

Upplevelser av att leva med dialys

en litteraturstudie.

Kristina Drugge, Anna Lakso

Luleå tekniska universitet
Hälsovetenskapliga utbildningar
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Experiences of living with dialysis – a literature review

Upplevelser av att leva med dialys – en litteraturstudie

Kristina Drugge
Anna Lakso

Examensarbete, Omvårdnad C 51-60 p.
Sjuksköterskeprogrammet 120 p.
Vårterminen 2005
Handledare: Ingegerd Nilsson

Upplevelser av att leva med dialys - en litteraturstudie

Kristina Drugge
Anna Lakso

Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Dialysbehandling är en livsnödvändig åtgärd som krävs för att personer med kronisk njursvikt ska överleva. Det är en behandling som är tids- och energikrävande. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av att leva med dialys. Studien baserades på tio internationella vetenskapliga artiklar publicerade mellan åren 1999 till 2005. Artiklarna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier som alla beskriver olika aspekter av att leva med dialys: Att vara beroende och känna begränsningar; Att kroppen sviker; Att relation till partner, familj och vänner ändrats i karaktär; Att livet har stannat av och Att känna osäkerhet och ändå försöka leva ett normalt liv. Resultatet diskuteras utifrån ändrade sociala roller, beroende, trötthet och smärta. Lämpliga omvårdnadsinterventioner kan vara stöd och hjälp i form av samtal enskilt eller i grupp för att stärka självständigheten och lindra smärtan. Sjuksköterskan skall finnas där för patienten och patienten skall känna att sjuksköterskan vill honom/henne väl. Studien avser att vara till hjälp för personal inom vården för att lättare förstå hur människor med dialys upplever sin situation.

Nyckelord: dialys, upplevelse, leva med, litteraturstudie, manifest innehållsanalys, beroende, begränsningar, lidande, smärta, trötthet

Människor som drabbas av kronisk sjukdom eller skada och som försöker anpassa sig till extrema kroppsförändringar känner sig separerad från sin kropp. Många frågar sig hur de kan leva igen i sin kropp och hur de kan acceptera den nya kroppen. Människor tar många saker för givet och det är först när de tappat någon funktion som de upptäcker att de tagit sin kropp för givet. I enlighet med Merleau-Ponty beskrivs förkroppsligande som att människan känner sin värld genom sin kropp. Förkroppsligande är ett sätt att vara, och kropp och själ kan inte separeras. Människor som upplever svår sjukdom sörjer ofta över sina förluster och försöker förstå dem innan de kan gå vidare till nästa fas och anpassa sitt liv därefter (Wilde, 2003). Andemeningen i denna artikel är att om vi som sjuksköterskor förstår hur människor med kronisk sjukdom upplever sin situation har vi lättare att hjälpa dem och andra i liknande situationer.

Att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom innebär en stor vändpunkt i en människas liv. Vändpunkten innebär ett nytt sätt att leva och ett nytt sätt att se på sig själv. Att vara kroniskt sjuk innebär också att bli en patient med en sjuk kropp. Den kroppen människan levat med och lärt känna blir främmande och går inte längre att lita på. Kroppen hamnar i händerna på experter som talar om hur den ska skötas (Tang & Anderson, 1999).

I en studie visade det sig att de flesta medelålders kvinnor med kronisk sjukdom accepterade efter en tid sjukdomen och tillät den vara en del av deras liv. För andra var det inte lika lätt och kvinnorna hade en känsla av att vara förstörda i flera år. Att leva ett liv med kronisk sjukdom upplevde en del som att vara avskärmad från det vanliga livet. Många kände att deras liv var trasigt och de saknade sitt vanliga jag. Det fanns även en känsla bland dessa kvinnor att vara annorlunda och detta ökade känslan av osäkerhet och sårbarhet. Att vara sjuk innebar fysiska, psykiska, sociala och ekonomiska förluster. Som i den tidigare studien upplever dessa kvinnor att de var tvungna att göra om sitt liv för att sjukdomen skulle få plats. De sjuka beskrev det som att de gjorde om sin identitet för att sjukdomen skulle passa in. När känslan av vardagen kommit tillbaka upplevde de att de hade balans och kontroll över sitt liv igen. Många tog erfarenheten av att leva med sjukdom som ett inlärningsstillfälle istället för att bli ett offer. Sjukdomen innebar förändringar i livet, både positiva och negativa, som de kanske inte hade gjort om de inte blivit sjuka (Kralik, 2002).

Att leva med sjukdom innebär att leva ett liv som pendlar mellan lidande och tålmodighet. Vidare beskrivs att leva med kronisk sjukdom som att lära sig tolerera smärta, vara stark i sig

själv och inte klaga över sin situation till andra. Personer med kronisk sjukdom kände bitterhet över sina förluster av självständighet samt frihet och förmåga att göra som de själva ville. Att förlora självständighet betyder olika för olika personer beroende på hur mycket de klarar av i det dagliga livet. Sjukdomen innebär en ensamhet som är ett problem vilket är svårt att bära och ensamheten i sig gör att känslor av smärta och osäkerhet förstärks (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003).

Transition är både ett resultat av förändring och ett resultat i förändringsprocessen. För att en människa ska kunna gå igenom transition, måste han/hon ha en viss medvetenhet om vad som händer i sjukdomen och för att transitionen ska vara lyckad är det viktigt att personen är engagerad i sjukdomsprocessen. Exempel på engagemang kan vara att ta reda på information om sin egen sjukdom och situation. Transition medför förändringar på det personliga, familjära och sociala planet (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000).

Existentiellt lidande beskrivs av Morse (2001) som att lidande har blivit sett som förlust av hälsa, värdighet, en kommande framtid men framförallt en förlust av sig själv. Existentiellt lidande kan även beskrivas som att man bara fokuserar på här och nu för att kunna stå ut. Detta gör att människan blockerar det som varit och det som ska ske vilket gör att han/hon upplever existentiellt lidande, jaget slutar att existera.

Att leva med sjukdom innebär även att ens anhöriga blir drabbade. Öhman och Söderberg (2004) beskriver detta i sin artikel att leva med en sjuk nära anhörig innebär att leva med minskad frihet och ökat ansvar. De anhöriga får ett krympande liv och tappar sin sociala kontakt och känner dåligt samvete om de inte alltid kan ställa upp för den sjuke.

Kronisk njursjukdom ger många kroppsliga symtom, däribland en minskning av muskelstyrka. Även en minskning av hjärt-kärlfunktionen är märkbar och den största skillnaden jämfört med friska människor finns hos dem som har dialys. Den fysiska kapaciteten hos människor med dialys är med andra ord betydligt lägre än för en frisk människa (Kettner-Melsheimer, Weiß & Huber, 1987).

Det finns två former av dialys; hemodialys och peritonealdialys. Hemodialys går till på så sätt att blod leds från kroppen till en dialysapparat där det passerar ett semipermeabelt membran. Elektrolyter och restprodukter diffunderar över membranet och rensas på så sätt bort från blo-

det och det rena blodet förs tillbaka till kroppen. Via ett negativt tryck på andra sidan filtret kan även mycket vätska renas från blodet. Dialyspatienter får oftast en konstgjord fistel mellan en ven och en artär inopererad, den sitter oftast i underarmen och i denna fistel sticks patienterna inför varje dialysbehandling som tar ungefär fyra timmar. För att dessa patienter ska få ett jämt blodtryck är det viktigt att de är restriktiva vad gäller intag av mat och dryck (Mallik & Gokal, 1999).

Fyra delar behövs för att peritoneal dialys ska kunna utföras; en kateter som går in i buken, bukhinnan, dialysvätska och blodgenomströmning till bukhinnan. Vid peritonealdialys används bukhinnan som ett dialysfilter och genom katetern fyller man buken med två till tre liter dialysvätska vilket tar ca. 10 minuter. Bukhinnan är ett semipermeabelt membran och därför kan restprodukter diffundera över från blodet till dialysvätskan. Tiden då vätskan är i buken varierar mellan varje patient och sedan tar det ca. 30 minuter att tömma buken på vätskan. Efter varje tömning fylls buken på med ny vätska. Den peritoneala diffusionen är beroende av fyra faktorer; koncentrationsgradienten som är högst i början av dialysen, bukhinnans area, volymen av dialysvätska och molekylernas massa. Även vätska diffunderar över membranet och mängden styrs av vilken glukoskoncentration som är tillsatt i dialysvätskan (Kelley, 2004).

Vi vill ta reda på hur människor som lever med dialys upplever sin situation eftersom det är viktigt att sjuksköterskan förstår människors upplevelser för att kunna hjälpa och stödja dem på ett bra och rätt sätt. Syftet med denna studie var att beskriva människors upplevelse av att leva med dialys.

Metod

Litteratursökning

Sociomedicinska Bibliotekets databaser har använts vid sökningen av internationella vetenskapliga artiklar inom det valda området. Databaser som användes var: Academic Search och Medline. Bibliotekets elektroniska tidsskriftssamling användes även där artiklar söktes som motsvarade syftet. Tidsskrifterna som sökningen innefattade var: Journal of Advanced Nursing och Qualitative Health Research. Dessa tidsskrifter innehåller många bra artiklar om människors upplevelser och därför genomfördes en sökning i tidsskrifternas egna arkiv. Följande sökord användes: experience, dialysis, living with, renal disease och kidney disease, enskilt

eller i kombination med varandra för att få mer specifikt resultat i ämnet. Kriterier för litteratursökningen var artiklar publicerade mellan åren 1999-2005 och att dessa skulle vara peer reviewed och i fulltext. Endast artiklar som handlade om vuxna valdes ut, med både hemodialys och peritonealdialys för att få ett större djup i resultatet. Antalet träffar blev 151 av vilka 10 artiklar som svarade mot syftet valdes att analyseras. De tio artiklarna som valdes ut beskrev på ett bra sätt människors upplevelser av att leva med dialys. De valdes även för att de kom från olika delar av världen vilket kan ge större bredd på resultatet. Två av artiklarna var kvantitativa och de valdes för att de på ett bra sätt beskrev upplevelsen av att leva med dialys (tabell 1).

Analys

Analysen av data i denna studie baserades på Downe-Wamboldts (1992) innehållsanalys vilket är en forskningsmetod som ger en systematisk och objektiv mening till verbal, visuell och skriftlig data. Den lämpar sig för att beskriva och kvantifiera specifika fenomen. Målet med denna analysform är att kunna återknyta kategorierna till helheten och den miljö de kommer ifrån. Denna analysform består av åtta steg.

Materialet lästes igenom flera gånger och textenheter som motsvarade syftet ströks över med överstrykningspenna. Artikel för artikel lästes och textenheterna fördes in i en tabell där den engelska texten och den svenska översättningen skrevs ner. 269 textenheter markerades i de 10 artiklarna. Textenheterna lästes igenom och kontrollerades så att de motsvarade syftet. Åtta textenheter motsvarade ej syftet och dessa plockades bort. Alla textenheter kontrollerades ännu en gång och kondenserades till attsatser. Attsatserna skrevs upp på små lappar med speciella koder så att de gick att härleda tillbaka till vilken artikel de kom ifrån. En första grovkodning gjordes som resulterade i fem grupper. Därefter sorterades dessa grupper och en första kategorisering gjordes. Det blev 44 kategorier och en grupp med udda attsatser som inte kunde föras in någonstans. Andra kategoriseringen gav 26 kategorier och dessa namngavs. Tredje kategoriseringen resulterade i nio kategorier för att slutligen i fjärde och sista kategoriseringen bli fem kategorier (tabell 2). Under arbetets gång kontrollerades textenheterna och kategorierna mot originaltexten och syftet flera gånger.

Tabell 1 Översikt av artiklarna (n=10)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Braun Curtin et al (2004)	Kvalitativ	10 män och 8 kvinnor i åldrarna 33-86 år.	Halvstrukturerade intervjuer. Analyserades med manifest innehållsanalys.	Två huvudfynd identifierades; självständighet/kontroll i behandlingen och normalitet i det vardagliga livet.
Braun Curtin et al (2002)	Kvalitativ	10 män och 8 kvinnor i åldrarna 38-63 år. De har haft dialysbehandling mellan 16 och 31 år.	Halvstrukturerade intervjuer. Analyserades med manifest innehållsanalys.	Två huvudfynd identifierades, dessa var; att bevara sig själv och att klara av förändringar.
Caress et al. (2001)	Kvantitativ	405 personer med kronisk njursjukdom varav 103 med dialys.	Deltagarna fick markera olika alternativ på en skala. Analyserades med χ^2 -test.	Många såg sjukdomen och sitt tillstånd som en utmaning.
Hagren et al. (2001)	Kvalitativ	7 män och 8 kvinnor i åldrarna 50-79 år. Alla har haft dialys i mer än tre månader.	Halvstrukturerade intervjuer baserade på en guide som beskriver tre grader av lidande. Analyserades med kvalitativ kontent analys.	Två huvudfynd identifierades; Hemodialysmaskinen som en livlina och lindring av lidande.
Heiwe et al. (2003)	Kvalitativ	16 personer med kronisk njursjukdom.	Halvstrukturerade Intervjuer. Analyserades med kontextuell analys med fenomenografisk ansats.	Tre huvudfynd identifierades: trötthet, reducerad funktionell kapacitet och tillfällig stress.
Kierans & Maynooth (2000)	Kvalitativ	82 personer med kronisk njursjukdom.	Patienters egna berättelser. Analyserades med fenomenologisk ansats.	Från berättelserna kom det fram olika teman; Från känsla till symptom; Den kroppsliga förändringen (fisteln); Ett liv i paus (dialys).
Polaschek (2003)	Kvalitativ	6 män i åldrarna 20-60 år.	Tre halvstrukturerade intervjuer per deltagare. Analyserades med en kritisk Foucauldiansk ansats.	Fyra huvudfynd identifierades: lidande från fortsatta symptom från sjukdomen samt dialysbehandlingen, begränsningar p.g.a att dialys är en del av deras liv, vardaglighet och osäkerhet med ett liv i dialys, förändrade förhållanden mellan självständighet och beroende som en del av dialys.

Forts Tabell 1 Översikt av artiklar (n=10)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Salvalaggio et al. (2003)	Kvalitativ	3 män och 9 kvinnor i åldrarna 19-73 år.	Halvstrukturerade intervjuer. Analyserades med manifets innehållsanalys.	Dialys har en väldigt stor inverkan på människors liv. Fyra huvudfynd identifierades: somatiska problem, förlust av självständighet, påverkan på relationer och psykologiska anpassningar.
Suet-Ching (2001)	Kvantitativ	80 män och 84 kvinnor i åldrarna 20- >70 år.	Deltagarna fick skatta sin livskvalitet på en skala, The Chinese Dialysis QoL Scale. Analyserades med ANOVA och Tuckey's test.	De framkom att patienterna i denna studie upplevde multipla fysiska, sociala, ekonomiska och psykosociala förändringar.
White (1999)	Kvalitativ	22 patienter med kronisk njursjukdom och 22 närstående.	Intervjuer där två öppna frågor ställdes. Analyserades med fenomenologisk ansats.	Dialys har en stor negativ påverkan på ett förhållande. Par hantlar det på ett bra sätt trots alla livsförändringar de är tvungna att genomgå.

Resultat

Analysarbetet resulterade i fem kategorier (tabell 2). De formulerade kategorierna redovisas i texten nedan och illustreras med citat.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n=5)

Kategorier

Att vara beroende och känna begränsningar

Att känna att kroppen sviker

Att relationen till partner, familj och vänner ändrats i karaktär

Att livet har stannat av

Att känna osäkerhet och ändå försöka leva ett normalt liv

Att vara beroende och känna begränsningar

Människor beskrev att de var beroende av sin familj, av dialysmaskinen och av sjukvården. Dialysmaskinen var som en livlina och deras liv hängde på behandlingen. De blev beroende av andra människor eftersom de inte kunde tvätta, städa eller hjälpa sig själv längre (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Hagren et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003). Dialysbehandling kändes som ett krav och att det var något som måste göras regelbundet (Braun Curtin et al., 2004).

Being sick is when you can't even help yourself any more. ...You can't wash your clothes or clean up your house and you don't have the energy to do anything. That's what sick is. (Salvalaggio et al., 2003, p. 21)

Människor som lever med dialys beskrev i flera studier (Hagren et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003) att de var bunden, dels till maskinen och dels till hemmet. Behandlingen styrde deras liv och de var alltid upptagna av tankar på behandlingen. De hade också en känsla av att inte kunna gå någonstans och att de aldrig fick vara ensamma (Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003; Polaschek, 2003).

Today I am totally ruled by my disease... my time is kind of scheduled accordingly... I have dialysis both the whole night and some hours in the morning. And then there are medicines to be taken so many times a day... and well, I feel as if it rules all my time. You have to try to adjust as much as you can. (Heiwe et al., 2003, p. 174)

Dialysbehandlingen begränsade dem i strävan att kunna behålla en frisk livsstil eftersom sjukdomen hade ett så starkt grepp om livet (Braun Curtin et al., 2002; Caress et al., 2001 ; Kierans & Maynooth, 2001 ; Polaschek, 2003). I flera studier (Hagren et al., 2001 ; Heiwe et al., 2003; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; White & Grenyer, 1999) uttrycktes en förlust av frihet med att det var svårt att resa för att dialysbehandlingen styrde deras vardag. Flera studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003) beskriver tiden som ett stort problem. Behandlingen styrde tiden eftersom den tog mycket tid och genom att de hade spenderat en stor del av sitt liv på sjukhus. Tiden var begränsad och de kunde inte använda sin tid som de ville. Många studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003) beskrev att det behövs mycket anpassning och planering för att dialysbehandlingen skulle få plats i veckoschemat.

I och med att människor med dialysbehandling fick tillbringa så mycket tid på sjukhus kände de en förlust av självständighet och att självkänslan var hotad. Människor beskrev att det var viktigt att bli sedd som en individ och att bli lyssnad på. Det var även viktigt att personalen fick dem att känna sig trygga och de var välkomna till vårdavdelningen (Braun Curtin et al., 2002; Hagren et al., 2001; Salvalaggio et al., 2003).

The freedom to do whatever I want to do... to go wherever I want to go is limited... I always have to keep an eye on the time... how long can I be away? (Heiwe et al., 2003, p. 174)

En stor begränsning för människor i studierna (Caress et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; Suet-Ching, 2001) var att de inte fick äta eller dricka som de ville. De var missnöjda med sina diet- och vätskerestriktioner och kände en minskad njutning av att äta och dricka. Ett liv med dialys innebar att man måste hitta en bra balans mellan mat och dryck.

How do you tell someone that you are so frustrated because you would love a plate of chips and beans, but you can't, that you would love to join your friends in the pub, but what's the point? Instead the fluid restrictions have me sitting at home sucking fucking ice-cubes. (Kierans & Maynooth, 2001, p. 246-247)

Att känna att kroppen sviker

De två övergripande fysiska symtomen som flera studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Caress et al., 2001; Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003., Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; Suet-Ching, 2001; White & Grenyer, 1999) visade var trötthet och smärta. Trötthet beskrevs som att vara klen, att inte orka vara uppe eller att inte ha nog med energi för att göra saker. Ett ökat sömnbehov och en missnöjdsamhet med sömnen beskrevs också. Smärta beskrevs som en nödvändig men fruktad del av deras liv som de var tvungen att uthärda. Smärtan försämrade förmågan att njuta av livet och förmågan att klara av enkla saker. I studierna framkom det även att många människor hade kramper och att dessa var det värsta symtom de upplevde. Ibland var smärtan så svår att de inte kunde tänka på något annat än just den.

It's what I always remember from dialysis – I was always very weak, I had no energy. I felt as though my body was letting me down. (Caress et al., 2001, p. 722)

Deltagare i studierna (Braun Curtin et al., 2004; Caress et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Heiwe et al., 2003; Polaschek, 2003; White & Grenyer, 1999) beskrev sin sjukdomskänsla som att vara förgiftad. De kände att de hade en instabil hälsa och en sjuk identitet samt att de upplevde variationer i välmående. De hade en minskad funktionell kapacitet och fysiska begränsningar och vissa ansåg att de hade ett mindre handikapp. De upplevde förändringar i kroppen från sjukdomen och behandlingen och var oroad över dessa. Känsloerna som beskrevs var att deras kropp sakta fallerar. De kände sig sjuka och sårbara och hade en känsla av förlust för att deras kropp sviker dem.

Förutom att sjukdomen i sig innebar att kroppen blev svag upplevde många att själva behandlingen gjorde dem ännu svagare. De beskrev att de kände sig tröttare och var utmattad under dagarna med behandling (Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003).

Yes, the difficult thing is having headaches sometimes at the end of dialysis. And there is no way of ignoring them either. It can be hard. We've tried almost everything. There is no pill that works; some of them have knocked me out. But that doesn't help. The only way is to wait for it to pass. Now it's better. I'm only in pain for a couple of hours, but it used to last for 3-5 hours after dialysis. (Hagren et al., 2001, p. 200)

Att relationen till partner, familj och vänner ändrats i karaktär

Att inte vilja ha sex och att ha minskat sexuellt intresse beskrevs av människorna i studierna (Braun Curtin et al., 2004; Hagren et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Suet-Ching, 2001). Samtidigt kände de saknad av sex och minskad sexuell aktivitet. Några upplevde att relationen med partnern hade ändrats i karaktär och att det fysiska lidandet hade effekter på äktenskapet. Människor kände att de var en börda för andra och främst för deras partner och de trodde att deras anhöriga led mer och hade det svårare än dem själva i deras liv med dialysbehandling (Hagren et al., 2001; Salvalaggio et al., 2003; White & Grenyer, 1999).

But at first, I didn't like that. I didn't want to have sex. I didn't want him to touch me, and I didn't want him to do anything. You get past it. Even if you want to do something even with the dialysis, peritoneal or hemo, if you want to try to live, you work with it. (Braun Curtin et al., 2004, p. 622)

Familjerollen förändras och människor som levde med dialys kände en förlust av sin auktoritet inom familjen vilket gav dem en känsla av minskad makt. De kände sig även mindre be-

hövd inom familjen (Caress et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; Suet-Ching, 2001). Dialysbehandlingen innebar en oförmåga att utveckla och bevara sociala roller och det innebar även en oförmåga att arbeta. Många kände saknad av att inte kunna arbeta och var ledsen över detta. Att inte kunna arbeta innebar en förändring i inkomst och människorna beskrev det som svårt att leva inom budgetramarna och ägna sig åt sociala nöjen (Salvalaggio, 2003).

I loved to work. I was working before... before I moved here... at least I didn't have to go on welfare [laughing]... I can't get anything... buy anything... I used to buy [my daughter] lots of things but now I have to watch our budget. (Salvalaggio et al., 2003, p. 22)

Att livet har stannat av

Flera studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Caress et al., 2001; Hagren et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; White & Grenyer, 1999) visade att det var tungt att leva med dialys och människor kände ångest, var deprimerade och hade en känsla av att livet genomsyrades av motgångar. De var ensamma och isolerade och kände att ingen annan visste hur de mådde. Många beskrev att deras tidigare vänner svikit dem och att de var stigmatiserade på grund av sin sjukdom. I studierna kom det också fram att människorna upplevde att deras liv stannat eller saktat ner. De kom inte någonstans och de hade levt två liv där den gamle jag dog. Ett liv med dialys innebar ett liv nära döden. Människorna kände att deras liv stod på spel och att döden kunde komma när som helst. Vissa kände att de inte ville fortsätta ett liv med dialys och att det inte fanns något ljus i slutet av tunneln.

Sometimes I think there isn't any light at the end of the tunnel. But somehow I keep battling on. The doctors are amazed that I am still alive. They say life is very unpredictable and I agree with that. But I go into hospital quite a bit and I see people who are worse off than me. So I come home again and battle on until the next illness strikes me. (White & Grenyer, 1999, p. 1316)

Att känna osäkerhet och ändå försöka leva ett normalt liv

I många av studierna (Hagren et al., 2001; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Salvalaggio et al., 2003; White & Grenyer, 1999) framkom det att människorna kände osäkerhet och oro för vad som skulle kunna hända i framtiden. Ett liv med dialys innebar ett osäkert liv och att inte ha någon kontroll över sitt liv

och sin situation. Denna osäkerhet späddes på av att människorna inte kände sig delaktig i sin behandling och att de inte blivit fullt informerad om behandlingen och dess konsekvenser.

How long will I live? It was the only thing I thought of – how long could one live with dialysis. (Hagren et al., 2001, p. 200)

Att leva med dialys innebar att leva i nuet, ta dagarna som de kommer och göra det bästa av dem. Människor i flera studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Caress et al., 2001; Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003) beskrev att man inte skulle oroa sig över det förflutna eller framtiden utan göra det bästa av situationen genom att ta livet som en utmaning. Ett liv med dialys innebar ett nytt sätt att leva. I försöket att leva ett normalt liv gällde det för människorna med dialys att acceptera att de levde ett annorlunda liv. För att klara av situationen är det viktigt att acceptera de begränsningar som dialys medför. Trots att livet med dialys innebar begränsningar kände människorna att de hade en normal livsstil och en känsla av vardaglighet.

I've treated it as a challenge. I've never been one that gave up easily in any aspect of life. I was never one who let people put me off by saying "You can't do that". (Caress et al., 2001, p. 720)

Flera studier (Braun Curtin et al., 2004; Braun Curtin et al., 2002; Caress et al., 2001; Hagren et al., 2001; Heiwe et al., 2003; Kierans & Maynooth, 2001; Polaschek, 2003; Salvalaggio et al., 2003; Suet-Ching, 2001; White & Grenyer, 1999) visade på många olika sätt hur människor med dialys inte gav upp. De kämpade mot sjukdomen och hoppades på en annan framtid. De ville leva och kände sig inte sjuka och det fanns många positiva upplevelser knutna till dialysbehandlingen. Många kände sig tillfredsställda med vården och hade en bra relation med vårdpersonalen. Behandlingen hade befriat dem från deras problem och de kände att de blivit bättre sedan de börjat med dialys men trots detta upplevde många att livet med dialys var tillfälligt och att det var ett avstamp till transplantation. De hoppades på att återuppta sina vardagliga aktiviteter. Det var viktigt att ha kontroll över sin egen hälsa, sitt öde och sin vård. De kände att det var viktigt att få information om sjukdomen och ta reda på information själv för de ville veta vad som händer.

I don't (patient's emphasis) want a nurse or a doctor who talks down to me and makes me feel stupid and says, "This is how you've got to do it". I want them to say, "Well, what do you think? Can we do it like this?" and I want to be part of the decision... that's

very important to me. (Braun Curtin et al., 2004, p. 619)

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av att leva med dialys. Studien resulterade i fem kategorier; att vara beroende och känna begränsningar, att känna att kroppen sviker, att relationen till partner, familj och vänner ändrats i karaktär, att livet har stannat av, och att känna osäkerhet och ändå försöka leva ett normalt liv.

Resultatet i denna litteraturstudie visade att människor som lever med dialys var beroende av andra och kände sig begränsade i sin vardag vilket innefattade känslor av att vara bunden. De kände sig bundna till dialysmaskinen och hemmet. Sjukdomen och behandlingen hade ett så starkt grepp om livet så människorna kunde inte leva ett normalt liv. Behandlingen styrde deras tid och de hade spenderat en stor del av sitt liv på sjukhus. De var alltid tvungen att ha kontroll över tiden.

Eide och Eide beskriver Løgstrups ”Det etiska kravet” som att människan alltid står i ett beroendeförhållande till andra människor. Det ömsesidiga beroendet är en etisk utmaning för den enskilde vilket har att göra med att vi inte kan vara personlig med någon annan utan att utelämna oss. Detta utelämnande innebär en förväntan om att bli mottagen, förstådd och accepterad. När en människa utelämnar sig ökar risken för maktmissbruk vilket är en utmaning för individen. Vid dessa förhållanden har den ene mer eller mindre av den andres liv i sin makt (1997, s. 80-81). I en studie om bröstcancers effekt på partner och familj fann Northouse, Cracchiolo-Caraway och Pappas Appel (1991) att kvinnorna inte klarade av det dagliga hushållsarbetet och var därför tvungen att lita till sina män och barn för att klara av vardagen. Denna litteraturstudie visade också på detta beroende där familjen var viktig för människor som lever med dialys och att de var beroende av dem för att klara av vardagen.

Koch, Karalik och Taylor (2000) beskriver i en studie mäns syn på att leva med diabetes och dess begränsningar. Om de inte följde sin matrestriktion en dag betydde det att de var tvungen att ha extra stor kontroll på dieten de närmsta dagarna. De kände ingen skuld när de åt något de inte borde men de var medveten om vad de gjort och dess följder. Matrestriktioner hos kvinnor med typ 2 diabetes gjorde enligt Koch, Kralik och Sonnack (1999) att de inte längre kunde välja den mat som de önskade att äta. Matrestriktionerna hade en stor påverkan på de-

ras liv. På samma sätt var det för människorna i vår litteraturstudie. Eftersom de inte kunde äta och dricka som förr kände de att det var en begränsning som var svår att leva med och acceptera.

Resultatet i denna litteraturstudie visade att människor som lever med dialys kände att kroppen sviker och det berodde främst på trötthet och smärta. Edlund (2002, s. 78-79) menar att kroppen ofta är en symbol för den egna värdigheten men den kan också utgöra en källa för kränkning då den inte längre orkar med vad den borde. Kroppen kan ge människan självständighet och oberoende men samtidigt begränsa och skapa beroende. Kroppen kan vara ett hinder för den personliga friheten och rörelsefriheten som är en symbol för värdighet. Enligt Madjar (1997, s. 56-57) har sjukdom och smärta en förmåga att påkalla kroppens uppmärksamhet. Innan sjukdom är kroppen något som bara finns och något som alla tar för givet. När sjukdom drabbar den fysiska kroppen är det personen som upplever sjukdomen som lider och som får sin kroppsuppfattning ändrad. Sjukdom medför en förlust av jaget och detta är något som den drabbade måste återskapa. Wilde (2003) anser att människor som drabbats av kronisk sjukdom har svårt att acceptera den nya kroppen. Många känner sig separerade från sin kropp och sörjer över sina kroppsliga förluster. I denna litteraturstudie framkom det att människor som lever med dialys hade en känsla av förlust av ork och styrka och detta gör att de känner sig svikna av sin kropp.

Söderberg, Lundman och Norberg (2002) har studerat hur friska kvinnor och kvinnor med fibromyalgi såg på trötthet. Friska kvinnor beskrev trötthet som något övergående och något som de själva kunde göra någonting åt. Oftast visste de varför de var trötta, till exempel av att de sovit dåligt. De sjuka kvinnorna beskrev trötthet som något de måste leva med varje dag och som de var tvungna att kämpa mot. Tröttheten påverkade deras förmåga att klara det vardagliga livet och den fanns där av sig själv och var svår att lindra. Att minska trötthet är en viktig omvårdnadsintervention och när sjuksköterskan ska planera omvårdnaden av en patient bör hon utgå från patientens upplevelse av trötthet och inte från sig själv. I denna litteraturstudie beskrevs trötthet som att vara klen, att inte orka vara uppe eller att inte ha nog med energi för att göra saker. Människorna som lever med dialys upplevde att de hade en instabil hälsa, en sjuk identitet och ett mindre handikapp. De kände sig sjuka och sårbara och de kände sig ännu tröttare och svagare under dagarna med behandling.

Smärta är en osynlig och personlig upplevelse. För att få smärtan lindrad är det viktigt att andra känner till smärtan. Det är av stor vikt att sjuksköterskan förstår vad som kan orsaka smärta hos en patient (Madjar, 1999, s. 145-169). Cudney, Butler, Weinert och Sullivan (2002) fann i sin studie om kvinnor med fibromyalgi att smärtan gjorde dem slutkörda och påverkade i personliga och sociala relationer. De orkade inte besöka sina vänner som de gjort tidigare eller ta emot besök vilket ledde till att de förlorade många av sina vänner. Människor i denna litteraturstudie beskrev smärtan som en nödvändig men fruktad del av deras liv som de var tvungna att uthärda. Smärtan försämrade förmågan att njuta av livet och förmågan att klara av enkla saker. Grant, Golant, Rivera, Dean och Benjamin (2000) beskriver i en studie som gjordes på patienter med cancer att ett antal patienter träffats vid två tillfällen tillsammans med en sjuksköterska. Deltagarna fick information om sin sjukdom och smärta samt om hur de ska handskas med sina symtom. Dessa träffar uppskattades av deltagarna och de lärde sig mycket om smärtlindring både av sjuksköterskan och från varandra. Vid dessa träffar användes grupp-samtal och sjuksköterskan ledde dessa genom att ställa öppna frågor och få igång en diskussion mellan deltagarna. Sjuksköterskan fanns där som stöd och hade även mycket kunskap som hjälpte deltagarna när de hade frågor om sin smärta. Detta är en omvårdnadsintervention som mycket väl skulle kunna användas för människor som lever med dialys eftersom det framkom i denna litteraturstudie att människorna led mycket av smärtor och trötthet.

Denna studie visade att relationen till partner, familj och vänner ändrats i karaktär och beskrivs bland annat genom saknad av sex och minskat sexuellt intresse och en känsla av ändrade familjeroller. Kralik, Koch och Eastwood (2003) menar att kvinnor behöver tid för att anpassa och uppleva sin förändrade kropp och förändringarna i den sexuella relationen. Det tar tid att förstå sin egen kropp och vad det innebär att vara sjuk samt att få detta att bli en del av sig själv. I en studie visade Habermann (2000) att maka/make till en ung person med Parkinsonsjukdom inte såg sig själv som en vårdare. Istället ansåg de att de fått en stödjande roll och att detta ledde till en förändring av deras relation. De tyckte att det var svårt att se hur deras nära kämpade mot sin sjukdom. Både den sjuke och dennes maka/make upplevde många svåra förändringar och förluster i samband med sjukdomen, däribland en förlust av arbetsförmåga och en oförmåga att utföra sina intressen, både som ett par och som enskild. De spenderade mer tid hemma med den sjuke och förlorade därför social kontakt. Förutom att relationen mellan partnerna ändrats hade en förändring i den sexuella relationen skett. En omvårdnadsintervention här kan vara enligt Sprunk och Rowland Altender (1999) att sjuksköterskor samtalar med patienten om sexualitet och diskuterar eventuella problem. PLISSIT-modellen är ett

hjälpmedel som sjuksköterskan kan använda sig av och den består av fyra olika steg. I första steget kan sjuksköterskan ge patienten tillåtelse att prata om sina problem. Andra steget handlar om att öka patientens vetskap om sexuell funktion genom att ge enkel och saklig information. Det är av vikt att man som sjuksköterska vet vilken nivå patienten är på och att man ser till att patienten förstår det som sägs. Tredje steget handlar om att ge specifika förslag så att patienten kan klara av de sexuella förändringar som sjukdomen innebär och i det fjärde steget ingår sexuell terapi där en terapeut måste kopplas in. Det är alltså de två första stegen i modellen som sjuksköterskan kan använda sig av för de övriga stegen kräver annan kompetens. Patientens basala behov bör först vara tillfredställda innan sjuksköterskan tar upp och diskuterar patientens eventuella sexuella problem.

I denna litteraturstudie framkom det att människor som lever med dialys trodde att de anhöriga led mer än de själva och kände av de anhörigas lidande. Paulson, Norberg och Söderberg (2003) bekräftar detta i sin studie. Där beskrev kvinnliga partners till män med fibromyalgi att de levde i skuggan av sina sjuka män. De kämpade för att ge stöd och tröst och var tvungen att hålla ut och vara starka för att ge sina män mod att klara av de vardagliga aktiviteterna. Att visa sin partner medlidande var ett sätt att trösta honom. En omvårdnadsintervention som beskrivs av Northouse et al. (1991) är att få patienter och anhöriga att delta i stödgrupper. Dessa grupper är viktiga för där får paren tid att prata med varandra och ventilera sina tankar och funderingar. För de anhöriga är det betydelsefullt eftersom här kan de prata om sina egna problem och det stärker dem och ger dem mer ork att vårda sin sjuka fru. Sjuksköterskan tar genom samtal reda på hur mycket familjen vet och vill veta om sjukdomen och hur de klarar av stressen det innebär att ha en sjuk familjemedlem. När sjuksköterskan vet detta kan hon stödja maken och barnen i den fas de är just då.

Det framkom i vår studie att människor som lever med dialys hade svårt att utveckla och bevara sociala roller eftersom de lever ett så isolerat liv. Young, Bury och Elston (1999) menar att kronisk sjukdom, osäkra prognoser och att kämpa mot döden innebar en social död. När kvinnorna förberedde sig för att dö innebar det att de förlorade många av sina vänner för att de avskärmade sig från omvärlden. Söderberg, Lundman och Norberg (1999) har i sitt arbete om kvinnor med fibromyalgi kommit fram till att sjukdomen ledde till en ekonomisk begränsning vilket bland annat gjorde att de inte kunde delta i olika aktiviteter. I denna studie framkom det att dialys innebar en oförmåga att arbeta. Detta ledde till en förändrad inkomst vilket gjorde det svårt att leva inom budgetramarna och ägna sig åt sociala nöjen.

Att känna att livet har stannat av visar på de negativa effekter sjukdomen har på människor som lever med dialys. Det visade sig i denna litteraturstudie att ett liv med dialys kändes tungt och människor kände ångest, var deprimerade och hade en känsla av att livet genomsyrades av motgångar. De var ensamma, isolerade och levde ett liv nära döden. Deras tidigare vänner hade svikit dem och de kände sig stigmatiserade på grund av sin sjukdom. Depression beskrivs i en studie av Cudney et al. (2002) som ett resultat av kronisk smärta, trötthet och en frustration av att leva med sin sjukdom. Känslan som depression medförde var att inte ha någon kontroll över sjukdomen eller livet i övrigt. Depression beskrevs bland annat som att leva i en dimma, att depressionen har tagit över livet och att andra människor undviker dem när de ser hur deprimerade de är vilket bara leder till ytterligare depression. Smith, Gomm och Dickens (2003) menar att ångest och depression till följd av sjukdom har en stor påverkan på livskvaliteten. Eriksson (1994, s. 21-25) beskriver lidande som något ont som drabbar människan. Att lida kan likställas med pinas, vårdas, kämpa och utså. Patient betyder den lidande, alltså den som utstår någonting. Lidande kan lindras enligt Eriksson (1994, s. 96) genom att sjuksköterskan har grundinställningen att hon verkligen vill lindra lidandet. Sjuksköterskans uppgift här är att förmedla hopp, uppfylla önsknings, uppmuntra, stödja, trösta och vara ärlig mot patienten.

Litteraturstudien visade att människor som lever med dialys kände osäkerhet men försökte ändå leva ett så normalt liv som möjligt. De kände osäkerhet och oro över vad som skulle kunna hända i framtiden. Människorna tacklade denna osäkerhet genom att ta dagarna som de kommer och göra det bästa av situationen. Det var viktigt att acceptera sina begränsningar och inte oro sig över framtiden eller det förflutna. Osäkerheten om sjukdomen spädde på av att de inte kände sig delaktig i sin behandling och att de inte blivit fullt informerad om den och dess effekter. Liknande beskrivs av Koch et al. (1999) där kvinnor med typ 2-diabetes inte fått den information de önskat angående sin sjukdom. Hade de fått mer information från början hade de varit mer förberedda på den livsstilsförändring sjukdomen innebar. Många kvinnor var tvungna att söka sin information själv. De var även oroliga för de komplikationer som sjukdomen medförde och vad som skulle hända dem i framtiden. En omvårdnadsintervention kan enligt Koch et al. (1999) vara att erbjuda patienten undervisning om sjukdomen vilket kräver att sjuksköterskan har kunskaper om att lära, kan kommunicera och är beredd att lyssna på och samtala med patienten. Får patienten stöd och utbildning stärker det dennes välbefinnande. Martinsen (2002) menar att ett samtal är en tredelad relation som består av de två som samtalar och problemet det samtalar om. De två som samtalar är på samma nivå och

samtalar och problemet det samtalar om. De två som samtalar är på samma nivå och samtalar om samma sak, båda deltar och lär sig av samtalet. Om den ene inte är delaktig i den andres problem blir det en tvådelad relation. Under samtalets gång är det viktigt att vara medveten om den andres personliga revir. Om man kommer för nära den andra människan fysiskt eller språkligt kan det upplevas som ett hot.

I en studie om kroniskt sjuka kvinnor beskriver Sullivan, Weinert och Cudney (2003) olika sätt på vilket dessa kvinnor klarar av att leva med sin sjukdom. Kvinnorna som levde med smärta, trötthet, sömnsvårigheter, rädsla och depression klarade av situationen genom att ha humor, hopp och mod. I denna litteraturstudie klarade människorna med dialys av sin situation genom att kämpa mot sjukdomen och hoppas på en annan framtid. De ansåg att livet med dialys var tillfälligt och att det var ett avstamp till transplantation. Ytterligare ett sätt att inte ge upp var att ha kontroll över sin egen hälsa, sitt öde och sin vård. Sullivan et al. (2003) menar att det är av stor vikt att sjuksköterskan förstår patientens syn på sin egen situation för att lättare kunna förstå och hjälpa dem. Kvinnorna i studien bodde långt från sjukhuset och hade svårt att ta sig dit. De träffade sjukvårdspersonalen sällan och författarna kom därför fram till att det är extra viktigt att ge information och stöd till dessa patienter.

Melanson och Downe-Wamboldt (2003) beskriver kvinnors liv med reumatoid artrit vilka hade tappat kontrollen och självständigheten över sina egna liv. De fick tillbaka självkontrollen genom att sköta om sig själva och sjukdomen på ett bra sätt. Sjuksköterskan bör ha en bra relation med patienten för att bättre kunna ge stöd och uppmuntran så att patienten själv klarar av att lösa de problem sjukdomen medför. Swartz och Perry (1999) beskriver i sin studie att en positiv attityd är viktig i relationen mellan patienten och sjuksköterskan på en dialysavdelning där sjuksköterskan diskuterar fram olika behandlingsmöjligheter tillsammans med patienten. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att ta kontakt med släktingar angående transplantation, planera familjemöten och stödgrupper för patienter. I studien framkom även att sjuksköterskorna hade ett så intensivt förhållande med patienten att de kände sig som en del av patientens familj. En omvårdnadsintervention som Swartz och Perry beskriver är att patienten inte ska behöva träffa så många olika människor utan istället kunna vårdas av samma sjuksköterska och läkare i så stor utsträckning det är möjligt. Människorna i denna litteraturstudie beskrev att det var viktigt att bli sedd som en individ och att bli lyssnad på. Därför anser vi att denna omvårdnadsintervention är lämplig för människor som lever med dialys därför att de spenderar så stor del av sitt liv på sjukhus.

Människorna i denna litteraturstudie beskriver vikten av att ha positiva upplevelser knutna till dialysbehandlingen och vikten av att känna tilltro och ha en bra relation till vårdpersonalen. Strandberg och Jansson (2003) menar att det är kvaliteten på förhållandet mellan patienten och sjuksköterskan som avgör om vårdssituationen blir lyckad eller inte. I en studie som handlar om att vårda och att vårdas visar Euswas och Chick (1999, s. 170-188) att patienter som blir sedda och hörda av sjuksköterskan öppnar sig mer. Sjuksköterskan ska finnas till för patienten och patienten ska känna att sjuksköterskan vill honom eller henne väl. Patienten är sårbar och behöver hjälp från sjuksköterskan. Om sjuksköterskan bryr sig om patienten stärker det denne vilket ger kontroll och självständighet tillbaka.

Materialet i denna studie har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys och är fokuserad på att förstå fenomen och sociala miljöer. Detta kräver att forskaren blir involverad i det som ska undersökas (Polit & Hungler, 1999, s. 239-240). Enligt Graneheim och Lundman är det viktigt att man bestämmer sig för om analysen ska fokusera på manifest eller latent innehåll. Med manifest innehållsanalys beskrivs det synliga och självklara och med latent innehållsanalys beskrivs det den underliggande meningen av texten. Svårigheten med dessa analysmetoder är att man som forskare har en tendens att tolka innehållet och då inte beskriver dess verkliga innebörd.

Detta arbete är analyserat med manifest ansats och tolkning av texten har undvikits genom att vi hela tiden varit textnära och tagit ut textenheter som svarar mot syftet samtidigt som vi försökt att inte ta dem ur sitt sammanhang. Under kategoriseringen sorterades textenheterna efter vad de sa och tolkning av texten undveks.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver i sin artikel olika på sätt på vilket tillförlitligheten i ett arbete kan stärkas. Forskarnas olika syn på saker och ting kan öka tillförlitligheten i ett arbete för det ger en större variation på det fenomen som studeras. Det är även viktigt med en dialog med arbetskamrater för att få sin syn på textenheter och kategorier bekräftade från andra. Det som kan vara svårt när det gäller tillförlitligheten är att ta ut de bäst passande textenheterna. De får inte vara för långa så att den säger för mycket men inte heller för korta så att de inte säger någonting. När det gäller kategorier kan det vara svårt att få kategorinamnen att täcka all data.

Tillförlitligheten i detta arbete har stärkts genom att allt material först lästes igenom av båda författarna var för sig för att sedan gå igenom det tillsammans. Detta gjorde att fler textenheter upptäcktes än om artiklarna delats upp. Under arbetets gång har resultatet hela tiden jämförts mot syftet och originaltexten för att inte tappa bort innebörden i texten. Analysmetoden är beskriven i detalj vilket gör den lätt att följa. En tabell över författarna, år, typ av studie, deltagare, metod och huvudfynd gjordes vilket gör det lätt att gå tillbaka till ursprungskällan. Olika seminarier med kurskamrater och handledare har varit givande för där har andra fått ge sina synpunkter på arbetet vilket gjorde att kategorierna allt eftersom blev mer rena och beskrivande.

Svagheten i detta arbete ligger främst i översättningen från engelska till svenska. Trots noggrann översättning kan information ha gått förlorad. Många uttryck på engelska förlorar sin direkta mening vid en översättning. Detta är en liten studie som endast innehöll tio artiklar vilket kan vara en nackdel. Om fler artiklar analyserats hade kanske trovärdigheten ökat och fler upplevelser kanske hade framkommit.

Resultatet i detta arbete är inte överförbart på alla som lever med dialys men det ger en liten inblick i deras liv. Genom att fortsätta forskningen av människors upplevelse av att leva med dialys kan det ge en djupare förståelse för dessa människors behov och problem i dagligt liv. Det känns särskilt viktigt att ta reda på hur det sociala livet förändras för en människa som lever med dialys och hur dennes närstående upplever situationen.

Referenslista

- *Braun Curtin, R., Johnson, H.K., & Schatell, D. (2004). The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. *Nephrology Nursing Journal*, 31 (6), 615-624.
- *Braun Curtin, R., Mapes, D., Petillo, M., & Oberley, E. (2002). Long-term dialysis survivors: a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 12 (5), 609-624.
- *Caress, A-L., Luker, K.A., & Owens, R.G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (6), 716-727.
- Cudney, S.A., Butler, M.R., Weinert, C., & Sullivan, T. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic Nursing Practise*, 16 (3), 35-45.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet – ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Åbo: Akademis förlag.
- Eide, H., & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Euswas, P., & Chick, N. (1999). On caring and being cared for. I. Madjar & J.O. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in Practice* (pp. 170-188). London: Routledge.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Grant, M., Golant, M., Rivera, L., Dean, G., & Benjamin, H. (2000). Developing a community program on cancer pain and fatigue. *Cancer Practice*, 8 (4), 187-194.

Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (6), 1409-1415.

*Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (2), 196-202.

*Heiwe, S., Clyne, N., & Abrandt Dahlgren, M. (2003). Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiotherapy Research International*, 8 (4), 167-177.

Kelley, K.T. (2004). How peritoneal dialysis works. *Nephrology Nursing Journal*, 31, 481-489.

Kettner-Melsheimer, A., Weiß, M., & Huber, W. (1987). Physical work capacity in chronic renal disease. *The international journal of artificial organs*, 1, 22-30.

*Kierans, C.M., & Maynooth, N.U.I. (2001). Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland. *Anthropology & Medicine*, 8 (2/3), 237-253.

Koch, T., Kralik, D., & Sonnack, D. (1999). Women living with type II diabetes: the intrusion of illness. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 712-722.

Koch, T., Kralik, D., & Taylor, J. (2000). Men living with diabetes: minimizing the intrusiveness of the disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 247-254.

Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 146-154.

- Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (1), 11-20.
- Madjar, I. (1997). The body in health, illness and pain. J. Lawler (Ed.), *The body in nursing* (pp. 53-73). Melbourne: Churchill Livingstone.
- Madjar, I. (1999). On inflicting and reliving pain. I. Madjar & J.O. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in Practice* (pp. 145-169). London: Routledge.
- Mallick, N.P., & Gokal, R. (1999). Haemodialysis. *The Lancet*, 353, 737-742.
- Martinsen, K. (2002). Samtalen, kommunikasjonen og sakligheten i omsorgsyrkene. *Omsorg*, 1, 14-22.
- Melanson, P.M., & Downe-Wamboldt, B. (2003). Confronting life with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (2), 125-133.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E-O., Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28.
- Morse, J. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advanced Nursing Science*, 24 (1), 47-59.
- Northouse, L.L., Cracchiolo-Caraway, A., & Pappas Appel, C. (1991). Psychologic consequences of breast cancer on partner and family. *Seminars in Oncology Nursing*, 7 (3), 216-233.
- Paulson, M., Norberg, A., & Söderberg, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partner's experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 235-243.
- *Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (1), 44-52.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing Research. Principles and methods* (6th ed.). Philadelphia: Lippincott.

*Salvalaggio, G., Kelly, L., & Minore, B. (2003). Perspectives on health: experiences of first nations dialysis patients relocated from remote communities for treatment. *Canadian Journal of Rural Medicine*, 8 (1), 19-24.

Smith, E.M., Gomm, S.A., & Dickens, C.M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 17, 509-513.

Sprunk, E., & Rowland Altender, R. (1999). The impact of an ostomy on sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4 (2), 85-88.

Strandberg, G., & Jansson, L. (2003). Meaning of dependency on care as narrated by nurses. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 84-91.

*Suet-Shing, W.L. (2001). The quality of life for Hong Kong dialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (2), 218-227.

Sullivan, T., Weinert, C., & Cudney, S. (2003). Management of chronic illness: voices of rural women. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (6), 566-574.

Swartz, R., & Perry, E. (1999). Medical family: A new view of the relationship between chronic dialysis patients and staff arising from discussions about advance directives. *Journal of women's health & gender-based medicine*, 8 (9), 1147-1153.

Söderber, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9 (5), 575-587.

Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (2002). The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 247-255.

Tang, S.Y.S., & Anderson, J.M. (1999). Human agency and the process of healing: lessons learned from women living with a chronic illness – "re-writing the expert". *Nursing Inquiry, 6*, 83-93.

*White, Y., & Grenyer, B.F.S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing, 30* (6), 1312-1320.

Wilde, M.H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry, 10*, 170-176.

Young, E., Bury, M., & Elston, M.A. (1999). "Live and/or let die": Modes of social dying among women and their friends. *Mortality, 4* (3), 269-289.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 14*, 396-410.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 13*, 528-542

* = artiklar som ingår i analysen