

Beteckning: _____



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

En kvalitativ studie om hur patienter upplever sin hemodialysbehandling.

*G. Rundqvist & E. Wallner
September 2009*

Examensarbete/ nivå C / 15 hp
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Examinator: Annika Nilsson
Handledare: Magnus Lindberg**

Förord:

Författarna vill rikta ett stort tack till alla de patienter som deltagit i studien och delat med sig av sina erfarenheter, samt till dem som genomfört intervjuerna samt till den avdelningschef som såg till att intervjuerna genomfördes och såg till att författarna fick använda intervjuerna i denna uppsats.

Tack också till handledare och examinator, studiekamrater, lärare och andra som har bidragit med tips och råd och tankar angående uppsatsen.

Att genomföra den här studien har givit otroligt mycket och författarna har hopp om att den kommer vara till nytta genom att öka förståelse och kunskap i ämnet.

Studien kan ge oss som blivande sjuksköterskor större förståelse för och insikt i dialyspatienters behandling och upplevelser kring den. Detta kan också ge oss ett vidare perspektiv på hur man bemöter patienter på ett bättre sätt.

Vi har även förhoppning om att sjukvårdspersonal som arbetar med dialyspatienter ska få mer kunskap om hur patienter upplever sin behandling och därmed kunna förbättra vården för dem.

Det saknas mycket vetenskap om det här ämnet och förhoppningen är att arbetet ska väcka intresse och vara till hjälp för vidare forskning inom området

Sammanfattning

Syftet med den här studien var att beskriva hur patienter med hemodialys upplever sin dialysbehandling. Studien genomfördes som kvalitativ med beskrivande design. Studien baseras på sex intervjuer. Intervjuerna har transkriberats i sin helhet och analyserats enligt innehållsanalys inspirerad av Granheim och Lundman. Resultatet bygger på fem kategorier som är; Stress och krav, Livsuppehållande hemodialysbehandling, kroppsliga nedsättningar, sociala begränsningar och positivt anblick på hemodialys behandling. Dialyspatienterna upplevde olika saker så som fysiska symptom som att känna yrsel, huvudvärk och trötthet, till att känna att livet blev begränsat i tid, social samvaro och energi. De uppgav också olika upplevelser angående deras relationer med sjukvårdspersonal och övriga patienter. Det resultat som framkommer i denna studie visar att det borde läggas ned mer tid och förståelse för hur patienter med hemodialys upplever sin behandling. För att öka förståelsen och kunna bemästra situationen som personal och även kunna hjälpa patienterna. I studien har det även framkommit att vissa av patienterna känner sig övertalade av personalen att kunna utföra så mycket av sin behandling själv. Det sker mycket forskning omkring behandlingsformen hemodialys, men väldigt begränsat om hur patienterna upplever sin behandling och därför behövs mer forskning inom upplevelser inom dialys för att förbättra vården och omvårdnaden.

Nyckelord: Hemodialys, behandling, upplevelser.

Abstract

The purpose of this study was to describe how patients with hemodialysis experience their dialysis treatment. The study was conducted as a qualitative descriptive design. The study is based on six interviews. The interviews were transcribed in their entirety and analyzed according to content analysis inspired by Granheim and Lundman. The result is based on five categories; Stress and requirements, Life-supporting haemodialysis treatment, physical impairments, social constraints and a positive view on haemodialysis. Dialysis Patients experienced different matters from physical symptoms like feeling dizziness, headache and fatigue to feeling that life was limited in time, social interaction and energy. They also reported different experiences regarding their relationships with medical staff and other patients. The results obtained in this study shows that there should be spending more time and understanding on how patients experience their haemodialysis treatment in order to increase understanding and to master the situation by the staff and also to help patients. The study has also revealed that some patients feel persuaded by staff to perform as much of their treatment by themselves as possible.

There are a lot of research about the haemodialysis treatment method, but very limited on how patients feel about their treatment and therefore it is needed more research in the experiences of dialysis to improve health care and nursing care.

Keywords: Experiences, Hemodialysis, Treatment

Innehållsförteckning	Sid.
1. Introduktion	1
1.1 Njuren och dess funktion	1
1.2 När njuren inte längre fungerar som den ska	1
1.3 Kronisk njursjukdom	1
1.4 Dialysbehandling	2
1.5 Hemodialys	2
1.6 Att leva med dialysbehandling	3
1.7 Problemområde	3
1.8 Syfte	4
1.9 Frågeställning	4
2. Metod	4
2.1 Design	4
2.2 Urval/Undersökningsgrupp	4
2.3 Datainsamlingsmetod	5
2.4 Tillvägagångssätt	5
2.5 Dataanalys	5
2.6 Forskningsetiska överväganden	6
3. Resultat	7
3.1 Livsuppehållande hemodialysbehandling	7
3.2 Stress och krav	8
3.3 Kroppsliga nedsättningar	8
3.4 Sociala begränsningar	9
3.5 Positiv anblick på hemodialysbehandling	10
4. Diskussion	11
4.1 Huvudresultat	11
4.2 Resultatdiskussion	11
4.3 Metoddiskussion	14
4.4 Allmändiskussion	15
5. Referenser	16
6. Bilagor	20
6.1 Bilaga 1	20

1. Introduktion

1.1 Njuren och dess funktion

Njuren är lika stor som en knuten hand och formad som en böna och är placerad på varsin sida av ryggraden strax över de nedersta revbenen. Hos en vuxen människa väger varje njure ungefär 150 gr (1). Blodet till njurarna kommer från njurartären som är förgreningar från aortan. Det strömmar ungefär en liter blod till och igenom njurarna varje minut och går igenom de ungefär 2 miljoner kärlnystan som finns i njurarna som då renar blodet och åker ut via njurvenerna medan vatten och slaggprodukter lämnar kroppen via urinen (2). Njurarna har viktiga funktioner för att hålla kroppen i trim och balans inte bara att rena blodet från slaggprodukter. Dess funktioner utöver att rena blodet är att reglera elektrolyt- och vätskebalans, blodtrycket, kalcium- fosfatbalans och syra- bas balans (3).

1.2 När njuren inte längre fungerar som den ska

När njuren inte längre fungerar som den ska kan det uppstå olika sjukdomar, det kan bero på olika sjukdomar, som till exempel njursvikt. Det finns flera olika slags njursvikt, som t.ex., akut njursvikt, som kan uppkomma t.ex. efter operationer eller i samband med akuta infektioner och i samband med svåra traumafall vilket oftast beror på att urinavflödet på något sätt har hindrats. Fortlöpande primär njursjukdom eller toxisk påverkan och kronisk njursvikt som uppkommer pga. av att njurarnas funktion avtar av olika anledningar (3).

1.3 Kronisk njursjukdom

Njurinsufficiens i slutstadiet är enligt Clearly och Drennan (2004) en kronisk sjukdom som är både fortskridande och försvagande. Sjukdomen har en påverkan på patientens livskvalitet då den inverkar på deras hälsa både fysiskt och psykiskt. Även deras allmänna välmående så som känslan av självständighet och fysiska funktion påverkar i de sociala relationerna mellan människor (4). Symptom på kronisk njurinsufficiens är trötthet, koncentrationssvårigheter, illamående och kräkningar, klåda, andfåddhet, minskande urinmängd och svullnad men oftast märks inte att njurarnas funktion avtar då andra delar av kroppen kompenserar för njursvikten. När njurfunktionen, GFR- (den hastighet som primärurin bildas med kallas för glomerulär filtrations hastighet), försämras med 75 % av det normala dvs. till 30 ml/minut, klarar kroppen inte längre av att kompensera och

patienten börjar känna av symptom, när GFR minskar ytterligare utvecklar patienten uremi och vid kraftig uremi, 6-10 ml/minut är det nödvändigt att påbörja dialysbehandling (3).

Kronisk njurinsufficiens är relaterad till en rad andra följsjukdomar och förändringar. Som till exempel kardiovaskulär dysfunktion, anemi, malnutrition, neuropati, förlust av muskler, försvagning av muskler, glukos intolerans, minskad bentäthet, minskad psykosocial förmåga och försämrad livskvalitet (5). Mat och vätskerestriktioner samt god omvårdnad och medicinska åtgärder så som dialys behövs vid sista stadium av njurinsufficiens enligt Clearly och Drennan (4).

1. 4 Dialysbehandling

Dialys är en livslång behandling. Dialysbehandling är den enda behandling mot kronisk njurinsufficiens. Enda chansen att tillfriskna från sjukdomen är genom att genomgå en njurtransplantation och på så sätt undvika dialys och så gott som återgå till sitt normala liv (6).

Dialys är en palliativ behandling (7) och förlänger livet hos dem som har njurinsufficiens (8). Det finns olika sätt att genomföra dialysbehandlingen på. Det finns peritonealdialys som är dialys via bukhinnan, plasmaferes som är ett sätt att avlägsna sjukdomsalstrande ämnen ur blodet.

1. 5 Hemodialys

Hemodialys innebär att blodet renas genom att det förs ut ur kroppen, ofta via en konstgjord fistel där en tub har förts in och sammanfört en ven och en artär. Detta för att skapa en större ingång. Sedan förs blodet vidare till en dialysapparat där det passerar ett semipermeabelt membran som tar bort avfallsprodukter. Därefter förs blodet tillbaka till kroppen. Att skapa ett negativt tryck på andra sidan membranet så dras det överflödiga vätska från blodet av dialysapparaten. Genom att återföra alkalier till kroppen och ser man till att elektrolytbalansen är bra (6). Vissa patienter kan uppleva att deras liv påverkas stort av deras sjukdom och behandling då de åker på behandling regelbundet. Varje hemodialysbehandling tar cirka 4 timmar och därför kan patienterna uppleva sin behandling som väldigt tidskrävande (9).

Hemodialysbehandling genom ett semipermeabelt membran har funnits sedan 1960-talet (10). Stora mängder gifter och vätska avlägsnas på kort tid under behandlingen och blodet påverkas av kontakten med slangar och filter vilket resulterar i att många patienter mår sämre och sämre under tiden dialysbehandlingen pågår och efter behandlingen. En annan viktig del i dialysbehandlingen är vätskemängden i patienten. Om det dras vätska under behandlingen är det av vikt att dra rätt mängd då det kan uppstå komplikationer vid för hög eller för låg torrsvikt (den vikt som patienten har efter behandling). Vid för låg torrsvikt kan patienten bli undervätskad och symptom som följer på det är

lågt blodtryck, yrsel och trötthet. Vid för hög torrsvikt blir patienten övervätskad med symptom som högt blodtryck och i värsta fall livshotande lungödem (3).

1. 6 Att leva med dialysbehandling

En artikel (9) visar att vissa patienter kan uppleva det jobbigt med hemodialysbehandling för att de inte kan leva sitt normala liv längre. Det arbete de har kanske inte längre passar dem med deras hemodialysbehandling, de kan ha känslan av att aldrig kunna göra något spontant. Känslan av att vara uppbunden på grund av sin sjukdom finns hos en del patienter. Livsstilen måste läggas om på grund av sjukdomen och behandlingen. Patienterna kan uppleva att det sociala livet blir lidande. Efter en behandling är oftast patienten för trött eller illamående för att orka umgås med sina nära och kära (9). En annan artikel (11) beskriver att det är begränsat vad man vet om patienters upplevelse av deras dialysbehandling och hur det påverkar deras behandling och den beskriver hur viktigt det är för sjukvårdspersonal att förbättra sin kunskap i detta ämne (11). Den här behandlingen kan på många sätt störa tillvaron för patienterna. Genom sättet att bemöta patienterna på kan man göra behandlingen mer individuell och personlig och göra det lättare för patienterna att genomföra behandlingen och därmed också lättare att leva efter de inskränkningar på det dagliga livet som följer med behandlingen (7). En peritoneal dialys kan skötas av patienterna själva och dessutom i deras eget hem. Det ger en upplevelse av vara självständig och ha kontroll över sin egen behandling. Patienten kan också i stor del leva sitt vanliga liv (12). En studie visar att patienter kan känna hopplöshet i och med beroendet till dialysmaskinen och deras medvetenhet om vilken risk för att dö (13).

1. 7 Problemområde

Ordet upplevelse fanns inte i svenska akademiska ordbok som trycktes 1995 (14). Ordet, upplevelse, har kommit in i det svenska språket under de två senaste decennierna och har fått en ökad användning (15). Ordet uppleva är enligt Nordstedts svenska ordbok att ”vara med om något som direkt berörd part”(s.1327) eller att ”uppfatta och värdera något på ett känslomässigt plan” enligt Bonniers ordbok (s.644) (17). Innebörden av ordet upplevelse är enligt Nordstedts svenska ordbok (16) ”något man upplevt”(s.1327) och enligt Bonniers svenska ordbok (17) detsamma som ”erfarenhet, händelse, äventyr”(s.644). Författarna har valt att använda sig utav definitionen ”att vara med om något som direkt berörd part” och ”uppfatta och värdera något på ett känslomässigt plan” (16). Det finns få studier om hur dialyspatienter upplever sin behandling.

En studie påpekar även vikten av att förstå den börda njurinsufficiens medför utifrån patientens synvinkel (18). Det behövs mer kunskap om hur dialyspatienter upplever sin behandling. Det behövs mer forskning inom detta område då det finns mycket litet forskat sedan tidigare. Det är viktigt för dialyspersonalen att få reda på hur patienter upplever sin dialysbehandling. Genom att de får reda på hur patienterna upplever sin behandling kan man utveckla den för att göra det bättre för patienterna och anpassa den efter patienternas individuella behov och därmed kunna höja patienternas livskvalitet.

1. 8 Syfte

Syftet med uppsatsen var att beskriva hur dialyspatienter upplever sin hemodialysbehandling.

1. 9 Frågeställning

Hur upplever patienterna sin hemodialysbehandling?

2. Metod

2. 1 Design

Författarna har använt sig av en kvalitativ ansats med beskrivande design (19).

2. 2 Urval/undersökningsgrupp

Urvalet gjordes genom ett bekvämlighetsurval. Inklusionskriterierna var att patienterna som skulle intervjuas skulle vara under pågående hemodialysbehandling. Vid tidpunkten för intervjuerna var det åtta stycken som hade pågående uremivård varav dessa individer tillfrågades av klinikledningen om att delta vid studien, sju av dessa tackade ja. Det gjordes sju intervjuer, men då en erhöll dålig ljudkvalitet så att det inte gick att få fram fakta, exkluderades den av intervjuaren.

Undersökningsgruppen bestod av två män och fyra kvinnor. Åldern varierade mellan 34-82 år med en medelålder på 62 år.

2. 3 Datainsamlingsmetod

Intervjuerna gjordes enligt en ämnesinriktad intervjuguide (bilaga 1). Då författarna ville få fram informanternas upplevelser användes semistrukturerade frågor, se bilaga 1, samt några strukturerade frågor med utrymme för kompletterande frågor. Det var sex frågor som handlade om upplevelser kring dialysbehandling och val av behandling. Intervjuerna spelades in genom digital upptagning. Intervjuerna genomfördes av en sjuksköterska från en annan avdelning under pågående behandling på dialysavdelningen. Intervjuerna varierade i längd, den kortaste på 10 minuter och den längsta på 46 minuter och 51 sekunder, med en medellängd på 25 minuter och 18 sekunder.

2. 4 Tillvägagångssätt

Njurenhetens ledning beställde intervjuerna och för att undvika beroendeställning mellan informant och intervjuare, vilket skulle vara fallet om personal från dialysavdelningen hade varit ansvariga för intervjuerna, anlätades personal från infektionsenheten för genomförandet.

Dialyspatienterna blev tillfrågade om att vara med i studien och de som svarade ja blev intervjuade. Intervjuerna genomfördes under januari och februari 2008. Alla intervjuerna genomfördes av samma intervjuare.

2. 5 Dataanalys

Författarna har vid analysarbetet använt sig utav Graneheims och Lundmans artikel (20) om hur data analyseras i en kvalitativ studie med inriktning mot omvårdnadsforskning för att uppnå tillförlitlighet. För att göra detta har författarna lyssnat igenom intervjuerna flertal gånger för att bli förtroliga med helheten av intervjuerna och vad informanterna säger. Därefter har författarna transkriberat intervjuerna i sin helhet. Författarna har läst de transkriberade intervjuerna flertal gånger för att urskilja vad som är upplevelser av dialysbehandling. Därefter har författarna tagit ut meningsbärande enheter som svarar mot studiens syfte, hur dialyspatienterna upplever sin hemodialysbehandling. Dessa meningsbärande enheter har därefter kondenserats till mer lätthanterlig text utan att förlora innebörden i meningen, d.v.s. kondenserade meningsenheter. Därefter har kondenserade meningsenheter delats in i olika kategorier beroende på vilka konducerade meningsenheter som liknade varandra (20). Se tabell 1.

Tabell 1, Exempel på analysprocess.

Meningsbärande enhet	Kondenserade meningsenheter	Kategori
Jag har varit jätteemot det tidigare att hålla på å fixa å greja å klä och sätta dit slangar så där själv och sköta mig själv, men nu ja egentligen är det efter mer eller mindre övertalning som jag har börjat och jag känner att gör man det inte själv så får man inte lika bra vård.	Jag sköter mig själv efter övertalning, annars så får jag ingen bra vård, men jag var emot det.	Stress och krav
På nått vis så känns det bättre att ha klivit upp och åka iväg och ha det avklarat.	Bättre att kliva upp och få det avklarat.	Positiv anblick på hemodialys behandling

2. 6 Forskningsetiska överväganden

Divisionschefen och enhetschefen för det aktuella sjukhuset och avdelning godkände och beslutade att studien skulle göras. Informanterna blev informerade om att materialet skulle sammanställas av personer som inte visste vilka informanterna var. Informanterna informerades om att intervjuerna skulle raderas efter att studien avslutats. När de blev tillfrågade om denna studie så informerades de om att deras deltagande var konfidentiellt för utomstående samt att de kunde avbryta sitt deltagande under hela studien. Eftersom författarna inte genomförde intervjuerna var informanterna anonyma för författarna.

Forskning inom omvårdnad vägleds med hjälp av etiska principer såsom om autonomi, att göra gott, att inte skada och om rättvisa. Med principen om autonomi menas att man ska värna om människans person och frihet. Människans integritet ska respekteras. Samverkan i ett projekt ska vara frivillig och man ska kunna hoppa av projektet när man själv tycker. Forskningen skall bedrivas under tystnadsplikt och de medverkandes identiteter får inte röjas, inte heller i resultatet. I

principen att göra gott beskrivs att forskningen ska vara till nytta för omvårdnaden där forskningen avser. Med nytta menas att forskningen ska kunna bidra till att utveckla vården. Principen om att inte göra skada innebär att forskningen inte får ha någon negativ verkan på dem som medverkar i studien. De som medverkar i en studie måste informeras om det finns risk för skada och hur de eventuella riskerna skall motverkas. I principen om rättvisa beskrivs forskarens ansvar gentemot de medverkande i studien. Alla individer skall behandlas lika i den mån det går. Ingen av de medverkande ska kunna bli utnyttjade (21). I denna studie efterföljdes dessa etiska principer. De digitala intervjuerna fanns på cd-skivor som handledaren hade. Författarna har endast lånat dessa och lyssnat och transkriberat dem och därefter lämnat tillbaka dem till handledaren. De har inte skickats emellan via Internet inte heller sparats på något annat ställe. Intervjuerna förvarades och hanterades enligt klinikens rutiner och landstingets arkivregler, vilket innebär att de destruerades efter avslutad studie.

3. Resultat

Resultatet bygger på de kategorier som kom fram i analysprocessen med citat som är tagna ur de meningsbärande enheterna. Se tabell 1 för exempel hur detta har gått till. De kategorier som framkom är livsuppehållande hemodialys behandling, stress och krav, kroppsliga nedsättningar, sociala begränsningar och positiv anblick på hemodialys behandling. Resultatet med de fem huvudkategorierna kommer att presenteras i löpande text. Citaten kommer att citeras med intervju ett t.o.m. sex.

3.1 Livsuppehållande hemodialys behandling

Det har kommit fram i de intervjuer som har gjorts att patienterna kan uppleva det jobbigt att veta att deras hemodialys behandling är livsuppehållande och vilket påfrestar dem psykiskt att inte veta om eller när de kan få en ny njure.

”Man får väl hoppas att man håller livhanken ett tag till...//...// Eller så slutar man så är det slut väl slut sen då...” Intervju - 5

Det kan vara påfrestande att gå på hemodialys år in och år ut, utan att de får en ny njure. Det kan även vara betungande att inte veta hur mycket kroppen kommer att orka utav den fysiska belastning det är att gå på hemodialys.

”Det går ju upp och ner det där men vissa dagar känns det som att, men gud jag kommer aldrig få nån ny njure å ibland när man kanske kan höra om andra patienter som får ny njure...//...// Jag hörde någon för ett tag sedan som hade gått i dialys i 7år och jag skulle inte kunna föreställa mig att gå så här i 7 år...” Intervju - 6

3. 2 Stress och krav

Vissa av patienterna framhäver att de känner att de har krav på sig över att kunna hantera sin behandlig själv, genom att själv kunna sätta dit slangar på maskinen innan behandlingen börjar.

”...// Dom säger ja men gud du som är så duktig å kan liksom så det blir nästan lite såhär ett krav på en att gud jag måste fixa det här...//...//” Intervju - 6

Patienterna kan även känna en ökad frihet att inte vara helt beroende av att personal på avdelningen tar hand om dem hela tiden behandlingen är. Men att få känslan över att man som patient är den som får ta hand om sin egen behandlig. Den känslan de kan få är att de upplever att de inte får lika bra behandling som de patienter som personalen hjälper med allt.

”Jag har varit jätteemot det tidigare att hålla på å fixa å greja å klä och sätta dit slangar så där själv och sköta mig själv, men nu ja egentligen är det efter mer eller mindre övertalning som jag har börjat och jag känner att gör man det inte själv så får man inte lika bra vård.” Intervju - 6

”...//Får samma liksom bra vård så å det tycker jag är hemskt och det sa jag också till min kontaktsköterska en gång så sa jag det att jag tycker det är fruktansvärt att det ska ha och göra med det liksom.” Intervju - 6

3. 3 Kroppsliga nedsättningar

Det framkommer också i intervjuerna att patienterna har en hel del kroppsliga symptom som påverkar dem av dialysen så som huvudvärk, trötthet och yrsel.

Patienterna upplevde det jobbigt att känna trötthet efter att ha varit på dialys och det tog på deras krafter att gå på dialys.

”...// Jag är ju jättetrött jag sover ju i alla fall minst 2 timmar efter varje dialyspass för att liksom överhuvudtaget orka.” Intervju - 6

”...// Man är ju trött när man kommer hä ifrån åh suttit här flera timmar...//...//” Intervju - 2

”Ont i huvudet har jag ju varje dag efter att jag har varit här å ibland yr men mestadels det hära att sån trötthet.” Intervju - 2

Vissa av patienterna är införstådda med denna biverkning av behandlingen och anser därför att det är något som man får leva med under och efter behandling.

”...//Man blir ju trött men det är väl nått som följer med...//...//” Intervju - 3

Att få yrsel efter behandlingen är det några av de intervjuade patienterna som får.

”...//Jag blir lätt yr i huvudet när jag varit uppe här...//...//” Intervju -2

De säger även att det blir en psykisk påfrestning att hela tiden ha ont i huvudet och känna sådan trötthet.

”...//Varannan dag i tre års tid ska behöva ha sån här huvudvärk och vara så trött.” Intervju - 6

Begränsningarna av att inte kunna sköta sin personliga hygien upplevde en patient som påfrestande.

”Du vet dom, jag har ju haft otur, de har försökt operera in i armen för att slippa det här. Du vet att, du ser här, här har de opererat in en graf för att de ska kunna sticka här men det funka inte, de gjorde om 3 gånger åh de får inge fason på't. Så atte... Det här är besvärligt, när du ska duscha till exempel, du vill bada, eller det är väldiga problem tycker jag... man känner sig aldrig riktigt ren, även om man ska bada och duscha så måste man skydda det här på nått sätt. Så det blir lite problem... hade man en i armen så hade det varit lättare” Intervju - 4

3. 4 Sociala begränsningar

Patienterna upplever att dialysbehandlingen påverkar deras sociala liv och privatlivet. Att behandlingen tar över och begränsar deras frihet och ork i vardagen.

”Man har svårt att planera som i privatlivet så att säga” Intervju - 4

”...//Jag kan ju inte planera nånting dom dagar jag har dialys för jag vet ju aldrig hur pass mycke jag är påverkad när jag slutar.” Intervju - 6

”...//Man är ju inte fri någon gång om man säger så, flera dagar i sträck om man säger så de är ju bara lördag och söndag...//...//” Intervju - 5

En del tyckte att behandlingen runt omkring dialysen begränsade dem, tex. när det gällde vätskerestriktioner.

”...//Det svåraste tycker jag är att man inte får dricka, jag blir så torr i munnen vettu...//...//”
Intervju - 2

”...//Ibland är jag så törstig att då skiter jag i allt ihop...//...//” Intervju - 2

Men sen var det olika beroende på i vilken grad de hade i funktionen att kunna tömma blåsan.

”De drar ju vätska här vettu... Men de behöver de inte göra på mig för jag kan kissa så pass bra, så att jag äter ju vätskedrivande medicin också så att de gör ju att jag får springa på toaletten stup i ett... Det ska jag ta på morgonen men de dagar jag går på dialysen så tar jag inte den för då klarar jag inte att ligga här.. Den tar jag när jag kommer hem.” Intervju - 4

3.5 Positiv anblick på hemodialys behandling

Leva ensam är det några av patienterna som gör, vilket de då anser att komma hemifrån och träffa andra människor är positivt och att få ett miljöombyte som de annars kanske inte hade.

”Sen så får man se nå andra folk för hemma är man alldeles ensam och man har ingenting och då ne men de tycker jag är bra.” Intervju - 5

Att komma till behandlingen och veta vad som händer och i vilken ordning kan ses som en trygghet.

”...//Bra folk åh rutiner och ja.. så ahh de är såå.. Åhh bra folk som jobbar här åh.. de är så trevlig och snäll så..” Intervju - 2

Att få behandlingen utförd på förmiddagen kan kännas bra, så att man kan få tid över på eftermiddagen.

”På nått vis så känns det som att det är bättre att ha klivit upp och åka iväg och ha det avklarat.”

Intervju - 6

Att ha en familjekänsla under sin behandling är bra för att kunna känna sig trygg och veta vad som händer. Att man som patient vet vad som händer så att de kan bara ligga och ta emot sin behandling utan stress.

”Det blir som en familj, det är samma hela tiden, åhh jaa så man vet och känner igen...//...//”

Intervju - 2

”...//Man ligger och ha det skönt här så det är inge större besvär.”

Intervju - 3

Det framkom även att vissa patienter är nöjda med att få hjälp under hela behandlingen.

”Ja.. Men det passa bättre med det här för mig också, att få hjälp med allting...//...// Visst så att det är jättebra det här.”

Intervju - 1

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Resultatet indelades i 5 kategorier; livsuppehållande hemodialys behandling, stress och krav, kroppsliga nedsättningar, sociala begränsningar och positivt anblick på hemodialys behandling. Det dialyspatienterna upplevde varierade, från fysiska symptom som att känna yrsel, huvudvärk och trötthet, till att känna att livet blev begränsat i tid, socialt samvaro och energi. De uppgav också olika upplevelser angående deras relationer med sjukvårdspersonal och övriga patienter.

4.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att ta reda på hur dialyspatienter upplever sin behandling.

I studien framkom att upplevelserna var individuella och olika från person till person men att man kunde få fram olika mönster i upplevelserna. Bland annat att de tyckte det var jobbigt att veta att behandlingen är livsuppehållande. Detta kan kanske förklaras i det naturliga i att det är jobbigt med

frågeställningar om liv och död och veta att man är beroende av en apparat för att leva. Detta kan bekräftas i en tidigare studie (11) som beskriver att det begränsar en persons möjligheter till att planera framtiden när denne får sitt liv stört och dagliga liv avbrutet av att få en kronisk njursjukdom och sen måste skriva om sina planer under osäkerheten av att leva ett liv under hot av en livshotande sjukdom. En livshotande sjukdom kan orsaka stor psykisk ohälsa så som ångest syndrom, stress och osäkerhet(11). En annan studie (9) visar att patienterna i den studien försökte leva sitt liv i så stor utsträckning som möjligt, trots att de visste att det var nästan omöjligt. De uppgav också att de ville bli sedda som människor med en identitet och inte som ett subjekt och att vårdpersonal behövde veta detta och ha förståelse för hur det var att leva med kronisk njursjukdom för att kunna skapa en bra relation med patienterna. Detta upplevde patienterna att personalen inte gjorde i den studien, och detta skapade problem för patienterna(9).

Att känna stress och krav från personal på avdelningen för att kunna hantera så mycket som möjligt av att sätta dit slangar på dialysapparaten och liknande, upplevde många patienter som stressande och kravfyllt. De vill gärna vara tillags eftersom de upplever krav från personalen när dessa försöker övertala patienterna att sköta behandlingen själva och hade då känslan av att gör man inte så mycket som möjligt själv så får man inte lika bra vård. Detta skulle kanske kunna bero på att patienterna känner sig osäkra på sin egen kompetens att sköta maskinen och att behöva lägga sitt liv i sina egna händer. I en studie (22) framkom det resultat som skulle kunna förklara detta. Patienterna i den studien ansåg att det var viktigt att sjuksköterskan eller behandlaren kunde få patienterna bekväma och avslappnade. Patienterna kände igen personalen och uppskattade deras kompetens och genom att bli individuellt sedda kunde de känna tillit i att över tid lägga över sina liv hos den kompetenta personalen. I en studie (9) uppenbarades att en patient hade valt att genomföra sin hemodialys själv för att kunna hantera sin sårbarhet och beroendet av sin vårdgivare. I en studie framkom det att patienten själv ändrade sin behandling beroende på hur patienten mådde. Patienten i studien använde sig av skälet att sjuksköterskorna som behandlade honom inte visste hur det känns att dialyseras och menade på att personalen behandlar alla lika, vilket patienten ansåg som dumt då man känner sin egen kropp bäst (23). Författarna kan också tänka sig att det kan bero på att en del patienter känner att de har en undergiven position gentemot vårdpersonal, vilket kan förekomma inom sjukvården och att en del patienter känner en press från överordnade om dessa utövar påtryckning, medans andra patienter inte känner av detta, vilket också framkommit i föreliggande studie i och med att en del patienter tyckte det var skönt att inte behöva sköta sin behandling själva. I en studie (24) så tas detta fenomen upp. Patienterna argumenterar inte gärna med personalen på njuravdelningen eftersom de anser sig själva aldrig vinna den diskussionen, de gör som de vill och låter bli att berätta för personalen om de gör nåt som avviker från den planerade vården. Patienterna

i studien (24) tar också upp att de inte ska lära sig för mycket om vad personalen gör under behandlingen, eftersom att då skulle patienterna kunna berätta för personalen hur de ska göra och patienterna trodde att personalen inte skulle gilla att patienterna talar om hur deras jobb ska gå till (24).

Att hela tiden känna trötthet efter sin behandling och att ha yrsel samt huvudvärk är något som kom fram i föreliggande studie. Detta styrks genom en studie (5) som visade att patienterna ofta kände sig mycket tröttare under sin behandling än före de kom in för behandling. Vissa av patienterna i studien uppgav att de var så trötta att de inte orkade koncentrera sig på vad som sades runt om dem, samt att inte veta vad de gjorde för att de var så trötta (5). I en studie hävdade patienterna att tröttheten var en del av sjukdomen så att det är bara att leva med den (25).

En viktig sak att poängtera är att de fysiska symptom som beskrivs av informanterna kan också bero på undervätskning. Om det dras för mycket vätska vid dialysbehandlingen så kan man få biverkningar så som huvudvärk, trötthet samt yrsel (3).

Att på grund av att inte orka med sin sociala tillvaro eller åtaganden under behandlingen gör att många känner sig begränsade och beroende av dialysen för att kunna ens fungera lite grann som människa. Det som har framkommit i en studie är att det är jobbigt att stanna uppe hela dagen, att finna energi nog att ens kunna sitta med under en måltid. Att ens gå en liten promenad kan göra att de funderar om de orkar gå hem eller om de orkar stå på benen under hela promenaden eller om de kommer att ramla (5). Att inte längre kunna arbeta eftersom att man inte vet hur dåligt de mår efter dialysen är påfrestande. De kan inte längre planera någonting eftersom de aldrig vet hur de mår efteråt. Det framkommer i en studie (11) att de som har arbetat heltid och sedan får kronisk njurinsufficiens som fodrar dialys har oftast mer svårigheter med att balansera deras åtagande på arbetet kontra dialysbehandlingen och den trötthet som medföljer, de är van och vill orka mera. Att leva med vätskerestriktioner som medföljer en dialys behandling är oftast svårt att efterfölja uppger patienterna i föreliggande studie. Att vara törstiga men inte få dricka sig otörstig är ofta en stor frustration. I en studie (26) så framkom att mer än hälften av hemodialys patienterna hade svårigheter att hålla vätskerestriktionerna och dieten. En studie (27) visar på att ändra beteende när det gäller att inte följa vätskerestriktioner kan vara svårt för att det är flera olika aspekter att ta hänsyn till, medicinska psykosociala och sociala. I en annan studie (28) uttrycks det att när det gäller patienters kontroll över sitt vätskeintag så har den psykosociala biten en del i det, patienter som har tillfredställande socialt liv och nätverk runt omkring sig verkar följa vätskerestriktionerna mer än dom som inte har det. En annan studie (29) visar även den på detta. I den studien tittade de

på samband mellan dödlighet och socialt stöd, och uppmuntran och råd från ens sociala nätverk kunde underlätta livsstilsförändringar för patienterna.

En del patienter uppgav i föreliggande studie (29) att de kunde känna sig tillfreds med att vara på dialys. De kunde känna samhörighet med andra patienter och med personal. De är som en familj säger vissa. Vilket kan ha och göra med att de känner sig trygga med människorna som vistas där. Det kan falla sig naturligt kan författarna tycka att man lär känna människor och får mer nära relationer och kontakter om man ofta umgås under längre tid. En studie (11) som författarna har läst beskriver en patient att det har hänt många positiva saker i dennes liv sedan patienten började på dialys. Att patienten känner en samhörighet med de andra patienterna och med personalen, patienten beskriver det som att de blir som en stor familj och att alla är snälla. Andra patienter i denna studie bekräftade att de fått det bättre av umgänget som de har fått av dialysbehandling (11).

4.3 Metoddiskussion

För att uppnå trovärdighet i studien så har författarna analyserat alla intervjuer enligt Granheim och Lundmans artikel (20). I den beskriver dem att resultatet i en studie bör vara så trovärdig som möjligt, så när man analyserar datan använder man sig av tre begrepp och dessa är tillförlitlighet, pålitlighet och överförbarhet. När man tittar på tillförlitlighet så handlar det om hur väl data och analysprocessen har stämt överens med syftet i studien. Man tittade också på vilket fokus studien har, hur innehållet, deltagarna och sätt att samla data har beslutats. När man tittar på pålitlighet så är det hur data som används i studien har samlats in och om sättet att samla in datan har förändrats under studiens gång. När man kollar överförbarhet så kollar man i hur stor utsträckning resultatet från studien kan överföras till andra grupper.

I genomförandet av föreliggande studie valde författarna en kvalitativ ansats med beskrivande design för att få en djupare förståelse för hur dialyspatienter upplever sin hemodialys behandling. Beskrivande forskning används då man gör en undersökande studie som har som huvudsyfte att grundligt porträttera karaktärer hos personer, situationer eller grupper, och/eller i vilken omfattning frekvenser av vissa säkra fenomen förekommer (30).

Informanterna valdes ut efter vilka som ingick i en hemodialysbehandling på det aktuella sjukhuset när studien var aktuell. Alla som ville, fick vara med vilket resulterade i att det blev ett brett åldersspann mellan informanterna allt emellan 34 till 82 år. Samtliga behandlingsformer har ökat och den sista december 2008 var 8029 patienter i behandling, 4462 patienter med ett fungerande njurtransplantat, 2719 patienter i hemodialys och 848 patienter med peritonealdialysbehandling (31). Medelåldern bland patienter i behandling har ökat kontinuerligt och var vid senaste årsskiftet 58,78 år för samtliga. Enligt Graneheim och Lundman så ökar man tillförlitligheten när man väljer

deltagare med varierande erfarenheter på grund av att då ökar chansen att belysa uppsatsen utifrån varierande aspekter. Representativa citat har använts i resultatet, kategorierna har bedömts utifrån likheter och skillnader mellan kategorierna. Även detta ökar tillförlitligheten.

Alla informanter som ville delta fick noggrann information om att intervjuerna var anonyma och att detta skulle sammanställas i en studie där författarna inte visste vilka informanterna var.

Intervjuerna är gjorda enligt en mall med semistrukturerade frågor vilket ökar chansen att intervjuerna görs på samma sätt och att insamlingen av data blir på samma sätt. Detta ökar pålitligheten enligt Graneheim och Lundman (20).

Insamlandet av data och analysprocessen har beskrivits i studien, även resultatet har presenterats med citat vilket enligt Graneheim och Lundman ökar överförbarheten (20).

Att granska intervjuerna enligt Graneheim och Lundman (20) underlättade då författarna inte visste vilka informanterna var och kunde därför inte personligt relatera till informanternas berättande.

De författarna ansåg vara svårast i studien var att hålla kvar information i artiklar i sin ursprungliga betydelse när dessa översattes från engelska och franska. Vissa ord och uttryck går inte att direktöversätta. Så information kan ha gått förlorad trots noggrann översättning.

4. 4 Allmän diskussion

Det resultat som framkommer i denna studie visar att det borde läggas ned mer tid och förståelse för hur patienter med hemodialys upplever sin behandling. Detta för att kunna förstå och kunna bemästra situationen som personal och även kunna hjälpa patienterna. I studien har det även framkommit att vissa av patienterna känner sig övertalade av personalen att kunna utföra så mycket av sin behandling själv. Det framkommer i riktlinjer att patienterna ska kunna ta kontroll av sin behandling för att känna sig mer delaktig genom att utföra mera (32). Att de känner sig övertalade att göra det kanske inte är det som menas med att patienterna ska ta kontroll. Vilket är en av orsakerna till att mer forskning behövs inom området för att dialogen mellan behandlande personal och patient ska förbättras. Det sker mycket forskning omkring behandlingsformen hemodialys, men väldigt begränsat om hur patienterna upplever sin behandling och därför kan denna studie anses som befogad att skriva.

Att denna studie har klinisk relevans styrks genom att både divisionschefen och enhetschefen för sjukhuset och avdelningen ansåg att den borde göras.

5. Referenser

1. Bjerneroth Lindström A. Njurar och Urinvägar[hemsida på internet]inget datum[uppdaterad 2005 november 22; åtkomst 2009 mars 19] tillgänglig från:
<http://www.1177.se/artikel.asp?CategoryID=19906>
2. Bergström K, Zillén PÅ. Njursvikt en handbok om förebyggande och egenvård. 2 uppl.[monografi på internet]Markaryd:Markaryds Grafiska; 2007 [åtkomst: 2009 mars 19]
Tillgänglig från: <http://www.njurforbundet.se/uploads/njursviktparm.pdf>
- 3 . Medicinboken. I: Grefberg N, Johansson L-G. Njurmedicinska sjukdomar. Slovenien: Liber, 2007; s.425-70.
4. Cleary J, Drennan J. Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. J Adv Nurs [serial online]. 2005[åtkomst 2009 aug 27]; 51(6): 577-86. Tillgänglig från: Academic Search Elite.
5. Heiwe S, Clyne N, Dahlgren M, Living with Chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. Physiother Res Int [serial online]. 2003[åtkomst 2009 aug 27]; 8(4): 167-77. Tillgänglig från: Academic Search Elite.
- 6 . Mallick NP, Gokal R. Haemodialysis. Lancet,[serial online]. 1999 [åtkomst 2008 feb 4]; 353(9154): 737-42. Tillgänglig från: ScienceDirect Freedom Collection.
7. Nasr M, Ammar MH, Khammouma S, Dhia NB, Ghachem A. L'hémodialyse et son impact sur la qualité de vie. Nephrol Ther [serial online]. 2007 [åtkomst 2008 feb 4]; 4(1): 21-27. Tillgänglig från: ScienceDirect Freedom Collection.
- 8 . Tanyi RA, Stehle Werner J. Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis. Clin Nurs Res [serial online]. 2008 [åtkomst 2008 jan 31]; 17(1): 32-49.
Tillgänglig från: Sage Premier 2008.
9. Hagren B, Pettersen I-M, Severinsson E, Lütze'n K, Clyne N. Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. J Clin Nurs [serial online]. 2005 [åtkomst 2008 feb 7]; 14(3): 294-300. Tillgänglig från: Academic Search Elite.
10. Puñal J, Lema V, Sanchez-Guisande D, Ruano-Ravina A. Clinical effectiveness and quality of life of conventional haemodialysis versus short daily haemodialysis: a systematic review. Nephrol Dial

Transplant [Serial online]. 2008 [åtkomst 2009 aug 27]; 23: 2634- 46. Tillgänglig från: Free Medical Journals.

11. Molzahn A, Bruce A, Shields L. Learning from stories of people with chronic kidney disease, Nephrol Nurs J [serial online]. 2008 [åtkomst 2009 aug 27];35(1):13-20. Tillgänglig från: Academic Search Elite.

12. Braun Curtin R, Johnson HK, Schatell D. The peritoneal dialysis experience: Insight from long-term patients.Nephrol Nurs J [serial online]. 2004 [åtkomst 2008 jan 31]; 31(6): 615-24. Tillgänglig från: Academic Search Elite.

13. Ko B, Khurana A, Spencer J, Scott B, Hahn M, Hammes M. Religious beliefs and quality of life in an American inner-city haemodialys population. Nephrol Dial Transplant [serial online]. 2007 [åtkomst 2009 aug 27]; 22: 2985-90. Tillgänglig från: Free medical Journals.

14. Gellerstam M. Svenska akademins ordlista. Smedjebacken: Smefrag; 1995.

15. Moberg M. Nyordsboken. Smedjebacken: Fälth&Hässel AB; 2000.

16 . Allén S, Malmgren S. Nordstedt svenska ordbok. Rotenor, Norge: P.A. Nordstedt och Söner AB; 2004. Parabola; s. 1327.

17. Malmström S, Györki I, Sjögren PA. Bonniers svenska ordbok. Rotanor, Norge :Albert Bonniers förlag AB; 2004. Parabola; s. 644.

18. Kring, D, Crane P. Factors affecting quality of life in persons on hemodialysis. Nephrol Nurs J [serial online]. 2009 [åtkomst 2009 aug 27]; 36(1): 15-55.Tillgång från: Academic Search Elite.

19. Wood MJ, Ross-Kerr JC. Basic Steps in Planning Nursing Research: From Question to Proposal. Sudbury, Storbritannien: Jones & Bartlett Publishers: 2006

20. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today [serial online]. 2004 [åtkomst 2008 feb 7]; 24(2): 105-12. Tillgänglig från: ScienceDirect Freedom Collection.

21. The Northern Nurses' Federation. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. [hemsida] inget datum [åtkomst 2008 feb 7]. Tillgänglig från: <http://www.vardinorden.org/ssn/etik.pdf> .
22. Hagren B, Pettersen I-M, Severinsson E, Lützén K, Clyne N. The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *J Adv Nurs* [serial online]. 2001 [åtkomst 2009 aug 27] 34(2) 196-202. Tillgänglig från: Academic Search Elite
23. Polaschek N. Living on dialysis: concerns of clients in renal setting. *J Adv Nurs* [serial online]. 2003 [åtkomst 2009 aug 30] 41(1); 44-52. Tillgänglig från: Academic Search Elite
24. Martin-McDonald K, Being dialysis-dependent: A qualitative perspective, *Collegian* [serial online] 2003 [åtkomst 2009 aug 27] 10(2): 29-33. Tillgänglig från: EBSCO
25. Al-Arabi S, Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J* [serial online]. 2006 [åtkomst 2009 aug 27] 33(3): 285-93. Tillgänglig från: Academic Search Elite
26. Kugler C, Vlaminck H, Haverich A, Maes B. Nonadherence with diet and fluid restrictions among adults having hemodialysis. *J Nurs Scholarsh* [serial online]. 2005 [åtkomst 2009 aug 27] 37(1): 25-29. Tillgänglig från: Academic Search Elite.
27. Shuk-Hang L, Molassiotis A. Dietary and fluid compliance in Chinese hemodialysis patients. *Int J Nurs Stud* [serial online]. 2002 [åtkomst 2009 sep 07]; 39: 695-704. Tillgänglig från: Science freedom collection
28. Shuk- King P, Wan-Yim I, Chang A M, Psychosocial correlates of fluid compliance among Chinese haemodialysis patients. *J Adv Nurs*. [serial online] 2005 [åtkomst 2009 aug 27]; 35(5) : 691-98. Tillgänglig från: Academic Search Elite
29. Thong M, Kaptein A, Krediet R, Boeschoten, Dekker F. Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrol Dial Trans* [serial online] 2007 [åtkomst 2009 aug 27] 22: 845-50. Tillgänglig från: Free medical journals.
30. Polit D, Beck C T. *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins. 2004

31. Aktiv uremivård i sverige 1991-2008[hemsida på internet] [åtkomst 2009 sep 07] tillgänglig från: <http://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Publikation%202009.pdf>

32. Riktlinjer för dialysbehandling. [hemsida på internet] [åtkomst 2009 sep 07] tillgänglig från: http://www.njurforbundet.se/uploads/pdf/forbundet_riktlinjer/Dialys_Peritonealdialys_Hemodialys.pdf

6. Bilaga

6. 1 Bilaga 1.

Ämnesinriktad intervjuguide, dialysval.

- Berätta om hur du upplever din dialysbehandling.
- Berätta om hur det gick till när du startade i dialysbehandling.
- Berätta om dina tankar inför dialysstarten.
- Berätta om varför det blev HD/PD (valet).
- Berätta vad du känner till om alternativa typer av dialysbehandling.
- Berätta om eventuella överväganden som gjordes inför valet av HD/PD.