



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA

Namn: Josefine Eklöw Rönnblad & Alexandra Tving  
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för  
vårdvetenskap  
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT 2021  
Nivå: Grundnivå  
Handledare: Annica Lagerin  
Examinator: Lars Andersson

**ATT LEVA MED HEMODIALYS TILL FÖLJD AV  
NJURINSUFFICIENS  
EN LITTERATURÖVERSIKT**

**LIFE WITH HEMODIALYSIS DUE TO RENAL FAILURE  
A LITERARY REVIEW**

## Sammanfattning

**Bakgrund:** I Sverige lever cirka 3000 personer med hemodialys. Behandlingen tar cirka 4-5 timmar och ges flera gånger i veckan. Det är viktigt med en ökad kunskap om hur patienter upplever behandlingen för att kunna ge en god och personcentrerad omvårdnad.

**Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelser av hemodialys till följd av kronisk njurinsufficiens.

**Metod:** Metoden var en litteraturoversikt enligt Fribergs beskrivning. Litteratursökningen har utförts i databaserna Cinahl Complete och PubMed. Analysen innehåller tio kvalitativa artiklar.

**Resultat:** I resultatet framkom det att patienter som lever med hemodialys upplever att de blir begränsade i sitt sätt att leva. Att behandlas flera gånger i veckan i 4-5 timmar tar både tid och energi från patienten, vilket leder till att de sociala relationerna påverkas. Stöd från närstående och vårdpersonal är ett sätt att hantera sjukdomen och behandlingen.

**Sammanfattning:**

**Nyckelord:** Hemodialys, njurinsufficiens, patient, livskvalitet, upplevelser

## **Abstract**

**Background:** In Sweden, about 3,000 people live with hemodialysis annually. The treatment takes about 4-5 hours and is given several times a week. It is important to have increased knowledge about how patients experience the treatment to be able to provide good and person-centered nursing.

**Aim:** The aim of this study was to describe patients' experiences of receiving hemodialysis following chronic kidney failure.

**Method:** The method was a literature review according to Friberg's description. The literature search was performed in the databases Cinahl Complete and PubMed. The analysis contains ten qualitative articles.

**Results:** The results showed that patients living with hemodialysis feel that they are limited in their way of life. Being treated several times a week for 4-5 hours takes both time and energy from the patient, which leads to the social relationships being affected. Support from relatives and healthcare professionals is a way of managing the disease and treatment.

**Conclusion:**

**Keywords:** Hemodialysis, renal failure, patient, quality of life, experiences

## Innehåll

<b>INLEDNING</b>	<b>3</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>3</b>
<b>NJURARNAS FUNKTION</b> .....	<b>3</b>
<b>NJURINSUFFICIENS</b> .....	<b>3</b>
<i>Diagnostik</i> .....	4
<b>HEMODIALYS</b> .....	<b>4</b>
<b>BEGREPPET HÄLSA</b> .....	<b>5</b>
<b>SJUKSKÖTERSANS SVAR OCH OMVÅRDAD VID HEMODIALYS</b> .....	<b>7</b>
<i>Vårdrelationen</i> .....	7
<i>Information och delaktighet</i> .....	8
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>9</b>
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>TEORETISK REFERENSRAM</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>11</b>
<b>DATAINSAMLING</b> .....	<b>11</b>
<b>DATAANALYS</b> .....	<b>12</b>
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>13</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>14</b>
<b>ATT LEVA MED EN LIVSLÅNG BEHANDLING</b> .....	<b>14</b>
<i>Beroende av en dialysmaskin</i> .....	14
<i>En osäker framtid</i> .....	15
<i>Hopp</i> .....	16
<i>Rädsla</i> .....	16
<b>ATT LEVA MED EN KROPP I FÖRÄNDRING</b> .....	<b>18</b>
<i>Den subjektiva kroppens förändringar</i> .....	18
<i>Den objektiva kroppens förändringar</i> .....	18
<b>FÖRÄNDRADE SOCIALA RELATIONER</b> .....	<b>19</b>
<i>Ett begränsat socialt liv</i> .....	19
<i>Att vara beroende av andra</i> .....	19
<b>BEHOV AV STÖD</b> .....	<b>20</b>
<i>Stöd av vårdrelationen</i> .....	20
<i>Stöd av närstående</i> .....	21
<b>ATT ACCEPTERA SJUKDOM OCH BEHANDLING</b> .....	<b>22</b>

<i>Att acceptera behandling med hemodialys .....</i>	<i>22</i>
<i>Att acceptera ett liv i förändring .....</i>	<i>22</i>
<b>DISKUSSION</b>	<b>24</b>
<b>METODDISKUSSION .....</b>	<b>24</b>
<b>RESULTATDISKUSSION .....</b>	<b>25</b>
<i>Självuppfattning .....</i>	<i>25</i>
<i>Att existera under hemodialys .....</i>	<i>26</i>
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>28</b>
<b>FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING</b>	<b>28</b>
<b>SAMMANFATTNING</b>	<b>28</b>
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	<b>30</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b>	<b>33</b>
<b>1 BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b>	<b>34</b>

## INLEDNING

Njurarna är ett av kroppens viktigaste organ. Vid njurinsufficiens är njurarnas funktioner nedsatta, vilket leder till att blodet inte renas som det ska. Då stannar slaggprodukter, skadliga ämnen och vatten kvar i kroppen istället för att elimineras via urinen. Personer som drabbas av kronisk njurinsufficiens kan vara i behov av en livslång behandling med hemodialys, som kompenserar för den nedsatta funktionen i njurarna genom att rena blodet extrakorporalt via en dialysmaskin. I Sverige behandlas cirka 3000 personer med hemodialys. Båda författarna upplever att området är intressant för att få förståelse för patienters upplevelser av att leva med hemodialys. Syftet var att få en ökad kunskap om patienters upplevelser av att leva med hemodialys till följd av njurinsufficiens.

## BAKGRUND

### Njurarnas funktion

Njurarnas viktigaste uppgift är att rena blodet genom utsöndring av avfallsprodukter från cellernas ämnesomsättning. Njurarna upprätthåller även kroppens vatten- och elektrolytbalans genom utsöndring av vatten och salter. Även kroppens syra-basbalans regleras av njurarna som tillsammans med lungorna strävar efter att pH-värdet i kroppens extracellulära vätska ska hålla sig mellan 7,35 och 7,45. I njurarna produceras enzymet renin som reglerar blodtrycket genom att öka reninsekretionen vid ett sjunkande blodtryck och minska reninsekretionen vid ett stigande blodtryck. *Renin-angiotensin-aldosteron-systemet*, RAAS, styrs via njurarna och är en livsviktig funktion för att bevara kroppens normala blodtryck, vätske- och blodvolym. I njurarna utsöndras hormonet *erythropoietin*, EPO, som stimulerar produktionen av röda blodkroppar i benmärgen. *Anemi*, blodbrist, kan utvecklas om sekretionen av erythropoietin minskar (Henriksson & Rasmusson, 2018).

### Njurinsufficiens

Det finns två typer av njurinsufficiens, den akuta som kan uppstå hastigt och ofta har ett kortvarigt förlopp, och den kroniska med smygande, ibland diffusa, symtom och kvarvarande komplikationer. Njurinsufficiens uppstår när filtreringen av blodet i njurarna försämras till den grad att de kvävehaltiga restprodukterna inte transporteras ut ur kroppen, utan koncentreras i blod och andra kroppsvätskor. Dessa restprodukter är giftiga för kroppen i för stora halter, och kroppen kommer utveckla *uremi*, urinförgiftning, om inte obalansen i blodet

hävs. Den vanligaste orsaken till njurinsufficiens i Sverige är *diabetesnefropati*, diabetesinducerad njurskada, men även andra sjukdomar kan ligga till grund för en nedsatt njurfunktion och njurinsufficiens (Ericsson & Ericsson, 2012).

## Diagnostik

För att kontrollera njurfunktionen mäts i första hand *estimated glomerular filtration rate*, eGFR, vilket innebär att man mäter filtrationshastigheten av blodet i njurarna. Ytterligare ett sätt att mäta eGFR är att mäta reningshastigheten; hur stor mängd blodvolym som renas under en bestämd tid. Man kan mäta kroppsegen substans eller tillförd substans, det vanligaste är kreatininhalt (Henriksson & Rasmusson, 2018). Med en sjunkande njurfunktion börjar en person besväras av trötthet, illamående och tilltagande törst. Vid fortsatt sjunkande njurfunktion inträder även klåda, blödningar, kräkningar, diarré, nedsatt medvetandegrad samt ökad risk för hjärtsvikt. Tidiga kliniska tecken på njurinsufficiens är en försämrad filtrering, vilket leder till ansamling av kvävehaltiga slaggprodukter i blodet. För att fastställa diagnos genomförs en fullständig laboratediagnostik där man via ett blodprov analyserar pH, kreatininhalt, blodbrist, blodsammansättning (erytrocyter och leukocyter), infektionsvärde, kalium- och natriumbrist, förekomst av erythropoetin samt urinprov. Sediment, bakterieförekomst, urinkoncentration, blodförekomst och dygnsproduktion av urin undersöks. Det är viktigt att kontinuerligt följa upp en eventuell viktnedgång, ödemutveckling, urinproduktion samt fortsatt övervakning av eGFR (Ericsson & Ericsson, 2012).

## Hemodialys

Hemodialys (HD) är en behandling som verkar genom att rena blodet utanför kroppen i en dialysmaskin. Ett dialysfilter som består av små kapillärer omsluten i en plastcylinder renas blodet från slaggämnen samtidigt som ämnen kan tillföras till blodet genom diffusion och osmos. När blodet flödar in genom dialysmaskinen cirkulerar dialysvätskan motströms vilket leder till att blodet renas genom motströmsprincipen. Behandling med hemodialys tar cirka 4-5 timmar. Behandlingstiden kan variera beroende på patientens hälsotillstånd som ex. hjärtats funktion eller mängden slaggprodukter i blodet. Det är patienten själv som bestämmer vilken tid på dygnet som dialystillfället ska ske. Då det är vanligt att uppleva en trötthetskänsla efter behandlingen väljer många patienter att genomgå dialysbehandling under eftermiddagen eller på kvällen. En daglig dialysbehandling under 2-3 timmar ger den bästa medicinska effekten, men dialysfrekvensen kan variera och utgår då utefter en individuell planering för varje

enskild patient. Komplikationer som kan uppstå i samband med en hemodialysbehandling är blodtrycksfall, feber, sepsis, trombotisering och en ökad infektionskänslighet (Ericsson & Ericsson, 2012).

Svenskt Njurregisters (SNR) senaste rapport framgår att antalet personer i Sverige som genomgår hemodialys behandling har legat på cirka 3 000 personer de senaste tio åren, men ökat blygsamt. År 2019 behandlades 3231 personer med hemodialys varav 3122 på institution och 109 i hemmet. Det är fler män än kvinnor som behandlas med hemodialys. Sedan 10 år tillbaka har medelåldern för hemodialys legat på 60 år. I Europa är hemodialys den vanligaste behandlingsformen, men tillgången till behandlingen kan se olika ut beroende på vart i världen man befinner sig. Länders ekonomi, kultur och infrastruktur påverkar vilken dialysbehandling som patienter kan ordinerats. Peritonealdialys är den enda behandlingen med dialys i stora delar av Asien och Sydamerika (Svenskt Njurregister, 2020).

Genomsnittskostnaden för en vårdkontakt med dialysbehandling inom slutenvården i Sverige är cirka 640 000 kr per patient och år. I öppenvården är kostnaden cirka 50 000 kr per patient och år. Därtill är kostnaden för CVK vid hemodialys cirka 1 710 000 per patient och år, medan AV-fistel för hemodialys kostar cirka 691 000 kr per patient och år. Hur ofta patienter får behandling med dialys kan skilja sig åt, vilket gör att kostnaderna för dialysbehandlingar kan variera (Socialstyrelsen, 2021). I hälso- och sjukvårdslagen [HSL], 2017:30, slås det fast i kap 3. 1 § att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa samt att hela befolkningen ska få vård på lika villkor. Vidare framhålls det i kap 3. 2 § att ohälsa ska förebyggas genom arbete från hälso- och sjukvården. Patientlagen (2014:821), kap 4. 4 § framhäver att den hälso- och sjukvård som behövs för att förhindra fara som omedelbart och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa ska ges, även om patienten inte är vid medvetande eller inte kan utredas av annan anledning.

## **Begreppet hälsa**

Världshälsoorganisationen (WHO) redogör för begreppet hälsa som ett "fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom" (WHO, 1948). Förenta Nationerna (FN) antog år 1948 en deklaration om mänskliga rättigheter som beslutar om alla människors grundläggande rättigheter oavsett utbildning, egendom, kön och social ställning. Där ingår rätt till fysisk och psykisk hälsa (FN, 1948). Willman (2019) beskriver att hälsa är ett begrepp



som har flera betydelser. Vidare beskriver Willman att hälsa förenklat kan förstås genom att dela upp begreppet i två olika perspektiv, det biomedicinska- och humanistiska perspektivet. Det biomedicinska perspektivet beskriver hälsa som frånvaro av sjukdom. Det humanistiska perspektivet beskriver att hälsa kan ses som annat än frånvaro av sjukdom, att hälsa går att uppnå även om en är sjuk. Människan ska förstås som en enhet bestående av delarna kropp, själ och ande, och fokus ska ligga på alla delar tillsammans, inte på de enskilda delarna för sig. Hälsa blir då en process inom varje människa som skapas av upplevelser, känsla av sammanhang och meningsfullhet.

Eriksson (2005) menar att personers upplevelser av att vara frisk eller sjuk påverkas av olika faktorer. Vidare beskriver Eriksson att en person kan uppleva hälsa även om det förekommer objektiva tecken på ohälsa, såsom njurarnas nedsatta funktion vid njurinsufficiens. Det innebär att personer som drabbas av en kronisk sjukdom som gör dem beroende av en livslång behandling kan uppleva hälsa i livet, även om patienten lever med sjukdom och behandling som påverkar deras sätt att leva. Den verkliga sjukdomsupplevelsen påverkar känslan av välbefinnande eller illabefinnande. Både den fysiska- och psykiska hälsan påverkade uppfattningen av sin livskvalitet. Allahverdipour m.fl. (2017) beskriver att människor som drabbas av en kronisk sjukdom ofta upplever ångest, sämre sömn och får en förändrad sexuell hälsa, vilket påverkade upplevelsen av hälsa negativt.

Ett subjektivt perspektiv på hälsa betonar begrepp som frihet, ångest och mening. En persons hälsa påverkas också av andra faktorer; en lungsjukdom kan utvecklas av en vana, till exempel rökning, men påverkas också av samhälleliga faktorer så som fattigdom, arbetslöshet, ekonomisk utsatthet och långvarig, negativ stress. Dessa faktorer gör att man kan se på hälsa ur flera perspektiv, ur individperspektiv, grupperspektiv eller samhällsperspektiv. Alla delar samverkar på hälsan hos samhället, gruppen och individen. Personer som lever med kronisk njurinsufficiens och genomgår hemodialys tvingas avsätta tid och energi varje vecka för sin livsuppehållande behandling (Allahverdipour m.f., 2017). Enligt Willman (2019) kan personer som lever med en kronisk sjukdom och livslång behandling ändå uppleva hälsa. Genom att vårdpersonalen har en genuin närvaro i varje möte med patienten, att hopp, vägledning och mening förmedlas till patienten, att närstående inkluderas i behandling och omvårdnad, samt att patienterna får hjälp att hitta glädjeämnen och livskvalitet så kan enheten, människa, uppleva hälsa även kroppen är fysiskt sjuk.

## **Sjuksköterskans ansvar och omvårdnad vid hemodialys**

International Council of Nurses (ICN) har antagit en etisk kod för legitimerade sjuksköterskor i vilket det står beskrivet att främja- och återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande är fyra ansvarsområden som alla sjuksköterskor ska arbeta efter. Sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnaden, som omfattar det nära arbetet mellan sjuksköterska och patient samt det vetenskapliga kunskapsområdet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt. Det innebär att omvårdnaden ska präglas av respekt för människors autonomi, integritet, religion, vanor, värdighet samt med respekt för mänskliga rättigheter och människors livsåskådning. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete ska utföras baserat på lagar, författningar och styrdokument avseende hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan är personligt ansvarig för sin utövning i yrket. Det betyder att den professionella yrkeskompetensen kontinuerligt bör analyseras utifrån aktuell forskning med ett förhållningssätt som är kritiskt reflekterande, då det är en förutsättning för konstant utveckling och fördjupning. Vidare leder ett sådant ansvar till att omvårdnadens värdegrund upprätthålls och utvecklas (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

En tidigare studie visar att sjuksköterskor som arbetar på en dialysmottagning beskriver att etiska dilemman kan uppstå i omvårdnaden av patienter som genomgår behandling med hemodialys. Att ge hemodialys till patienter som är sköra, då dialysens syfte är att förlänga livet med dagar, veckor eller månader kan leda till att sjuksköterskor upplever att de förlänger patientens lidande. Å andra sidan, om syftet med behandlingen är att den ges palliativt och är ordinerad för att lindra lidande, så är upplevelsen av att ge behandlingen istället positiv. Sjuksköterskor beskriver även känslor av otillräcklighet i de sammanhang där patienter visar dem misstro eller är aggressiva. I situationer då patienter blir aggressiva i samband med behandlingen kan sjuksköterskor uppleva svårigheter med att ifrågasätta beteendet, vilket leder till skuld-känslor, då det kan upplevas obehagligt samtidigt som patienterna är beroende av sjuksköterskans omvårdnad (Dahlqvist m.f., 2015).

### **Vårdrelationen**

Socialstyrelsens (2017) kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor beskriver att en vårdrelation som är baserad på ett förtroende mellan sjuksköterska och patient är en förutsättning för god omvårdnad. Den relation som skapas mellan patient och sjuksköterska vid behandling med hemodialys etableras under en lång tid och under flera tillfällen i veckan,

vilket gör att patienterna och sjuksköterskorna lär känna varandra väl (Eldh, Martinsson, Hjelm, Uhlin, & Årestedt, 2019). Att arbeta som sjuksköterska på en hemodialys mottagning kräver teknisk kunskap om den dialysmaskin som används, men även en förståelse för hur patienter som lever med behandlingen upplever sin livssituation för att kunna bemöta patienterna på bästa sätt (Aubree, Vioulac, Untas, & Ziad, 2015). För att kunna erbjuda patienter en så bra vård och omvårdnad som möjligt är relationen mellan patient och sjuksköterska en viktig del. En god vårdrelation är nödvändig för att kunna tillgodose patienten med trygghet och kunskap, stöd och hjälp i sin sjukdom och förbättra livskvaliteten. Patienten måste känna att hen kan lita på sin vårdpersonal och att personalen gör det som är bäst för patienten, i alla lägen. Patienten ska känna att hen kan vända sig till vårdpersonalen med problem och frågor, oavsett hur små frågorna verkar vara. I en god vårdrelation upplever patienterna att det finns någon som förstår dem och det de går igenom, de känner sig sedda och får ork att kämpa vidare mot sjukdomen, de blir mer hoppfulla, minskar känslan av hjälplöshet samt ges stöd att processa sin sjukdom, sin behandling och möjligheter i livet med njurinsufficiens. Den positiva effekten av hälsofrämjande aktiviteter stärks av en bra vårdrelation. En studie visar att kvaliteten på vården och trygghetskänslan stärks av en bra vårdrelation. Patienterna har lättare att acceptera en kronisk sjukdom och en livslång behandling om de har en god vårdrelation med stort förtroende för sin sjuksköterska. En bra vårdrelation påverkar en holistisk vård, motiverar patienter och stärker kvaliteten vid egenvård, det är därför det enskilt viktigaste verktyget i mötet med patienter med kronisk njurinsufficiens för att vård vid dialysbehandling ska hålla en så bra kvalitet som möjligt (Hrenczuk, 2021).

### Information och delaktighet

I enlighet med Patientlagen (2014:821) kap 5. 1 § ska hälso- och sjukvården utformas och genomföras med patientens samråd, i den mån som är möjlig. Sturesson och Ziegert (2014) beskriver att patienter som har kronisk njurinsufficiens och genomgår hemodialys, ofta flera gånger i veckan, är i en mycket utsatt situation och upplever ensamhet om hen saknar stöd från sjuksköterskan, vårdteamet, vänner och familj. Martinsson m.fl. (2019) beskriver att kvaliteten på vården och tryggheten för patienten blir oerhört mycket större när sjuksköterskan och patienten har ett uppbyggt, nära samarbete; när patienten får den information hen efterfrågar, vågar ställa frågor, har förtroende och när sjuksköterskan uppvisar professionalism, kunskap, trygghet och gör vården personcentrerad. Sjuksköterskans arbete med kroniskt njursjuka patienter innebär ofta vård av samma patienter under en längre

tid. Därför är det viktigt att vårdrelationen mellan sjuksköterska och patient får byggas upp över tid och att den bygger på patientens delaktighet i sin egen vård.

Sjuksköterskans roll är att bistå med information och stöd till patienter för att de ska känna sig sedda, hörda och delaktiga i sin vård och behandling. Med bristfällig information eller ett icke-uppbyggt förtroende för sjuksköterskan är det vanligt att patienter känner sig ensamma, utsatta, oroliga och nedstämda. För att undvika dessa känslor är det av största vikt att patienten är medveten om vad behandlingen innebär och hur den går till, samt att hen har ett förtroende för sin sjuksköterska. Genom en god vårdrelation mellan sjuksköterska och patient kan personcentrerad och god vård ges (Sturesson m.fl, 2014).

## **PROBLEMFORMULERING**

Att drabbas av kronisk njursvikt kan leda till en livslång behandling med hemodialys. I Sverige lever cirka 3000 personer med hemodialys årligen, något som både tar tid och energi från patienten. Behandlingen med hemodialys tar cirka 4-5 timmar och ges flera gånger i veckan. Sjuksköterskans arbete med kroniskt njursjuka patienter innebär ofta att ge vård och behandling för patienter under en längre tid. Vårdrelationen mellan sjuksköterska och patient byggs ofta upp över en längre tid och bygger på patientens delaktighet. Författarna till denna litteraturöversikt vill få ökad kunskap och förståelse om hur patienter som genomgår hemodialys upplever behandlingen. Då majoriteten av patienter med hemodialys får behandling på en dialysmottagning, är det en viktig kunskap som sjuksköterska kunna bemöta patienterna på bästa sätt för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med hemodialys till följd av njurinsufficiens.

## **TEORETISK REFERENSRAM**

Katie Erikssons (2005) caritativa modell valdes som teoretisk referensram för att utifrån denna teori diskutera arbetets resultat. Den caritativa teorin utgår från lidandet och betonar att varje människa är unik. Det innebär att vårdandet måste fokusera på det unika i varje människa. Kärnan i teorin omfattar lidande på olika nivåer och sjuksköterskans möjligheter

att lindra patientens lidande. Därmed blir lidandet centralt och alla delar som ingår i teorin sätts i relation till lidandet. Hälsa och lidande står som motpoler till varandra i Erikssons teori, Eriksson betonar talesättet "människan uppskattar sin hälsa först när hon mött sjukdom" och menar att kampen för hälsa går genom lidandet. Lidandet kan ge hälsan en mening, eller beröva livet all mening, beroende på vilken inställning den lidande människan har till sitt lidande. En lidande människa som upplever sitt lidande som uthärdligt upplever hälsa, men när lidandet blir outhärdligt kommer människan uppleva ohälsa. Eriksson beskriver lidandet som en del i att vara människa, inte bara en kroppslig smärta och närvaro av sjukdom. För Eriksson är lidandet att vara människa. Enligt Eriksson behöver en människa lidandet för att kunna ta sig igenom svåra stunder av till exempel oro och ångest, genom lidandet kan människan uppleva lust och glädje. Något förenklat innebär detta att upplevelsen av hälsa inte är beroende av frånvaro av sjukdom.

Eriksson (2005) definierar flera olika typer av lidande, de viktigaste är; livslidande, vårdlidande, sjukdomslidande och medlidande. Eriksson beskriver vidare att livslidandet är det som är relaterat till allt vad det innebär att leva och att vara människa bland andra människor. Om människan upplever en påtvingad förändring som inte upplevs som naturlig och som påverkar hela livet, innebär ett livslidande. Sjukdomslidande kan, enligt Eriksson, delas in i tre kategorier; kroppslig smärta och själsligt samt andligt lidande. Den kroppsliga smärtan är, i det här sammanhanget, orsakat av sjukdom och behandling. Detta lidande förnimms av hela människan, inte bara den fysiska delen av henne. Kroppsligt lidande gör att en stor del av människans väsen fokuserar på just det kroppsliga. Själsligt och andligt lidande orsakas av upplevelser. Förnedring och skuld- eller skamkänslor kopplade till sjukdomstillstånd eller behandling utgör ett stort själsligt och andligt lidande. Detta lidande kan upplevas av patienten själv eller framkallas hos patienten av vårdpersonalens attityd, samhällets attityd eller sociala sammanhang.

Eriksson (2005) definierar vårdlidande som ett lidande i en vårdssituation. Vidare menar Eriksson att vårdlidandet är något som måste undvikas till varje pris. Vårdlidandet sammanfattas i fyra kategorier; kränkning av patientens värdighet, att patienten fördöms eller bestraffas, att sjukvårdspersonalen utövar makt samt att patienten nekats vård. Vårdandets mål ska innefatta hela det mänskliga livet. Ur det perspektivet är vårdlidandet ett onödigt lidande som måste, om inte elimineras, så lindras. Medlidande beskrivs som vårdandet, och vårdvetenskapens, grundbegrepp och definieras som en känslighet för andras smärta eller

lidande. Denna känslighet ger människor en beredskap för att kunna bry sig om, och vårda, andra människor som lider på olika sätt. Det innebär inte en strävan efter total hälsa, utan snarare en möjlighet att visa delaktighet i någon annans lidande och på detta sätt lindra lidandet till dess att människan anser sitt lidande vara uthärdligt, alternativt att lidandet upphör på andra sätt.

## **METOD**

Metoden är en litteraturöversikt och har valts för att identifiera vetenskapliga artiklar för att besvara uppsatsen syfte. En litteraturöversikt innebär att befintlig forskning inom ett område tas fram för att skapa en översikt i vad som tidigare har studerats. Kvalitativ forskning ger en uppfattning om personens livssituation samt subjektiva upplevelser. Detta innebär att en uppfattning om personers erfarenheter och förväntningar kan skapas genom att analysera kvalitativa artiklar (Segersten, 2017). Syftet var att genom ett systematiskt arbetssätt söka, välja och göra en analys av kvalitativa artiklar som har publicerats i vetenskapliga databaser för att tydliggöra kunskapsläget ett ämnesområde. Aspekter som val av metod, teoretisk utgångspunkt och resultat har tagits i beaktande vid val av resultatartiklar för att förstå hur resultaten i de valda resultatartiklarna har tagits fram och presenteras. I enlighet med Fribergs granskningsfrågor för kvalitativa artiklar har de utvalda resultatartiklarna kvalitetsgranskats innan resultatet sammanställdes (Friberg, 2017).

## **DATAINSAMLING**

Inklusions- och exklusionskriterier har använts för att avgränsa sökningen av vetenskapliga artiklar. Kvalitativ forskning som avhandlar patienters upplevelser av att leva med hemodialys har enbart inkluderats. De artiklarna som valdes ut var etiskt granskade samt peer-reviewed, vilket innebär att de är granskade av ämnesexperter inom ämnet innan artikeln publicerats (Friberg, 2017). Endast artiklar som var skrivna på engelska inkluderades. Dessutom har både män och kvinnor, i åldersspannet 18- 90 år inkluderats. De inkluderade artiklarna var publicerade mellan åren 2011-2021 så att endast aktuell information har återgivits. Kvantitativ forskning har exkluderats, då syftet var att undersöka patienters subjektiva upplevelser. Därtill har vetenskapliga artiklar som beskrev patienters upplevelser av peritonealdialys (PD) exkluderats. Även artiklar som beskrev barn under 18 års upplevelser av att leva med hemodialys har exkluderats.

Litteratursökningen har utförts i databaserna Cinahl Complete samt PubMed. Cinahl Complete valdes ut för att identifiera artiklar som behandlar området hälsovetenskap. PubMed valdes ut för att finna vetenskapliga artiklar inom området medicin och omvårdnad. Svenska MeSH (Medical Subject Headings) och Cinahl Subject Headings har använts som lexikon för att översätta de valda sökordens svenska termer till engelska termer (Friberg, 2017). Då det saknas ämnesord som beskrev patienters erfarenheter och upplevelser av att leva med en sjukdom i MeSH termer respektive Cinahl Subject Headings, valde författarna att göra en fritextsökning av orden; Patient experience\*, living with och hemodialysis. Trunkering har använts för att säkerhetsställa att ordets alla böjningsformer inkluderats i sökningen. Vidare har en ämnesordssökning gjorts, där de sökord som valts ut var; Renal dialysis. I Cinahl Subject Headings valdes följande sökord ut; Hemodialysis.

Dem valda sökorden i MeSH var; Renal dialysis och Hemodialysis Units, Hospital. I MeSH hittades inget ord som enbart beskrev hemodialys, de valda sökorden i MeSH ger således en bredare sökning i PubMed i jämförelse med Cinahl Complete, se Bilaga 1. Boolesk sök teknik har använts för att kombinera de valda sökorden med varandra. AND är en operator som användes för att koppla ihop de valda sökorden med varandra, vilket gav en smalare sökning av de valda ämnesorden. En annan operator som användes var OR, för att koppla ihop fritextsökningen med de valda ämnesorden (Östlundh, 2017).

## **DATAANALYS**

Analysen av de valda artiklarna genomfördes i enlighet med Fribergs (2017) beskrivning av fem analyssteg. Analysen av studierna inleddes först när resultatartiklarna identifierats och kvaliteten granskats. I det första steget lästes samtliga tio valda artiklar igenom flera gånger med fokus på resultatet för att säkerhetsställa förståelse och sammanhang. I det andra steget identifierades viktiga fynd i studiernas resultat. I det tredje steget gjordes en sammanfattning av varje artikels resultat i ett enskilt dokument, vilket användes som stöd i arbetet av analysen. Varje studies syfte, metod, urval, datainsamling, analys och resultat dokumenterades in i en översiktstabell, Bilaga 2. Det var ett viktigt steg för att få en överblick och ge struktur för de artiklar som analyserades. I det fjärde steget identifierades likheter och skillnader i artiklarnas resultat, vilket var en förutsättning för att nya teman skulle skapas. I det femte steget skapades en ny helhet av delarna i de olika studiernas resultat, vilket

presenteras i huvudteman och subteman. Vidare är resultatet strukturerat utifrån huvudteman och subteman som formulerats och ligger till grund för den nya helheten.

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

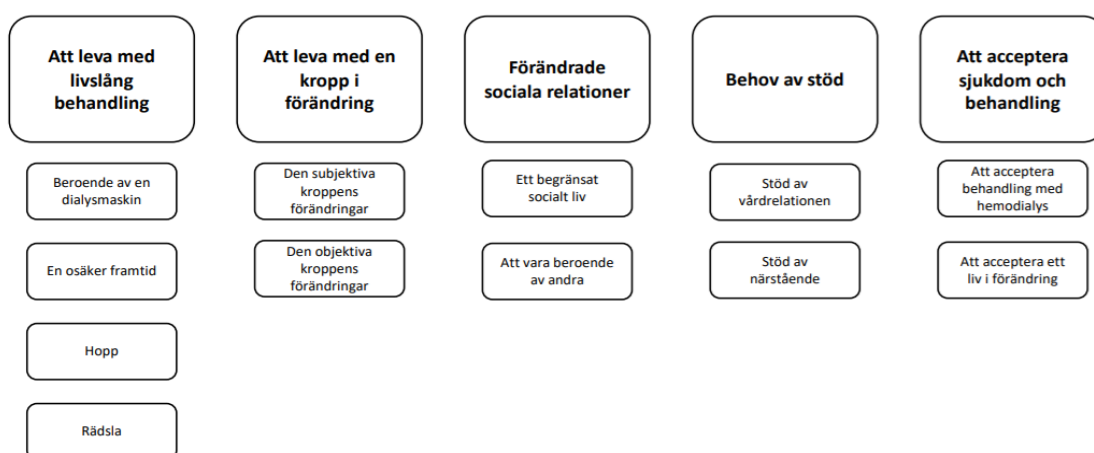
Via lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) regleras forskningsetiken i Sverige. Sandman & Kjellström (2018) beskriver att forskningsetik ska tillämpas från att ett ämne väljs ut till genomförande och redogörelse. Vid val av ämne till denna litteraturöversikt har författarna diskuterat vilket ämnen som de ville fördjupa sig inom. Patienters upplevelser av att leva med hemodialys var ett ämne som författarna beslutade att fördjupa sig i. Förförståelsen diskuterades och fastställdes gälla funktionen av njurarna samt vad hemodialys var och vad det används till.

Henricson & Billhult (2017) menar att en tydlig och synlig förförståelse medverkar till ett oberoende resultat, där förförståelsen inte omedvetet påverkar och ger felaktigt resultat. Endast kvalitativa artiklar som har varit etiskt granskade av en kommitté innan dess publicering har inkluderats i detta arbete, för att säkerhetsställa att resultatartiklar har genomförts på etisk grund (Sandman & Kjellström, 2018). Resultatartiklar som valdes ut var relevanta till ämnet och publicerade inom en tioårsperiod för att undvika upprepning av forskning. Språkförbristningar kan ha uppkommit då resultatartiklarna översattes från engelska till svenska. För att undvika feltolkningar har författarna tagit hjälp av lexikon för att översätta ord och meningar från engelska till svenska. Artiklarna har analyserats och presenterats utan medvetet vilseledande, så kallad oredlighet i forskning, för att garantera en god forskningssed.



## RESULTAT

Resultatet presenteras i fem huvudteman; *att leva med en livslång behandling, att leva med en kropp i förändring, förändrade sociala relationer, behov av stöd och att acceptera sjukdom och behandling*. Vidare identifierades tolv subteman; *beroende av en dialysmaskin, en osäker framtid, hopp, rädsla, den subjektiva kroppens förändringar, den objektiva kroppens förändringar, ett begränsat socialt liv, att vara beroende av andra, stöd av vårdrelationen, stöd av närstående, att acceptera hemodialys och att acceptera ett liv i förändring*, se Figur 1.



Figur 1.

### Att leva med en livslång behandling

#### Beroende av en dialysmaskin

Patienter med nedsatt njurfunktion och som behandlades med hemodialys upplevde ofta ett motvilligt beroende till dialysmaskinen, då behandlingen var viktig för deras överlevnad (Jonasson m.fl., 2017). Att vara beroende av en dialysmaskin innebar att behandlas under 3-4 timmar, flera gånger i veckan. Behandlingen gjorde att det var svårt för patienterna att bevara sin autonomi och självständighet, vilket påverkade upplevelsen av livskvaliteten. Vissa patienter kunde inte längre arbeta till följd av behandlingen, vilket innebar minskade ekonomiska inkomster och känslan av att inte längre kunna delta i samhället som de tidigare hade gjort (Camargo Plazas m.fl., 2014). Att vara beroende av en dialysmaskin för att fortsätta leva innebar för många patienter en stor chock och en svindlande omställning till ett liv med stor osäkerhet där allt kretsade kring dialysen och när denna skulle genomföras samt vad man klarade av att göra på sin fritid (Calvey m fl., 2011).

Patienter som inledde oplanerad hemodialys beskrev känslor som frustration, hopplöshet och maktlöshet av att bli beroende av en dialysmaskin och plötsligt bli begränsad i sin livsföring. Oplanerad hemodialys kunde även innebära depression och tankar på självmord (Nilsson, 2019). Samtidigt som flera negativa aspekter av dialysbehandlingen belystes var det flera patienter som kallade maskinen för sin "livlina" och menade att de inte skulle leva lika länge utan dialysmaskinen, även om livet tveklöst hade förändrats (Calvey m.fl., 2011; Chiaranai, 2016; Camargo Plazas m.fl., 2014).

### En osäker framtid

Patienter som genomgår hemodialys upplevde ofta en osäkerhet inför framtiden (Axelsson m.fl., 2012; Calvey m.fl., 2011; Jonasson m.fl., 2017). Tankar på en framtid med hemodialys innebar känslor som oro och ovisshet (Axelsson m.fl., 2012) å andra sidan beskrevs även känslor av tacksamhet över att livet kunde fortsätta, med hjälp av behandling, trots njurarnas nedsatta funktion (Calvey m.fl., 2011). Att vara närvarande i nuet och leva för dagen beskrevs som ett sätt att hantera känslorna av ovisshet inför en framtid vid behandling med hemodialys (Axelsson m.fl., 2012). Samtal med vårdpersonal där patienterna kunde ge uttryck för sina tankar och känslor inför framtiden beskrevs som stärkande och till stort stöd. Patienter som genomgår hemodialys men väntar på en njurtransplantation såg på framtiden med känslan av hopp, då en transplantation innebar att den livslånga behandlingen med hemodialys inte längre behövdes (Calvey m.fl., 2011).

Vissa patienter beskrev att de såg på framtiden som mycket osäker och otrygg. De funderade över andra behandlingsalternativ, hur länge de kunde leva med behandlingen, hur döden skulle se ut och att de inte kunde planera för framtiden på grund av sin sjukdom och långvariga behandling (Chiaranai, 2016). Unga patienter med hemodialys berättade att möjligheten att fortsätta jobba var ett sätt att slippa oroa sig för framtiden, då jobbet innebar en ekonomisk trygghet och en social samvaro med andra. Det var även viktigt för den här patientgruppen att hoppas på njurtransplantation för att kunna få en annorlunda framtid (Andersen-Hollekim m.fl., 2020). Patienter i livets slutskede hade olika syn på framtiden. En del ville inte tänka på framtiden alls eftersom den innebar att livet skulle avslutas, medan andra planerade hur familjens liv skulle se ut när de dött och dialysbehandlingen inte längre skulle uppta tid och energi från de själva, familjen och närstående (Jonasson m.fl., 2017). För

denna patientgrupp var framtiden sammanflätad med hur en bra död skulle se ut och vad som skulle hända med en själv och de som blev kvar när döden hade inträtt (Axelsson m.fl., 2012).

## Hopp

När patienterna hade vant sig vid regelbunden dialysbehandling började ett hopp växa inom dem. Hoppet var nödvändigt för att de skulle kunna uppleva en känsla av hälsa och välbefinnande i sin sjukdom samt att lindra lidandet. Detta hopp innebar en inre drivkraft eller en positiv kraft som fick dem att känna sig värdefulla och gav en känsla av livskvalitet (Jonasson m.fl., 2017). Patienterna var hoppfulla om möjligheten till andra behandlingsalternativ i framtiden (Nilsson, 2019). Även att hoppen om att få en njurtransplantation var framträdande, då det innebar att få återgå till sitt liv innan behandlingen (Calvey m.fl., 2011).

Patienter som levde med hemodialys i livets slutskede beskrev hopp på ett annat sätt än de som hade möjlighet att få en transplantation och tillfriskna från sin sjukdom. De beskrev det istället som hoppfullt och meningsfullt att få göra saker de tyckte var viktiga. Exempelvis att få sitta på verandan till sommarstugan eller uppleva en familjemedlems födelsedag kunde ingjuta hopp och glädje trots behandlingen (Axelsson m.fl., 2012). Att se på framtiden med hopp var även något som framkom hos patienter som genomgår hemodialys men inte väntar på en transplantation, där hopp om ett bra liv beskrivs, trots behandlingens påverkan på livssituationen (Axelsson m.fl., 2012; Jonasson m.fl., 2017).

## Rädsla

Beskedet att behandlingen med hemodialys var en livslång behandling, om inte en njurtransplantation blev tillgänglig, mottogs av de flesta patienter med rädsla. Patienterna upplevde det som att de fastnat i ett vakuum av osäker tid, där det enda som var säkert var dialysbehandlingen. De hade flera orostankar rörande framtiden, nutiden, sina närstående och brottades med synen på sig själv och sin kropp i relation till behandlingen och det liv de levde innan behandlingen. Att inleda dialysbehandling innebar upplevelser av rädsla och respekt inför döden, de insåg hur skört livet var och började uppskatta de stunder som dialysbehandlingen kunde ge dem med familj och vänner. Trots rädsla, så beskrev patienterna behandlingen som en möjlighet att få leva lite längre (Calvey m.fl., 2011; Axelsson m.fl.,

2012). Det framkom tydligt att patienter upplevde en rädsla att vara en börda för familj och närstående, vilket resulterade i tankar om sin egen existens (Axelsson m.fl., 2012).

Patienter som genomgår hemodialys beskrev även en rädsla att av misstag ”förstöra” för behandlingen. Patienterna uttryckte upplevelser av att inte kunna äta vad de vill eller vara fysiskt aktiva av rädsla för att förstöra för njurarna eller förstöra AV-fisteln dit dialysmaskinen ska kopplas ihop med kroppen, vilket kunde leda till att behandlingen försenades eller inte kunde genomföras (Jonasson m.fl., 2017). Det framkom även ett tydligt tema kring rädsla för döden; framförallt hur patienterna skulle möta döden, om den skulle komma snabbt utan för mycket lidande eller om den skulle komma smygande och sakta krama ut livet ur dem (Axelsson m.fl., 2012). En annan aspekt av rädsla handlade om transporten till och från dialysbehandlingen. Patienterna var rädda att transporten inte hade rätt utrustning ifall något skulle hända, det fanns även en rädsla för att missa sitt behandlingstillfälle på grund av trafik, eller behöva förlita sig på egen bil samt anhörig som kunde köra ifall transporten uteblev (Babenko-Mould m.fl., 2021).

Sjukdomen och behandlingen gjorde att patienterna upplevde en förändrad fysik, och en rädsla kopplad till detta var att de skulle bli immobila och inte kunna göra saker som tidigare. De var rädda att de skulle behöva ge upp aktiviteter som gjorde livet värt att leva, på grund av den fysiska förändringen kopplad till behandlingen (Cary Jr m.fl., 2020). Patienter vars sjukdom haft ett hastigt förlopp och inlett behandling oplanerat beskrev hela processen, att plötsligt genomgå en livslång behandling, som en stor rädsla. De var rädda att tappa kontrollen och plötsligt vara bundna till regler, behandling och förhållningssätt som de inte varit förberedda på. De var också rädda att göra något fel på grund av okunskap (Nilsson, 2019). Patienter kunde också uppleva en rädsla för att förstöra för sjukvårdspersonalen. Denna rädsla tog sig uttryck genom att patienterna försökte vara så duktiga som möjligt; de följde alla råd och genomförde alla aktiviteter som sjuksköterskan gav, av rädsla för att förstöra för sjuksköterskans arbete, eller förlora sjuksköterskans förtroende (Andersen-Hollekim m.fl., 2020).

## Att leva med en kropp i förändring

### Den subjektiva kroppens förändringar

Den subjektiva kroppen innefattar människors erfarenheter, känslor, tankar och drömmar. Med kroppen tar vi oss fram i världen och när kroppen förändrades till följd av njurinsufficiens upplevde patienterna att kroppens relation till omvärlden förändrades (Camargo Plazas m.fl., 2014; Calvey m.fl., 2011). Det innebar även en stor förändring att få en CVK eller AV-fistel inopererad i kroppen, då det upplevdes som en inkräkning på den kroppsliga autonomi (Calvey m.fl., 2011). Många patienter beskrev känslan av extrem trötthet, *fatigue*, och hur kroppen behövde mer tid att återhämta sig mellan behandlingarna, vilket ledde till en frustration och ilska att kroppen inte orkade lika mycket som patienterna själva ville. Patienterna beskrev också hur de ofta jämförde sin försämrade kropp med andra patienter med dialys och upplevde ofta nedslående känslor om andra upplevdes ha mer ork än dem själva. Patienterna upplevde också en förändrad självkänsla och avsaknad av självkärlek, de såg på kroppen som en medicinsk objektiv kropp som behövde kopplas upp till dialysmaskinen, istället för att se kroppen som sin egen kropp. De kombinerade symtomen och dialysbehandlingen gjorde att patienterna upplevde att livet flög förbi dem, utan att de själva kunde delta, på riktigt (Jonasson m.fl., 2017; Chiaranai, 2016; Calvey m.fl., 2011; Axelsson m.fl., 2012; Nilsson, 2019).

### Den objektiva kroppens förändringar

Kroppens fysiska begränsningar beskrevs som nedslående där patienterna upplevde en uppgivenhet, ledsenhet och en ilska gentemot sin kropp då den påverkade hur patienterna kunde leva sitt liv (Jonason m.fl., 2017). Många patienter upplevde att kroppen hade förändrats redan innan de påbörjade hemodialys, bl.a. återkommande diarré, svullnad, trötthet, sömnproblem och problem med andningen (Nilsson, 2019). Med hemodialysbehandling avtog de fysiska symtomen och ersattes av andra; många patienter upplevde istället extrem trötthet, att kroppen behövde mer återhämtning, mindre energi till aktiviteter och en svaghet i kroppen som de inte hade upplevt innan (Calvey m.fl., 2011; Nilsson, 2019; Cary Jr m.fl., 2020; Babenko-Mould m.fl., 2021; Axelsson m.fl., 2012; Camargo Plazas m.fl., 2014, Jonasson m.fl., 2017). Förutom *fatigue*, den extrema tröttheten, upplevde patienter även smärta i kroppen, och runt sin AV-fistel, samt visst obehag vid insättning av infarter (Axelsson m.fl., 2012; Jonasson m.fl., 2017). Patienter upplevde även muskelsvaghet som ett stort problem, och betonade att benen inte orkade gå lika långt och länge som innan behandlingen. Det

innebar att de hade svårt att lita på sin kropps kapacitet (Jonasson m.fl., 2017). För att kunna få dialysbehandling regelbundet, behövde patienterna en port, antingen en CVK eller en AV-fistel, så att blodet skulle kunna renas. Många patienter upplevde obehag över dessa främmande föremål i sina kroppar, och funderade över vem som ”ägde” kroppen nu, de själva, eller sjukvården (Calvey m.fl., 2011).

## **Förändrade sociala relationer**

### **Ett begränsat socialt liv**

Patienterna beskrev att de sociala relationerna påverkades av att leva med hemodialys (Jonasson m.fl., 2017; Nilsson, 2019; Axelsson m.fl., 2012; Calveyl m.fl., 2011; Chiaranai, 2016). Dagar med hemodialys innebar att transportera sig till och hem från mottagningen och en behandling på cirka 4-5 timmar flera gånger i veckan. De beskrev att möjligheterna till ett socialt liv begränsades då dialysscheman, fatigue och smärta påverkade patienternas ork till att göra annat (Jonasson m.fl., 2017). Det framhålls tydligt att det begränsade sociala livet påverkade patienternas sociala roller, som mamma, pappa, förälder, partner etc. Vissa patienter beskrev att rollen som partner förändrades, då de inte längre kunde leva upp till förväntningarna som ens partner hade. Även rollen som förälder påverkades av behandlingen då patienterna inte längre hade tid eller ork att delta i barnens aktiviteter. Att motvilligt ta sig an nya sociala roller innebar känslor som frustration och sårbarhet (Chiaranai, 2016).

Patienterna beskrev att de inte kunde genomföra aktiviteter som krävde mycket energi eller resa bort, då de måste vara hemma och i “bra skick” så att de kan genomföra den planerade behandlingen (Jonasson m.fl., 2017).

### **Att vara beroende av andra**

Patienter som behandlades med hemodialys upplevde ofta svårigheter att klara sig själva i sin livsföring, vilket innebar ett beroende av familjemedlemmar, närstående, vårdpersonal och transporttjänster. Det framkom tydligt att patienter upplevde en förlorad kontroll över sitt liv när de behövde be andra om hjälp (Jonasson m.fl., 2017; Axelsson m.fl., 2012; Babenko-Mould m.fl., 2021). Patienter som på egen hand inte kunde transportera sig till dialysmottagningen upplevde sig vara beroende av transporttjänster för att ta sig till och från behandlingen, något som påverkade upplevelsen av hälsa (Andersen-Hollekim m.fl., 2020; Babenko-Mould m.fl., 2021; Cary Jr m.fl., 2017). Patienterna beskrev att de känner sig oroliga över att transporten ska vara försenad eller inte dyka upp, då det innebar att de

behövde fråga familjemedlemmar eller närstående om hjälp, betala taxi, eller i värsta fall; skippa behandlingen (Babenko-Mould m.fl., 2021).

Att vara beroende av andra för att få hjälp med aktiviteter i det dagliga livet innebar att relationerna till andra påverkades (Jonasson m.fl., 2017). Patienterna beskrev att de var rädda för vad som skulle hända om närstående skulle bli sjuka och inte kunde ta hand om dem längre, många patienter kände sig utlämnade och sårbara eftersom de var så tydligt beroende av andra runt omkring (Axelsson m.fl., 2012). De upplevde att de var beroende av sina anhöriga, inte kunde reta upp sina anhöriga eller vara till mer besvär än de redan upplevde att de var, samt att de uttryckte en önskan om att dö innan sina anhöriga för att de anhöriga skulle slippa bördan att ta hand om dem. De uttryckte att de bara var en belastning för sina anhöriga och inte längre bidrog med något fundamentalt till familjeenheten (Axelsson m.fl., 2012). Samtidigt som patienter upplevde sig själva som en börda för närstående och sjukvård, upplevde de också en trygghet i den relationen; att de hade någon, närstående och sjukvårdspersonal, som alltid ställde upp och fanns där för att hjälpa när behovet uppstod. Patienterna beskrev detta stöd som ovärderligt (Jonasson m.fl., 2017; Axelsson m.fl., 2012; Calvey m.fl., 2011).

## **Behov av stöd**

Alla människor behöver stöd, men vilket stöd varierar under livet. Ett bra stöd var viktigt för patienterna, det framgick tydligt, men patienterna hade olika uppfattning om vad som var ett bra stöd (Axelsson m.fl., 2012; Axelsson m.fl., 2012, Calvey m.fl., 2011, Cary Jr m.fl., 2020; Chiaranai, 2016; Nilsson, 2019; Jonasson m.fl., 2017). För patienter som genomgår dialysbehandling framkom två subteman; *stöd av vårdrelationen* och *stöd av närstående*.

### **Stöd av vårdrelationen**

Den vårdrelationen som etableras mellan sjuksköterska och patient på en dialysmottagning var viktig för upplevelsen av välbefinnande (Axelsson m.fl., 2012; Chiaranai, 2016; Jonasson m.fl., 2017; Cary Jr m.fl., 2020; Nilsson, 2019; Calvey m.fl., 2011). Det var betydelsefullt för patienterna att vårdpersonalen visade intresse för deras mående och ville göra dialyssituationen så bra som möjligt (Axelsson m.fl., 2012; Jonasson m.fl., 2017).

Sjuksköterskorna beskrevs som en viktig del av patienternas sociala liv, då vårdrelationen

etableras under en lång tid samt att mycket av patienternas tid spenderas där. Vissa patienter beskrev att sjuksköterskorna blev som deras familjemedlemmar (Cary Jr m.fl., 2020).

De upplevde att det var lättare att hantera situationen om de hade ett kunnigt och engagerat vårdteam, vilket även gjorde att självförtroendet långsamt kom tillbaka. Även att kunna dela erfarenheter med andra som genomgår samma behandling upplevdes som ett stort stöd, framförallt då andra med samma erfarenhet förstod vad en gick igenom och hur det kändes. Att få tillgång till information och möjlighet att ställa frågor upplevdes som en typ av stöd, medan möjligheten till sjuktransport mellan hemmet och dialysmottagningen upplevdes som en annan typ av stöd. Alla typer av stöd upplevdes som viktiga för helheten (Axelsson m.fl., 2012; Axelsson m.fl., 2012; Chiaranai, 2016; Jonasson m.fl., 2017; Nilsson, 2019; Calvey m.fl., 2011). Vissa patienter beskrev att de hade tagit sin an rollen att vara en glad och rolig patient på dialysmottagningen, vilket var ett sätt att hantera livet med hemodialys. Å andra sidan kunde det vara begränsande att ha en god vårdrelation baserat på en roll som en rolig och glad patient, då patienterna valde att inte prata om sina rädslor eller andra bekymmer med vårdpersonalen (Axelsson m.fl., 2012). Vårdrelationen var som en kompensation för det förändrade sociala liv dialysbehandlingen ledde till. Många patienter ansåg att sjuksköterskorna, som en slags vänner, kunde lätta upp stämningen på mottagningen, få dem att tänka på annat och minska saknaden efter familjen något (Axelsson m.fl., 2012).

### Stöd av närstående

Patienter beskrev vikten av att ha ett bra stöd av familj och närstående. Att behandlas med hemodialys begränsade patienternas sociala liv, vilket innebar att stöd av familj och närstående var viktigt för upplevelsen av livskvaliteten (Axelsson m.fl., 2012). Vissa patienter upplevde att de behövde vara starka för sig själv och sina närstående, för att de närstående inte skulle behöva oroa sig. Detta blev en börda på patienten själv, som inte visade sina riktiga känslor över behandlingen, för att skydda sina närstående och upprätthålla en illusion av normalitet (Axelsson m.fl., 2012; Axelsson m.fl., 2021; Calvey m.fl., 2011).

Många patienter upplevde en stor tacksamhet gentemot sina närstående och kände att det var lättare att hantera behandlingen tack vare stöd från närstående (Jonasson m.fl., 2017). Behandlingen med hemodialys krävde mycket tid på mottagning, vilket en del patienter menade hindrade dem från att umgås med sina närstående. Dessutom upplevde dem att



symtom och biverkningar av dialysbehandlingen också inkräktade på tiden de ville spendera med sin familj (Cary Jr m.fl.,2020).

### **Att acceptera sjukdom och behandling**

#### **Att acceptera behandling med hemodialys**

En behandling som hemodialys kräver mycket tid och energi av patienten. Detta ledde till en initial tvekan hos patienten om behandlingen var ”värd” att genomföras (Jonasson m.fl., 2017). Patienterna kunde uppleva att de bara väntade på nästa dialystillfälle, och att de inte levde sitt liv så som de skulle önskat. Samtidigt framhöll patienterna att dialysen var nödvändig för att kunna leva så bra som möjligt (Axelsson m.fl., 2012). Patienterna var tydliga med att andra delar av livet blev viktiga så fort de hade accepterat behandlingen med hemodialys. Tack vare dialysbehandlingen levde de lite längre och kunde därmed umgås mer med familj och vänner, uppleva vardagsaktiviteter och skapa minnen, trots att de visste att behandlingen inte kunde stoppa sjukdomsförloppet (Axelsson m.fl., 2012; Chiaranai, 2016).

#### **Att acceptera ett liv i förändring**

Att behandla njurinsufficiens med hemodialys påverkar alla delar av patienten, framförallt påverkar behandlingen hur livet kan levas. Patienter beskrev det som nödvändigt att acceptera hur livet ser ut. De sörjde det liv de hade haft och det liv de planerade för, och kunde komma vidare i sorgen och i vardagen först när de accepterade sitt liv i nuet. Endast genom att acceptera nuet kunde patienterna uppleva livskvalitet (Jonasson m.fl., 2017).

Patienterna beskrev att de tidigare ställde höga krav på sig själva, men ju mer de accepterade situationen, ju viktigare blev de saker de kunde genomföra. Patienterna upplevde acceptansprocessen som nödvändig för att kunna ta emot livsuppehållande behandling samt leva sitt liv lite längre (Axelsson m.fl., 2012).

Patienter upplevde att information var viktigt för att kunna acceptera sin nya situation. När de fick information var det lättare att motivera sig till att genomföra de förändringar behandlingen innebar och det var enklare att förstå hur behandlingen fungerade och varför den genomfördes (Calvey m.fl., 2011). Många patienter beskrev dialysbehandlingen som sitt jobb, något som måste genomföras flera gånger varje vecka och som upptog mycket tid och energi. Patienterna beskrev dialysen som en nödvändig del i sitt liv, och genom att tänka på det som ett jobb blev det enklare att acceptera den stora förändring som dialys innebar i deras

liv (Jonasson m.fl., 2017). Att acceptera ett förändrat liv med livslång behandling upplevdes av många patienter som mycket svårt, de upplevde att självständigheten hade försvunnit samt att de kände en hopplöshet och stor frustration. Depressioner eller suicidtankar var inte ovanligt bland patienter som hade svårt att acceptera sitt "nya" liv. Med stöd från närstående och från sjukvårdspersonal klarade patienterna av att acceptera sin situation, och med erfarenhet av dialys minskade depression och suicidtankar (Nilsson, 2019).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

I metoden valdes endast kvalitativa artiklar för att beskriva personers subjektiva upplevelser, vilket ger en ökad förståelse för hur patienter som lever med hemodialys upplever sin livssituation (Segersten, 2017). Författarna upplevde svårigheter med att finna ämnesord som handlade om patienters upplevelser, därför bokades ett handledningstillfälle med skolans bibliotekarie för att finna bärande begrepp inom ämnet. Vidare skapades två sökblock för att kombinera valda begrepp med varandra i syfte att identifiera aktuell forskning inom ämnesområdet. Vid sökningarna i databaserna lästes till en början artiklarnas titlar igenom, om dessa överensstämde med studiens syfte så lästes abstraktet igenom. Om även abstraktet återspeglade syftet så lästes hela artikeln igenom och kvalitetsgranskades i enlighet med Fribergs (2017) granskningsfrågor för kvalitativa artiklar.

Till en början valdes tio artiklar ut, men när artiklarna bearbetats enskilt av författarna valdes fyra av artiklarna bort då två artiklar saknade etisk granskning, den tredje artikelns resultat till störst del behandlade upplevelsen av att vara närstående till patienter med hemodialys och den fjärde beskrev patienters upplevelser av att leva med hemodialys under väntan på en transplantation. Fyra nya artiklar identifierades och valdes ut. Slutligen valdes tio artiklar för att besvara arbetets syfte. Resultatartiklarna var från följande länder; Sverige (5), Norge (1), Thailand (1), USA (1), Canada (1) och Irland (1). Att flera av resultatartiklarna kommer från Skandinavien kan ha sin förklaring då hemodialys är den vanligaste njurersättande behandlingen. Att vissa länder i världen endast ordinerar peritonealdialys kan vara en förklaring till att forskning om hemodialys inte bedrivs i alla länder (Svenskt njurregister, 2020).

De valda artiklarna var samtliga skrivna på engelska. Båda författarna har goda kunskaper inom det engelska språket, men då artiklarna översattes till svenska från engelska kan språkförbistringar ha uppkommit, något som kan ha påverkat studiens resultat.

Under arbetets gång har författarna deltagit i ett flertal seminarium där arbetet har lästs igenom av lärare och andra medstudenter. Därtill har handledaren granskat materialet under arbetets gång, något som kan anses vara en styrka i arbetet.

Samarbetet mellan författarna har fungerat bra. Arbetet har skett över teams, då rådande situation under en pandemi har gjort att författarna inte har träffats i verkligheten. Arbetet har fördelats lika mellan författarna. Att arbetet har skrivits av två författare med olika bakgrunder och erfarenheter var en styrka, då författarna har kunnat diskutera och sett på materialet utifrån olika perspektiv.

## **RESULTATDISKUSSION**

I resultatdiskussionen diskuteras två väsentliga fynd från resultatdelen, som presenteras i följande fynd; självuppfattning och att existera under hemodialys. Resultatet diskuteras i relation till Katie Erikssons caritativa omvårdnadsteori och ny forskning har adderats.

### **Självuppfattning**

I resultatet framkom att personer som lever med hemodialys till följd av njurinsufficiens fick en annan självuppfattning än innan behandlingen påbörjades. Patienter beskrev hur deras delaktighet i familjen och hemmet hämmades av att de måste få behandling och att de inte har samma energi som innan, varken före eller efter behandling. De upplevde att de har blivit en börda för familj och vänner, eftersom de inte längre kan göra samma saker som de tidigare har kunnat, mest på grund av orkeslöshet. Vidare beskrev de en önskan om att vara en ”perfekt” patient och följa alla råd och rekommendationer för att få ett så bra resultat som möjligt av dialysbehandlingen samt att höja sin livskvalitet, men påpekade också svårigheten i att alltid vara ”perfekt”. Även en annan studie beskrev liknande upplevelser då dialysbehandlingen påverkade patienternas syn på sig själva och sin kropp, och de upplevde ofta hur de såg kroppen och själen försvinna framför ögonen på dem. De hade aktiviteter de ville göra, men kroppen orkade inte genomföra dessa. De upplevde att kroppen hade svikit dem och var svag och trött på ett sätt som inte stämde överens med patientens självuppfattning vilket ledde till en förändrad, negativ självuppfattning (Ahmad, Al Nazyl, Musil & Nabolsi, 2013).

Enligt Katie Eriksson (2005) för människan alltid en kamp mellan det onda och det goda, lidandet och lusten och att lidandet blir övertydligt hos en person som är sjuk. En patient som har en kronisk sjukdom med långvarig behandling kommer enligt Eriksson, alltid ha ett överslag av lidande i sin inre kamp. Denna inre kamp återspeglas av patientens självuppfattning. Som frisk är det lättare att värja sig mot tankar om att jaget och kroppen är

värdelösa, medan en person som definieras som sjuk kommer ha starkare negativa tankar och därmed också svårare att hantera detta. Det blir grunden för patientens lidande.

Enligt SNR (2020) har antalet patienter som behandlas med hemodialys ökat i antal varje år, vilket i framtiden kommer att leda till ökade kostnader för hälso- och sjukvården. Genom sjuksköterskans arbete med att främja hälsa i samhället kan antalet patienter som drabbas av njurinsufficiens och behöver behandlas med hemodialys minskas, vilket gör att även kostnaderna för hemodialys kan bli lägre för hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2021).

### **Att existera under hemodialys**

Patienter som lever med hemodialys till följd av njurinsufficiens beskrev upplevelser av att vara beroende till en livslång behandling vilket gjorde att de kände sig begränsade i sin livsföring. I vårt resultat framkom att patienternas upplevelser av hemodialys skiljde sig åt, men gemensamt var upplevelser av att livet blev begränsat då behandlingen tog tid och kunde påverka hur patienterna mådde både före och efter behandlingen. I en annan studies resultat framkom likande upplevelser då patienter beskrev att de levde ett socialt begränsat liv, var beroende av en dialysmaskin för överlevnad och tvingade flytta till andra städer för att bli närmare mottagningen där dialysen genomfördes. Dessa var faktorer som påverkade patienternas sätt att leva (Andrade Barbosa, Ferreira da Silva Junior, Olegario Freitas, Paiva dos Santos & Queiroz Viera, 2015).

Eriksson (2005) beskriver att ett livslidande kan uppstå om människan upplever att livet förändras utan en naturlig förklaring och som påverkar hela livet. Sjuksköterskans roll måste därför kretsa runt ett vårdande som lindrar lidande, något som stämmer väl in på patienter som genomgår behandling med hemodialys. I vårt resultat framkom det att patienter som behandlas med hemodialys upplever oro och ett stort lidande av att inte kunna påverka sin livssituation, då de måste få dialys för att överleva. I en annan studies resultat framgår det att patienter som genomgår hemodialys beskrev hur viktigt det var att ha en vårdrelation till en sjuksköterska. Vårdrelationen gjorde att situationen kring behandlingen samt möjligheten att leva med behandlingen blev lättare när sjuksköterskan inkluderade patienten i vården genom information och hänsyn till personliga val och önskemål (Grammatikopoulou, Kyriakidi, Markaki, Pylarinou, Rovithis & Stavropoulou, (2020). Enligt Eriksson (2005) är ett livslidande är oundvikligt, men att det blir möjligt för patienten att ta sig igenom lidandet, och bli stärkt av sitt lidande. Detta sker i samspel med sjuksköterskan, genom att lidandet lindras.

Vidare menar Eriksson att vården ska vara holistisk och individanpassad, vilket för sjuksköterskan innebär att man inte kan lindra två individers lidande på ett standardiserat sätt utan man måste hitta den metod som lindrar varje individs lidande bäst (Eriksson, 2005). I relation till dialysvård skulle ett lindrat lidande kunna vara att sjuksköterskan lyssnar, samtalar eller förklarar; genom att se patienten och patientens behov och känslor kan mycket lidande lindras (Grammatikopoulou, Kyriakidi, Markaki, Pylarinou, Rovithis & Stavropoulou, (2020).

Autonomi, från grekiskans *autos*, *själv*, och *nomos*, *lag*, handlar om individens möjlighet och kapacitet att bestämma över sig själv (Sandman & Kjellström, 2018.) Enligt HSL (SFS 1982:763) ”ska hälso- och sjukvård bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den ska särskilt ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (2 §, kap. 5). Autonomiprincipen en stark ställning inom den svenska sjukvården. För att kunna utöva sin autonomi måste patienten ha en kombination av tre saker: autentiska önsknings, något man vill. Beslut, något man väljer och handlingar - något man gör. Ett etiskt dilemma som uppträder tydligt för vårdpersonalen var då patienten vill avsluta sin behandling, då det innebär att den nedsatta njurfunktionen avslutar patientens liv (Hermsen, & Van der Donk, 2008.) När en patient utövar sin autonomi innebär det att hen fattar beslut genom att förverkliga sina önsknings genom ett eget handlande. För att kunna förverkliga sina önsknings krävs att patienten har en förmåga att fatta beslut, s.k. beslutskompetens. Detta sker om patienten inte är påverkad av substanser som påverkar tankeverksamheten. Patienten måste också kunna skilja på olika val, och inse att olika val kan leda till olika konsekvenser samt förstå vilket val som skulle ge den mest önskvärda konsekvensen. Vidare måste patienten kunna ta beslutet baserat på de olika konsekvenserna, realisera beslutet och kunna hålla sig till sitt beslut samt kunna omvärdera sitt beslut om det skulle dyka upp ny information kring beslutet och konsekvenserna av beslutet (Sandman & Kjellström).

För att respektera patienter med dialys autonomi krävs det att vårdpersonalen var informerad om patientens önsknings kring behandlingstillfället, att patienten löpande blir informerad om sitt tillstånd samt att patienten bemöts med respekt och acceptans. Det ska med andra ord alltid ske ett informationsutbyte mellan vårdpersonal och patient, samt att vården alltid måste vara uppdaterad när det gäller patienters önskemål och uppfylla dessa i så stor utsträckning som möjligt (Sandman & Kjellström, 2018). Ett önskemål som en patient med dialys skulle kunna ha var vilken tid på dygnet dialysbehandlingen ska genomföras (Ericson & Ericson,

2012). Automin var nödvändig för att en patient ska kunna uppleva ett gott liv och livskvalitet. Utan autonomi upplever patienten att hen fullkomligt saknar kontroll över sitt liv. Detta märks tydligt när man undersöker patientens vilja att uppfylla önskningar; om patienten fattar ett beslut som leder till en önsknings uppfyllelse kommer fler önskningar uppfyllas än om personen inte kunde fatta dessa beslut själv. Därtill kommer ett större värde på självuppfyllande önskningar än önskningar som uppfylls av andra (Sandman & Kjellström, 2008).

## **KLINISKA IMPLIKATIONER**

Resultatet kan bidra till en ökad förståelse för hur patienter som lever med hemodialys till följd av njurinsufficiens upplever sin livssituation. Vidare kan ökad kunskap och en inblick i patienters upplevelser främja en god vårdrelation mellan sjuksköterska och patient vilket kan bidra till en holistisk vård. Resultatet vara betydelsefullt för närstående till patienter som lever med hemodialys, då det framhålls tydligt att närståendes stöd var en viktig del i upplevelsen av hälsa.

## **FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING**

Författarna anser att det behövs mer kvalitativ forskning inom ämnet, då detta var begränsat. Kvalitativ forskning kan bidra till en förbättrad omvårdnad av och lyhördhet för patienter med dialys situation utöver dialystillfället. Då dialysbehandling påverkar alla delar av patientens liv känns ytterligare forskning om anhörigas upplevelser även relevant. Författarna anser att forskning om patienters upplevelser av att leva med hemodialys i relation till ålder och kön var begränsat och bör utforskas mer.

## **SAMMANFATTNING**

Att behandlas med hemodialys innebar att hela livet förändrades. Patienterna blev begränsade i sin livsföring och beroende av en dialysmaskin för överlevnad. Att vara beroende av en dialysmaskin innebar att patienterna begränsades i tid och rum då dialysscheman tog upp mycket av patienternas tid och energi. Det påverkade de sociala relationerna som patienterna hade till andra människor, då de inte längre hade lika mycket tid att umgås med andra eller tvingades till att sluta på sina arbeten. Patienterna upplevde uppgivenhet, ledsenhet och ilska till följd av kroppens fysiska förändringar som påverkade hur patienterna kunde leva sitt liv.

De fysiska förändringarna påverkade patienterna psykiskt så känslor som rädsla, frustration och oro var framträdande hos patienterna. Att få stöd från familj, närstående och vårdteamet var en viktig del i upplevelsen av livskvalitet.



## REFERENSFÖRTECKNING

\*artikel inkluderad i resultatet

Ahmad, M., Al Nazyl, E., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321-7. Hämtad från databasen PubMed.

Allahverdipour, H., Ahmadzadeh, S., Matlabi, H., & Khodaei Ashan, S. (2017). The effectiveness of self-management program on quality of life among haemodialysis patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl*, 23(5), 953–7. doi: 10.1080.09699260.2017.134540

\*Andersen-Hollekim, T., Hole, T., Landstad, B J., Solbjø, M., Kvangarsnes, M. (2020). Narratives of patient participation in haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 29(13-14), 2293-2305. doi: 10.1111/jocn.15238.

Aubree, C., Massy, Z A., Untas, A., & Vioulac, C. (2016). Empathy and stress in nurses working in haemodialysis: a qualitative study. *Advanced nursing*, 72(5):1075-85. doi: 10.1111/jan.12899.

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

\*Axelsson, L., Jacobsson, S H., Klang, B., Randers, I. (2012). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*. (15-16), 2149-59. doi: 1111/j.1365-2702.2012.04156.x.

\*Babenko-Mould, Y., Jackson, K T., & Kamoj, N. (2021). An Exploration of How Persons Receiving In-Center Hemodialysis Describe How Access to Transportation for Treatment Influences Their Overall Health. *Nephrology Nursing Journal*, 48(2), 137-145. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

\*Calvey, D., & Mee, L. (2011). The lived experience of the person dependent on haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 37(4), 201-7. doi: 10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x.

\*Cary Jr, M P., Colón-Emeric, C S., Hall, R K., & Washington T R. (2020). Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study. *Quality of Life Research*, 29(3), 655-663. doi: 10.1007/s11136-019-02349-9

\*Chiarania, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *Journal of Nursing Research*, 24(2), 101-8. doi: 10.1097/jnr.000000000000100.

Dahlqvist, V., Fischer Grönlund, CE., Sandlund, M., Söderberg, A., & Zingmark, K M. (2015). Ethically difficult situations in hemodialysis care - Nurses' narratives. *Nursing Ethics*, 22(6), 711-22. doi: 10.1177/0969733014542677.

- Eldh, A C., Hjelm, C., Martinsson, C., Uhlin, F., Årestedt, L. (2019). Patient participation in dialysis care- A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health expectations*, 22(6), 1285-1293. doi: 10.1111/hex.12966
- Ericson, E., & Ericson, E. (2012). *Medicinska Sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad och behandling* (4. uppl.). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.)
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl.). Studentlitteratur.
- Grammatikopoulou, M., Kyriakidi, K., Markaki, A., Pylarinou, A., Rovithis, M & Stavropoulou, A, (2020). Exploring Patients' Experiences After Chronic Kidney Disease Diagnosis: A Qualitative Study. *Nephrology Nursing Journal*, 47(1), 67-98. Hämtad på databasen PubMed.
- \*Camargo Plazas, M., Cameron, B L., Cofre González, C., Guerra-Guerrero, V., & Santos Salas, A V, (2014). Understanding the life experience of people on hemodialysis: adherence to treatment and quality of life. *Nephrology Nursing Journal*, 41(3), 289-97. Hämtad på databasen CINAHL Complete.
- \*Gustafsson, L K., & Jonasson, K. (2017). You Live As Much As You Have Time To: The Experience of Patients Living With Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 44(1) 35-41. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Henricson, M. (Red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, O., & Rasmusson, M., (2018). *Fysiologi med relevant anatomi* (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Hrenczuk, M. (2021). Therapeutic relationship nurse-patient in hemodialysis therapy. *Nursing forum*, 56(3), 579-586. doi: 10.1111/nuf.12590
- \*Nilsson, E-L. (2019). Patients' experiences of initiating unplanned haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 45(3), 141-150. doi: 10.1111/jorc.12282
- Hermesen, M., & Van der Donk, M. (2009). Nurses' moral problems in dialysis. *Nursing Ethics*, 16:2, 184-91. doi: 10.1177/0969733008100078
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2021). *Prospektiva sjukhusvikter för slutenvårds- och öppenvårdsgrupper somatik, NordDRG 2021*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/ehalsa/klassificering-och-koder/drg/viktlistor/>
- Segesten, K. (2017) Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I A. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats* (s.105-108). Lund: Studentlitteratur.

- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Sturesson, A., & Ziegert, K. (2014). Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurse' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. (8)9, 22952. doi: 10.3402/qhw.v9.22952.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017) *ICN:s etiska kod för legitimerade sjuksköteror*. Hämtad från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Svenskt Njurregister. (2020). *Svenskt njurregisters årsrapport 2020*. Hämtad från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>
- Willman, A. Centrala aspekter på hälsa. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder; Hälsa och ohälsa* (s. 33-48). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (u.å). *Basic documents*. Hämtad 9e september 2021, från <https://apps.who.int/gb/bd/>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I A. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

**BILAGA 1. Sökmatrix**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Ange valda artiklar till resultat, se bilaga 2.</b>
Cinahl Complete 2021-09-08	("patient experience*" OR "living with") AND (MH "Hemodialysis")	172	2011-2021 Peer reviewed Engelska all adult	21	7	(Andersen-Hollekim m.fl., 2020)  (Axelsson m.fl., 2012)  (Axelsson m.fl., 2012)  (Gustafsson m.fl., 2017)
PubMed 2021-09-08	("patient experience*" OR "living with") AND ("Renal Dialysis"[Mesh])	137	2011-2021 Engelska Adult: 19+	25	9	(Flythe m.fl., 2018)
PubMed 2021-09-09	("Hemodialysis Units, Hospital"[Mesh]) AND ("Renal Dialysis"[Mesh])	96	2011-2021 Engelska Adult: 19+	12	3	(Calvey m.fl., 2011)
Cinahl Complete 202-09-10	("patient experience*" AND (MH "Hemodialysis"))	415	2011-2021 Peer reviewed Engelska all adult	17	7	(Babenko-Mould m.fl., 2021)  (Chiaranai, 2016)  (Nilsson, 2019)  (Camergo Plazas m.fl., 2014).

## 1 BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Axelsson, L., Jacobsson, S., Klang, B., & Randers, I.	Living with hemodialysis when nearing end of life	<b>År:</b> 2012  <b>Land:</b> Sverige  <b>Tidskrift:</b> Scandinavian Journal of Caring Sciences	Att beskriva patienters upplevelser av att leva med hemodialys i livets slutskede.	<b>Metod:</b> Kvalitativ.  <b>Urval:</b> Åtta personer med kronisk njursvikt och behandling med hemodialys. Fem män och tre kvinnor.  <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.  <b>Analys:</b> Fenomenologisk metod.	Patienter upplevde ett lidande till följd av behandlingen. De patienter som hade försonats med sin behandling upplevde välbefinnande, trots svår behandling. Studien visar att patienter är i behov av att ha någon som lyssnar på en och bekräftar ens upplevelser.
Gustafsson, L-K., & Jonasson, K.	You Live As Much As You Have Time To: The Experience of Patients Living With Hemodialysis.	<b>År:</b> 2017  <b>Land:</b> Sverige  <b>Tidskrift:</b> Nephrology Nursing Journal	Att undersöka patienters upplevelser av att leva med hemodialys.	<b>Metod:</b> Kvalitativ.  <b>Urval:</b> Nio personer med kronisk njursvikt och behandling med hemodialys. Fyra kvinnor och fem män.  <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer  <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.	Patienters upplevelser av förändringar i livet i samband med hemodialysbehandling var att de blev begränsade i sin livsföring, beroende av andra och att acceptans var ett sätt att hantera sjukdom och behandling.
Chiaranai, C.	The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End Stage Renal	<b>År:</b> 2016  <b>Land:</b> Thailand  <b>Tidskrift:</b> Journal Of Nursing Research	Att beskriva patienters upplevelser av att behandlas med hemodialys.	<b>Metod:</b> Kvalitativ  <b>Urval:</b> 26 personer som behandlas med hemodialys. 18 kvinnor och åtta män, i åldrarna 48-77 år.	Patienters upplevelser av att leva med hemodialys var att leva med osäkerhet, att livet blev begränsat samt att de var beroende av en dialysmaskinen för överlevnad.

	Desease: A Qualitative Study			<b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.  <b>Analys:</b> Tematisk analys.	
Axelsson, L., Jacobsson, S, H., Klang, B., & Lundh Hagelin, C.	Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life	<b>År:</b> 2012  <b>Land:</b> Sverige  <b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing	Att beskriva patienter med dialys känslor, tankar och upplevelser kring döden i livets slutskede.	<b>Metod:</b> Kvalitativ  <b>Urval:</b> Åtta patienter med hemodialys i livets slutskede. Fem män och tre kvinnor.  <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.  <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.	De känslor och tankar kring döden som upplevdes av patienter med dialys i livets slutskede kretsade kring tre teman: att veta att döden närmar sig, vänja sig vid att döden närmar sig, att vara ensam med existentiella tankar.
Babenko-Mould, Y., Jackson, K,T & Kamboj, N.	An Exploration of How Persons Receiving In-Center Hemodialysis Describe How Access to Transportation for Treatment Influences Their Overall Health	<b>År:</b> 2021  <b>Land:</b> Canada  <b>Tidskrift:</b> Nephrology Nursing Journal	Att undersöka patienters upplevelser av hur transporten till dialysmottagningen påverkar upplevelsen av hälsa	<b>Metod:</b> Kvalitativ  <b>Urval:</b> Åtta personer som behandlas med hemodialys och transporteras till en dialysmottagning, i åldrarna 57-81 år.  <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.  <b>Analys:</b> Induktiv analys.	Patienterna beskrev att tillgången till transport till och hem från dialysmottagningen påverkade upplevelsen av välbefinnande.
Calvey D., Mee L.	The lived experience of the person dependent on haemodialysis	<b>År:</b> 2011  <b>Land:</b> Irland  <b>Tidskrift:</b> Journal of renal care	Att beskriva patientens levda erfarenheter av att behandlas med hemodialys och hur deras liv påverkades utanför dialysmottagningen.	<b>Metod:</b> Kvalitativ  <b>Urval:</b> Sju patienter med kronisk njursvikt och dialysbehandling.  <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.	Patienters upplevde att de var beroende av dialysbehandling och att behandlingen påverkade vardagslivet utanför dialysmottagningen..

				<b>Analys:</b> Fenomenologisk metod.	
Cary Jr, M P., Colón-Emeric C S., Hall R K., & Washington T R.	Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study	<b>År:</b> 2020 <b>Land:</b> USA <b>Tidskrift:</b> Nephrology Dialysis Transplantation	Att undersöka äldre patienters upplevelser av livskvaliteten med hemodialys behandling.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> Tolv patienter som lever med hemodialys. Medelåldern var 81 år. <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer. <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.	Patienterna upplevde att livskvaliteten främjades av att ha ett fysiskt välbefinnande samt att få stöd av närstående och vårdteamet.
Andersen-Hollekim T., Hole T., Kvangarsnes M., Landstad., J. B., & Solbjør., M.	Narratives of patient participation in haemodialysis	<b>År:</b> 2020 <b>Land:</b> Norge <b>Tidskrift:</b> Journal of clinical nursing	Att beskriva patienters upplevelser av patientdeltagande och patientinkluderande i dialysvården.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> Elva personer som lever med kronisk njursvikt och genomgår regelbunden hemodialys behandling på sjukhus. <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer <b>Analys:</b> Narrativ analys.	Patienters upplevelser av att delta i dialysvården och kunna påverka sin egen vård påverkades av vårdrelationen.
Camargo Plazas, M., Cameron, B L., Cofre González, C., Guerra-Guerrero, V., & Santos Salas, A V	Understanding the Life Experience Of People on Hemodialysis: Adherence To Treatment and Quality of Life	<b>År:</b> 2014 <b>Land:</b> Canada <b>Tidskrift:</b> Nephrology Nursing Journal	Att få en uppfattning om patienters upplevelser av att följa restriktioner till behandlingen med hemodialys och hur det påverkar livskvaliteten.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 15 patienter som lever med hemodialys valdes ut. <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer. <b>Analys:</b> Fenomenologisk metod.	Patienternas följsamhet till behandlingen påverkades av personliga- och miljöfaktorer. Upplevelsen av livskvaliteten påverkades av vårdrelationen till den vårdpersonal som arbetade på dialysmottagnigen.

Nilsson, E-L.	Patients' experiences of initiating unplanned haemodialysis.	<p><b>År:</b> 2019</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Renal Care</p>	Att beskriva patienters upplevelser av att påbörja oplanerad och akut dialysbehandling.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> Fyra män och en kvinna som hade upplevt akut dialysbehandling.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Kvalitativa intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Fenomenologisk metod.</p>	Patienters upplevelser av att påbörja dialysbehandling med ett hastigt förlopp delades in i sju teman: snabb försämring av hälsa, medvetenhet om framtida behandling, oväntad och plötslig dialysbehandling, acceptans, stöd från andra, en positiv inställning och samtal om situationen.
---------------	--	---	---	---	--