Att tolka processen med psykosocial anpassning av personer med kronisk njursvikt som genomgår hemodialys.	Metod: kvalitativ studie, grundad teori. Urval: 15 patienter (30-78 år) med kronisk njursvikt och hemodialysbehandling. Datainsamling: ljudinspelade, ostrukturerade djupintervjuer som transkriberades. Analys: skedde i flera steg tills analysmättnad uppstod.	Resultatet presenterades i fyra teman. Glida in i: svårigheter att förstå sin nuvarande situation. Många upplevde maktlöshet, beroende och frustration. Begränsad till sjukdomen: pga. sjukdomen och de många behandlingarna. Beskrevs som ett fysiskt, emotionellt och socialt lidande som ledde till depression. Förlorad självkontroll: pga. de ej längre kunde styra över dagliga aktiviteter och var beroende av mätvärden och dialysmaskiner. Beroende av dialysmaskiner upplevdes som tvetydigt. Fast i en oändlig process: upplevelse av vara fast i en process utan slut pga. kronisk njursvikt och hemodialys.
Small LF.	Quality-of-life experiences from the perspective of	2010, Namibia, Health SA Gesondheid	Att beskriva erfarenheterna hos patienter som fick hemodialys för kroniskt	Metod: kvalitativ deskriptiv och utforskande. Urval: 21 st informanter (20-70 år) som genomgick behandling på dialyscentret i	Resultatet visade fyra teman. Ekonomiska kostnader: extra utgifter resp. förlorade summor pga. behandling, transport och läkemedel. Förlust av självständighet och spontanitet: pga. bundenhet. Påverkan på familj- och

	patients receiving haemodialysis for chronic renal failure.		njursvikt vid ett dialyscenter i Windhoek.	Windhoek. Datainsamling: inspelade och transkriberade intervjuer. Analys: utfördes i åtta steg enligt Tesch's metod. En specifik intervju väljs ut för granskning på ett visst sätt och därefter analyseras sedan övriga intervjuer på samma vis, detta utgör en vägledning i analysen.	vänskapsrelationer: inom familjen känslor av skam och skuld, dock viktigt med stöd. Vännskapskretsen påverkades av känslor av obekvämheter, förändrad socioekonomisk bakgrund och förlorad kontakt. Arbetsrelaterad stress då informanterna inte kunde leva upp till förväntningarna. Fysiologiska förändringar och kognitiv/fysisk svaghet; upplevelsen av att så "små" kroppsliga förändringar påverkar livet så stort, som t.ex. att upprätthålla normal vätskebalans eller urinera normalt.
Wang, R., Tang, C., Chen, X., Zhu, C., Feng, W., Li, P., & Lu, C.	Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis	2016, Kina, Health & Quality of Life Outcomes	Att undersöka förekomsten av symtom och sambandet mellan symtom och livskvalitet hos patienter som genomgick hemodialys.	Metod: kvantitativ. Urval: 301 hemodialyspatienter från fem olika sjukhus i Kina. Datainsamling: en enkät om symtomlidande, sömnkvalitet och livskvalitet genomfördes av deltagarna. Analys: analyserades med hjälp SPSS13.0-programvara, medelvärde, standardavvikelse och Spearmans korrelationskoefficient för att analysera samband mellan sömnkvalitet/livskvalitet och symtomlidande.	Studiens resultat visade att deltagarna hade högt symtomlidande och att det påverkade sömnkvaliteten och livskvaliteten. De tre vanligaste symtomen var torr hud, klåda och insomningssvårigheter. Det höga symtomlidandet påvisade att deltagarnas uppfattning om fysiskt, socialt och emotionellt välbefinnande påverkades.
Weiss, M., Mettang, T., Tschulena, U., & Weisshaar, E.	Health-related quality of life in haemodialysis patients suffering from chronic itch: results from GEHIS (German Epidemiology Haemodialysis Itch Study)	2016, Tyskland, Quality of Life Research	Att analysera sambandet av livskvalitet hos hemodialyspatienter i relation till kön, smärta, sömn och kronisk klåda	Metod: kvantitativ tvärsnittstudie Urval: 860 st patienter från 25 olika dialysmottagningar i Tyskland Datainsamling: sex enkäter som mätte livskvalitet, ångest/depression, sömnkvalitet, smärta och klådrelaterad livskvalitet Analys: genom kategorianpassade mätinstrument (SF-12, HADS, ItchyQoL) som sedan analyserades i SPSS (version 20) för Windows.	Resultatet visade att symtomlidande med sömn, smärta och kronisk klåda påverkade livskvaliteten och emotionellt välbefinnande till det sämre. Mätningarna visade att låg mental hälsa var lägre hos kvinnorna än hos männen. Sömnproblematik bidrog till sämre mental hälsa(depression/ångest) och livskvalitet. Depression/ångest, sömnproblematik och klåda hade alla i sin tur ett samband med smärta.
Yodchai, K., Dunning, T., Savage, S., Hutchinson,	How do thai patients receiving haemodialysis	2014, Thailand, Journal of Renal Care	Att utforska hur thailändska människor som genomgår hemodialys uppfattar	Metod: kvalitativ. Urval: 20 patienter med kronisk njursvikt från två hemodialysmottagningar i Thailand.	Resultatet från intervjuerna visar att personerna hade tre huvudtyper av smärta: fysisk smärta pga. vävnadsskador från nålarna, kramper och led och- muskelsmärta. Psykisk smärta pga. hopp och drömmar som ej uppfyllts

A M., & Oumtanee, A.	cope with pain?		smärta, vilken effekt smärtan har på deras liv och hur de klarar av och hanterar smärtan.	<p>Datansamling: semistrukturerade individuella intervjuer som spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: utfördes med hjälp av Ritchie och Spencer's Framework-metod för kvalitativ dataanalys.</p>	<p>och förändrade familjeroller. Social smärta pga. omgivningens uppfattningar om deras situation. Deltagarna hade olika strategier för att hantera de olika smärtorna: religion och andlighet, acceptans inför smärtan som hemodialysbehandlingen medförde och socialt stöd.</p>
----------------------	-----------------	--	---	---	--