

C-uppsats i Omvårdnad

Livet är inte detsamma – närståendes upplevelser när en familjemedlem behandlas med dialys

FÖRFATTARE	Ellinor Broms Leg. sjuksköterska och uremikoordinator vid njurmottagningen, Sahlgrenska universitets- sjukhuset/Sahlgrenska, Göteborg.
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080 HT 2005
OMFATTNING	10 poäng
HANDLEDARE	Ingrid Johansson
EXAMINATOR	Hans Ragneskog

Titel (svensk):	Livet är inte detsamma – närståendes upplevelser när en familjemedlem behandlas med dialys
Titel (engelsk):	Life is not the same - family experiences of living with a dialysis patient
Arbetets art:	Självständigt arbete I – fördjupningsnivå I
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete I VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Ellinor Broms
Handledare:	Ingrid Johansson
Examinator:	Hans Ragneskog

ABSTRAKT

Inledning

Av tradition har sjukvården främst vårdat individen. Familjens betydelse, förmåga och potential som en integrerad samarbetspartner i vårdteamet har undervärderats. Dialyspatientens hälsa påverkas av och påverkar de övriga familjemedlemmarna.

Syfte

Att belysa hur familjen till en njursjuk person med dialysbehandling upplever och hanterar sin situation samt att bidra till kunskapen om hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen i den förändrade livssituation som njursjukdom och dialysbehandling innebär.

Metod

Denna litteraturstudie baseras på elva artiklar om situationen för närstående till dialyspatienter.

Resultat

Familjens liv förändras när en medlem behandlas med dialys. Rollmönstret i familjen kan bli annorlunda, ekonomin kan påverkas och vardagslivet kan få en ny, påtvingad ordning. De närstående och patienten måste förhålla sig till sjukdom, behandling och en hotande död. Olika strategier används av familjen och dess medlemmar för att hantera dessa nya livsvillkor. Sjuksköterskan kan spela en central roll genom att bistå och vägleda familjen.

Diskussion

Sjuksköterskan är lämpad att bistå och vägleda familjen från stadiet före dialysbehandling och i fortsättningen. Ett dialogperspektiv bör användas i den kontinuerliga samtalskontakten för att uppnå bästa möjliga egenvårdsförmåga i familjen.

Slutsats

Familjefokuserad omvårdnad i samband med dialysbehandling är ett tämligen outforskat område. Mer forskning runt familjens upplevelser och sjuksköterskans roll är önskvärd.

Key words:

Dialysbehandling, upplevelse, närstående, familjefokuserad omvårdnad

.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
ASPEKTER PÅ KRONISK NJURSJUKDOM	1
Kronisk njursvikt.....	1
Uremiska symtom.....	2
Behandlingsalternativ vid uremi.....	2
Peritonealdialys	2
Hemodialys.....	3
Hemhemodialys.....	3
Njurtransplantation.....	3
Konsekvenser i det dagliga livet.....	3
Familjen som en funktionell struktur.....	4
När någon i familjen blir sjuk.....	4
FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDAD UR ETT DIALOGPERSPEKTIV	5
En tillbakablick och något om idag	5
Ett fenomenologiskt perspektiv	6
SYFTE.....	8
METOD.....	8
RESULTAT	9
FAMILJENS UPPLEVELSE.....	9
Ekonomi	10
Den egna hälsan.....	10
En känsla av social isolering och fångenskap.....	11
Livet är inte detsamma	11
Information från sjukvårdspersonal.....	12
HUR FAMILJEN HANTERAR SIN LIVSSITUATION	13
Att vara positiv	13
Att leva i nuet och att normalisera.....	13
Att aktivera sig och ha relationer.....	13
Att söka kunskap om sjukdomen.....	14
HUR SJUKSKÖTERSKAN KAN BISTÅ OCH VÄGLEDA FAMILJEN	14
DISKUSSION	15
METODDISKUSSION.....	15
RESULTATDISKUSSION.....	17
Familjens upplevelse	17
Hur familjen hanterar sin livssituation	19
Hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen	21
Samtalsstruktur.....	21
Det enskilda samtalet.....	21
Gruppinformation.....	22
SLUTSATS	22
LITTERATURFÖRTECKNING	24
BILAGA 1	1

INLEDNING

När jag som nybliven sjuksköterska på 1980-talet först kom i kontakt med patienter med njursjukdom, cirklade mina tankar mest runt mediciner, droppflaskor och blodpåsar. En ny värld av ord och kunskap öppnades. Det talades om shuntar, fistlar och dialyskatetrar. En 35-åring med diabetes skulle få palliativ behandling, han klarade inte dialys. På rummet intill låg en dialyspatient med hepatit B som fått sepsis. Patienter med höga kaliumvärden behövde akut dialysbehandling. Med tiden lärde jag mig att hantera sprutor och dropp, även dialysbehandling blev en rutin i vardagen. Bakom tekniken framträdde patienten som en personlig individ med känslor, tankar och olika reaktioner. Detta blev för mig den stora utmaningen i omvårdnadsarbetet. Vad säger man till någon när läkaren just berättat att du måste ha dialys för att överleva? Hur klarar man att ta hand om en storgråtande hustru när det bestämts att maken inte längre klarar dialysbehandlingen? Vad kan jag bidra med som kan underlätta de här avgörande ögonblicken i någons liv?

I kontakten med patienter som jag lärde att sköta sin dialysbehandling i hemmet blev mötet med individen bakom diagnosen ännu tydligare. Jag tränade mig att lyssna till patienten och att försöka anpassa undervisningen och vården efter var och en. Jag såg vad det betydde när jag lyckades att skapa en bra relation till patienten. Eftersom behandlingen utförs i hemmet blev även kontakten med familj och de närstående tätare.

Kronisk njursvikt och dialysbehandling innebär en dramatisk förändring i livet. Många som startar dialysbehandling har känt till sin diagnos i kanske 10-20 år, medan andra insjuknar helt akut. Hur väl patienten lyckas anpassa sig till livet med dialysbehandling beror sannolikt på en rad faktorer. En av dessa är ett gott stöd från familjen. Vikten av ett socialt nätverk för god hälsa framhålls i flera sammanhang. Men hur mår familjen? Vem stödjer familjen? Detta började jag fundera på. I en examinationsuppgift i kursen Omvårdnad 21-40p, valde jag att söka i litteraturen efter mer kunskap i ämnet. Läsningen inspirerade till vidare studier och ledde fram till detta fördjupningsarbete.

BAKGRUND

ASPEKTER PÅ KRONISK NJURSJUKDOM

Kronisk njursvikt

Kronisk njursvikt är den allvarligaste komplikationen vid kronisk njursjukdom. Den innebär en irreversibel förlust av njurfunktion som i det terminala stadiet kan upphöra helt. Orsaker till kronisk njursvikt kan vara av primär natur som t.ex. glomerulonefrit, interstitiell nefrit eller den ärftliga sjukdomen polycystisk njursjukdom. Bland sekundära orsaker finns diabetes mellitus, nefroskleros (orsakad av långvarig hypertoni) och olika typer av systemsjukdomar (1). Idag är diabetes den främsta orsaken till kronisk njursvikt (2). Den kroniska njursvikten orsakar rubbningar i saltvattenbalansen, retention av kvävehaltiga produkter i blodet samt metabola och endokrina rubbningar som anemi, metabolisk acidosis och rubbad kalkfosfatbalans. Dessa rubbningar ökar i takt med att

njurfunktionen sjunker och ger i det sena stadiet av sjukdomen symtom från flera organ. Denna symtombild benämns uremi. Då den kroniska njursvikten sjunkit till 5-10 % och/eller patienten har uttalade uremiska symtom är det indicerat att starta dialysbehandling eller att genomföra en njurtransplantation (1).

Uremiska symtom

Uremi, urinförgiftning, är ett samlingsbegrepp för den symtombild den kroniska njursvikten ger upphov till. Symtomen uppstår först då njurfunktionen sjunkit till ca 20 % och ökar i takt med att njurfunktionen sjunker ytterligare. Symtomen är vaga och kommer smygande, den ofta långvariga försämringen gör att patienten vänjer sig och tolererar symtomen bättre (1,3).

Det vanligaste symtomet är trötthet. En trötthet som inte kan sovas bort, varken kropp eller själ orkar som tidigare. Koncentrations- och initiativförmågan kan försämrans. Många upplever minskad matlust och smakförändringar, ofta illamående och ibland även kräkningar. Detta kan leda till viktninskning. För en del är en intensiv klåda dominerande, en klåda som beskrivs komma inifrån, oftast nattetid. Ödem kan utvecklas och ge andfåddhet och öka tröttheten (1,3). Sexuell lust och funktion kan avta, män kan bli impotenta och menstruationen kan utebli hos kvinnor. De uremiska symtomen är delvis desamma som de symtom man ser vid en depression, särskilt hos äldre (1).

Behandlingsalternativ vid uremi

Traditionellt indelas behandlingen vid uremi i konservativ behandling (medicinering och kostbehandling) och aktiv behandling (dialys och njurtransplantation). Vid konservativ behandling är syftet att bevara den befintliga njurfunktionen så länge som möjligt men också att lindra symtomen. När dessa åtgärder inte längre är tillräckliga kan behandling ges med dialys eller njurtransplantation (1). Dialys är en livsuppehållande behandling vars uppgift är att ersätta den uteblivna egna njurfunktionen så långt som är möjligt. Vid dialysbehandling avlägsnas överflödigt vatten och slaggprodukter från kroppen (4,5). Dialys finns tillgänglig i olika former.

Peritonealdialys

Peritonealdialys (PD) är en dialysbehandling som sköts i hemmet där patienten (ibland en hjälperson) ansvarar för behandlingen. Via en mjuk kateter inopererad genom bukväggen fylls bukhålan med två liter dialysvätska som vanligtvis byts fyra gånger dagligen. Detta vätskebyte kallas vardagligt för ett påsbyte. Varje påsbyte tar ca 30-40 minuter. Runt bukhålan finns bukhinnan (peritoneum). Bukhinnan är genomblödd av talrika kapillärer. När dialysvätskan får kontakt med blodet genom kapillärväggarna vandrar slaggprodukter över i dialysvätskan och dessutom kan överskottsvatten avlägsnas från blodbanan. Detta sker genom diffusion och osmos. På detta sätt används bukhinnan som ett kroppseget dialysfilter. Patienten lär sig att självständigt sköta behandlingen och många upplever på så sätt en frihet. Den vane PD-patienten kan låta

sitt dagliga liv styra dialysen istället för tvärtom. Det är också förhållandevis enkelt att resa och om kraften finns är det inte något som hindrar yrkesarbete (3,6).

Hemodialys

Vid hemodialys (HD) sker reningen av blodet utanför kroppen, via ett dialysfilter, ibland kallat en konstgjord njure. För att kunna rena blodet krävs tillgång till ett blodkärl med högt flöde. I första hand görs en operation på armen där en artär kopplas till en ven och venblodet får ett högre tryck (s.k. arteriovenös (AV)- fistel). Om detta inte är möjligt kan en central dialyskateter opereras in i vena cava. Via slangar förs blodet genom dialysfiltret under sträng kontroll med hjälp av dialysmaskinen. HD utförs mestadels på sjukhus med fasta behandlingstider 2-4 gånger/vecka ca 3-6 timmar varje gång. Därtill kommer restider mellan hemmet och sjukhuset (4).

Hemhemodialys

Hemhemodialys (HHD) innebär att patienten tränas till att sköta HD-behandlingen självständigt i hemmet. Detta ger möjlighet till en mycket individualiserad behandling, styrd av patienten i samarbete med den medicinska personalen. Statistik visar att patienter i HHD har en bättre överlevnad än de som behandlas vid en dialysavdelning på sjukhus (7).

Njurtransplantation

En njurtransplantation innebär att patienten får en frisk njure inopererad från en levande eller avliden donator. Med ett fungerande njurtransplantat är man i praktiken njurfrisk (8).

Konsekvenser i det dagliga livet

För den njursjuka och hans familj får sjukdom och behandling omfattande konsekvenser som återverkar på vardagens olika yttringar. I hemmet sker ofta en förändring av rollerna. Den sjuka har kanske tidigare ansvarat för uppgifter som han/hon nu inte längre klarar av och någon annan får ta över. Det sexuella samlivet påverkas, då den sjuka inte orkar, eller saknar lust och/eller förmåga. Detta påverkar självbilden hos båda parter, samt relationen dem emellan. Den närstående kan uppleva ett hot om att förlora sin sjuka familjemedlem och detta hot väcker ofta existentiella frågor till liv (9-11). Dialysbehandlingen gör den njursjuka bunden och begränsar den tid som den njursjuka kan bestämma över själv. Detta, jämte trötthet, medför svårigheter att uppehålla yrkesarbete. Även sänkta inkomster samt ökade kostnader för sjukvård påverkar familjens ekonomi och kan utgöra en påfrestning (10).

Tröttheten och all tid som måste användas till sjukvård och behandling leder ofta till ökad passivitet och risken finns att det sociala livet begränsas. Likaså kan restriktioner i

kost och dryck känns belastande i umgänget eftersom måltiden ofta är central. Den sjukes kraft, psykiskt och fysiskt, räcker kanske inte mer än till umgänget med de allra närmaste (9,11). Det är inte ovanligt med depressioner hos kroniskt sjuka patienter (12).

FAMILJEN

Familjen som en funktionell struktur

Traditionellt sett är familjen en grupp människor förbundna genom blodsband eller äktenskap. Idag är synen på vad en familj är mer flexibel, nya former för samlevnadsförhållanden växer fram och följer inte den traditionella "mamma, pappa, barnmodellen". Ur ett sociologiskt perspektiv är familjen den minsta eller grundläggande enheten i ett samhälle. Familjen är en social, juridisk och ekonomisk enhet (13). Men familjen är också en känslomässig enhet. Redan Aristoteles skrev om människans behov av utveckling i nära relation till en annan människa (14).

Idag är familjen en tämligen liten organisation jämfört med den gamla storfamiljen med självhushåll, där alla uppgifter utfördes utan tekniska hjälpmedel. Uppgifterna i familjen växlar med livscykeln. Ett nygift par har inte samma sysslor att utföra som den unga barnfamiljen, den äldre familjen med utflugna barn eller det åldrande paret. Roller förskjuts, ger förändrade uppgifter och relationer byter mönster. Hur familjen organiserar sig beror också på vilka yrkesarbeten, och vilken typ av utbildning medlemmarna har osv. De roller och uppgifter individen har i familjen är ofta betydelsefulla för identitet och välmående. Det är viktigt att de så långt som möjligt bevaras i livets olika skeden (13,14).

Kärnfamiljens stabila funktion har avtagit med åren. Skilsmässor, samboförhållanden m.m. har lett till bildandet av nya "storfamiljer" där lojaliteterna sprids åt många olika håll. Dessa familjeförhållanden påverkar medlemmarna socialt, ekonomiskt och inte minst i den mellanmänskliga kontakten. Könsrollerna har förändrats, både kvinnor och män har ofta ansvar för både hem och yrkesliv. Dessa förhållanden kommer sannolikt att medföra utmaningar för dagens och framtidens familjer när någon i familjen blir sjuk (13).

När någon i familjen blir sjuk

Ett socialt familjestöd ger positiva effekter då någon i familjen blir sjuk. All omsorg, av både praktisk och känslomässig karaktär, bidrar till hälsa, tillfrisknande och/eller anpassning till situationen (13). Piltz och Gústavsdóttir talar om "*kärleksfull kontroll*" (14, sid. 50). Familjemedlemmar håller reda på varandra. När någon mår dåligt, oavsett orsak, är det ofta familjen som är först med att notera att något är fel. Det är också familjen som då förstår att något måste göras (9,14). Detta förhållande kan också innebära problem. När någon blir sjuk förskjuts troligtvis balansen i familjen. Familjens struktur, roller och uppgifter förändras. Det är inte alltid självklart vilka rättigheter familjen som enhet, har till en av individerna i familjen. När familjemedlemmarna fungerar i balans med varandra har familjeenheten dock en stärkande och helande

funktion för individen. Omvänt, påverkar också individen familjen. En familj är van att hantera uppgifter och lösa problem som en enhet. När en av medlemmarna drabbas av sjukdom påverkas familjen och alla individerna berörs. Familjen reagerar som enhet men också som individer i ett ömsesidigt förhållande (14). Kirkevold (13) hänvisar till Davies forskargrupp som undersökt anpassningsprocessen i familjer som drabbats av obotlig sjukdom. Alla familjemedlemmar måste var för sig och/eller tillsammans förhålla sig till följande:

- Finna sig i att den sjuke/sjuka kommer att tyna bort fysiskt och psykiskt
- Omdefiniera vem den sjuke/sjuka är (och har varit) i ljuset av sjukdomen och livet innan sjukdomen bröt ut
- Klara av att bära de bördor som hänger samman med sjukdomen och situationen
- Förhålla sig till alla förändringar som inträffar
- Försöka finna en mening
- Leva från dag till dag
- Förbereda sig för döden (13)

FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD UR ETT DIALOGPERSPEKTIV

En tillbakablick och något om idag

Förr i tiden vårdades den sjuke oftast av den egna familjen (13). En av omvårdnads-pionjärerna, Florence Nightingale, uttryckte tydligt att ansvaret för omvårdnad av de sjuka i första hand vilade på familjen (15). Under 1900-talet förändrades situationen och vården togs över av institutioner och professionella vårdare. Vården var inriktad på individen. De flesta omvårdnadsteoretiker utgår i sina teorier från ett individperspektiv och skriver mycket lite om familj, omgivning och sammanhang (13). Den omvårdnads-teoretiker som mer än andra fokuserar kommunikation och relation som viktiga element i omvårdnaden är Joyce Travelbee (16), men hon diskuterar huvudsakligen relationen mellan sjuksköterska och patient. Hon nämner betydelsen av patientens kulturella bakgrund för upplevelsen av sjukdom och lidande och även de anhörigas roll, men utvecklar inte detta vidare (16).

Sjukvårdspersonal är vana att arbeta med individer. Det är lättare att skapa välfungerande rutiner och vårdprogram inriktade mot en individ än mot en familj. Individen är mer lätthanterlig, medan en familj med flera medlemmar ställer större krav på personalen. Närstående kan uppfattas som besvärliga och kritiska, då de kan ha andra synpunkter än de patienten uttrycker. Ännu svårare är när de närståendes åsikter inte stämmer överens med de vårdpersonalen har (14). Sjuksköterskan har dessutom under lång tid varit van att se situationen ur patientens synvinkel, medan sjukdomens betydelse för familjen kommit i skymundan (17). I en traditionell sjukvårdsorganisation blir resultatet då lätt att personalen drar sig för och undviker djupare kontakter med patientens familj (14,17).

Familjen har således under det senaste seklet hamnat alltmer i bakgrunden och blivit passiva åskådare till vården av en anhörig. Idag har situationen återgått till att mer vård

ska ske och sker i hemmet. Sjukvårdsorganisationen har förändrats. Familjen måste åter ta ett större ansvar, trots bristande rutiner för omsorg om hela familjen (13). Vi lever i ett samhälle där information om bl.a. sjukdomar och vård är lätt tillgänglig för allmänheten, vilket leder till att patienter och anhöriga ställer andra krav än tidigare (9). På en överfylld, stressig vårdavdelning med minsta möjliga bemanning kan det kännas svårt att ha det goda samtalet med patientens familj. Kontakt, samverkan och samtal blir något som försummas då vården huvudsakligen inriktas på de absolut nödvändiga åtgärderna (13).

"Jag hinner inte prata", är en kommentar från sjuksköterskan man får höra ibland. Ofta antas det att ett samtal måste ta lång tid för att vara givande. Wright och Leahey (18) motsäger detta och hävdar att en kontakt mellan patient/familj och sjuksköterska alltid är terapeutisk och inte behöver ta mer än några minuter.

Ett fenomenologiskt perspektiv

Kronisk njursjukdom med dialysbehandling medför en begränsning i det sociala livet. Hela familjen tillsammans med den som är sjuk påverkas av situationen och måste försöka anpassa sig till den förändrade livssituationen (9-11,19). Därav blev valet att låta ett fenomenologiskt tänkande utgöra den filosofiska grunden för det dialogperspektiv på familjevård som ska diskuteras här.

Tidiga omvårdnadsteoretiker grundade sig på tankar från socialvetenskapen och den då rådande mekanistiska världsbilden. Med en mekanistisk världsbild ses människan som en autonom varelse skild från omgivningen. Människan agerar och reagerar *på* världen. En objektiv sanning anses möjlig och önskvärd. Det finns *en* verklighet med *en* korrekt förklaring. Kommunikation och mellanmänniskliga relationer ges betydelse då de kan observeras, beskrivas och förklaras (20). I ett fenomenologiskt perspektiv beskrivs istället människan som en holistisk varelse med unika livserfarenheter. Fenomenologen fokuserar förhållandet människan *i* världen, dvs. hur individen existerar i ett meningsfullt sammanhang av relationer, handlingar och språk, specifika för den kultur individen fötts till (21). Hartrick och Lindsey (21) uttrycker det så här:

"Phenomonologists contend that to gain an understanding of people, they must be studied in relationship to their world, for it is only within their context that what people value and find significant is visible." (21, sid. 151)

Centrala begrepp inom fenomenologin är upplevelse och innebörd, språk och berättande (17). Fenomenologen hävdar att verkligheten ser olika ut för olika individer. Idéer om världen skapas i vårt inre. Detta innebär att det finns en mängd subjektiva verkligheter istället för en enda objektiv verklighet. Kunskap om dessa verkligheter fås genom observerande tolkningar. Uppfattningen att verkligheten skapas i den enskildes medvetande benämns konstruktivism. En utveckling av konstruktivismen är social konstruktionism, där individens verklighet är beroende av och skapas i det sociala sammanhang hon är en del av. Den sociala konstruktionismen betonar förhållandena mellan fenomenen i individens verklighet. Individens levnadssammanhang skapas av dess kultur, familj, skola, arbete, vänner osv. Innebörden, meningen, av detta

sammanhang grundas på individens unika erfarenheter. För att förstå individen i sitt unika sammanhang blir därför den sociala omgivningen, språket och dialogen avgörande att förhålla sig till för sjuksköterskan (17).

Sjuksköterskans roll

"Målet för patient och familj är att kontrollera symtomen så att livet kan levas så rikt och meningsfullt som möjligt. För att uppnå detta kan det behövas professionell hjälp." (13, sid. 46)

Detta påstående får sannolikt stå oemotsagt. Hur kan då denna professionella hjälp se ut? I dialogperspektivet ifrågasätts vårdarens neutrala ställning. I dialogen, där vårdaren och patienten/familjen antas ha ett jämlikt samspel, påverkar och formar vårdaren med sin person samtalen på samma villkor som patienten (14,17). I familjeterapeutiska sammanhang har bilden av vårdaren förändrats till en "icke-expert" som samtalar och samskarar med familjen istället för att styra och påverka. Familjen lyfts till att bli en jämbördig samarbetspartner istället för att ses som syndabock (14,17). Fredriksson (22) har i en litteraturstudie funnit två sätt för sjuksköterskan att förhålla sig i ett vårdande samtal. Det ena kan sammanfattas i att "vara där" och att "göra". Sjuksköterskan och patienten stannar i sina roller, sjuksköterskan **hör** vad patienten säger och finns där som en stödjande och aktiv samtalspartner. Detta leder enligt Fredriksson till att patienten känner sig lugnad och i säkra händer. Sjuksköterskan assisterar patienten i hans/hennes sätt att hantera situationen. Det andra förhållningssättet kan beskrivas i orden att "vara med" och att "dela". Sjuksköterskan **lyssnar** och är närvarande som medmänniska och inte bara i sin yrkesroll. Hon/han har kontakt med sitt eget själv och deltar i samtalen på samma villkor som patienten. Sjuksköterskan möter patienten som en unik individ i en unik situation och delar patientens tankar och känslor i stället för att åtgärda och göra "det rätta". Detta leder till en lättnad i lidandet för patienten, att han/hon fått uttrycka sig i ord och en känsla av ömsesidighet i vårdrelationen. Nya vägar öppnas att tolka och förstå med möjlighet till nya lösningar, beslut och val (22). Förhållningssättet att "vara med" överensstämmer väl med vad som beskrivs om mötet mellan patient och vårdare, i dialogen, av Piltz och Gústavsdóttir (14), Strömsnes Ekern (17) Hartrick (20) och Hartrick och Lindsey (21).

I mötet med patienten ha vi vanligtvis en mall, "en karta". Målet blir lätt att fylla i alla frågor så att "kartan", dvs. journalanteckningen blir komplett och korrekt. Detta kan begränsa öppenheten i vårt frågande (17). Det kan kännas som att vi inte har tid till det samtal (17,18) som gör oss beredda att ta emot patientens/familjens egna berättelser och att visa att vi verkligen intresserar oss för innebörden i vad som berättas. Att ge den enskildes personliga berättelse en plats i samtalen anknyter till den narrativa traditionen (17). Ett sådant förhållningssätt kräver nyfikenhet och öppenhet, begrepp som går hand i hand med ett fenomenologiskt tänkande (17,21) men även med tankarna bakom förhållningssättet "att dela" hos Fredriksson (22).

SYFTE

Syftet med föreliggande arbete är att belysa hur familjen till en njursjuk person med dialysbehandling upplever och hanterar sin situation samt att bidra till kunskapen om hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen i den förändrade livssituation som njursjukdom och dialysbehandling medför.

METOD

Arbetet är en litteraturstudie. Artiklar söktes i de elektroniska databaserna CINAHL och Pubmed under mars månad 2005. I tabell 1 visas en översikt av de sökningar som resulterade i de valda artiklarna.

Tabell 1. Sammanställning av datasökningen

Sökning #	Databas	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar ref nr	Sökdatum
1	Pubmed	Hagren och "related articles"	634	24, 25, 27, 28	2005-03-20
2	Pubmed	Dialysis och family caregivers	42	25, 27, 30, 31, 32, 33	2005-03-20
3	Pubmed	Dialysis, experience och family	79	24, 28, 32	2005-03-20
4	CINAHL	Dialysis, experience och family	26	24, 27, 28, 29	2005-03-24
5	CINAHL	Dialysis och family caregivers	9	23, 27, 28, 29	2005-03-24

Samtliga artiklar är vetenskapliga utom en (23) som inkluderades i studien pga. sin relevans i ämnet. Inga begränsningar gjordes i sökningarna. Ett manuellt urval gjordes senare så att den äldsta artikeln är från 1998. Sökordet Hagren (författare) i sökning #1 grundades på en rekommendation från handledaren. "Related articles" till Hagrens artikel "The dialysis machine as a life-line" genomsöktes och där återfanns de valda artiklarna i sökning #1. Sökning #5 gav som första träff en avhandling av Harris, "Burden and health in caregivers of persons with kidney disease". Denna finns inte tillgänglig på universitetsbibliotek i Sverige. Författaren tillskrevs via e-post men svarade inte. En manuell sökning gjordes i referenserna till de valda artiklarna i datasökningen och där återfanns en artikel av intresse (26). Alla artiklar som behandlade barn exkluderades. I några av artiklarna är transplanterade patienter inkluderade. En presentation av de 11 studerade artiklarna finns i bilaga 1.

Artiklarna har genomlästs flera gånger och analyserats med en deduktiv ansats. I artiklarna framstod ett antal kategorier av upplevelser beskrivna av informanterna. Dessa

har samlats och strukturerats i följande fem teman: Ekonomi, den egna hälsan, en känsla av social isolering och fångenskap, livet är inte detsamma samt information från sjukvården. Familjens sätt att hantera situationen har på likartat sätt samlats under rubrikerna att vara positiv, att leva i nuet och att normalisera, att aktivera sig och ha relationer samt att söka kunskap om sjukdomen. Avslutningsvis redovisas hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen.

I artiklarna används olika begrepp för att beskriva de närstående och deras relationer till patienten: spouse (25,26), partner (24), next-of-kin (27), family, family members (28,29) och caregiver (23,30-33). "Caregiver" kommer från verbet "to care for", ta hand om, sörja för, enligt översättning i Prismas engelsk-svenska ordbok (34). I "to care for" finns både en känslomässig och beteendemässig komponent (32). I fortsättningen kommer caregiver att ersättas med begreppet anhörigvårdare. Personer som har andra relationer till patienten kommer att kallas närstående, förutom i de fall där relationen är tydligt angiven. Närståendebegreppet ger en vidare association, dvs. en närstående kan vara exv. en vän, en granne eller en ex-hustru, än det vanligare begreppet anhörig. Anhörig syftar främst till en person med släktskap (35). Den person som behandlas med dialys kallas fortsättningsvis patienten.

RESULTAT

Under de senaste åren har patientgruppen njursjuka ökat. Framför allt ökar gruppen av de äldre patienterna (23-25,27,29-31,33). Detta medför behov av ökade sjukvårdsinsatser och därmed ökade kostnader. För att kunna kontrollera dessa kostnader har sjukvårdens behov av anhörigvårdare blivit en viktig fråga (23,31,33). Nedan redovisas de närståendes erfarenheter och upplevelser av att leva med en dialyspatient.

FAMILJENS UPPLEVELSE

"They move in and out of the dialysis and transplant scene like actors on a stage. They are viewed by renal care professionals alternately as blessings, Godsend, and problem solvers or as nuisances, troublemakers, and pests. They are seen at the patient's bedside in hospital rooms, with patients in clinic or office examination rooms, dropping patients off for treatment, pushing wheelchairs, and assisting patients. Mostly though, they are seen waiting. Who are these people?"
(23, sid. 98)

En familj där en medlem behandlas med dialys och därmed ofta har behov av vård i hemmet ställs inför en daglig utmaning (25,29). Att leva med och vårda en dialyspatient påverkar hela livssituationen och medför en förändrad familjestruktur (23). Hur familjen har fungerat och hur de har löst problem tidigare avgör hur man kan hantera och lyckas med situationen (29). Sjukdom och behandling påverkar och berör hela familjen (23,26,27). Den person som benämns anhörigvårdare är oftast en hustru (23,31,32). Den sjuka och den friska maken/makan påverkar varandra och varandras hälsa i ett ömsesidigt förhållande (24,26). Det har visat sig att ett gott familjestöd är av stor betydelse för resultatet av dialysbehandlingen och att det t.o.m. är en viktig faktor för överlevnad

(23,26,32). Detta innebär att ensamstående ofta klarar sig sämre än de som har en familj att hämta kraft hos (24).

Ekonomi

För de allra flesta medför njursjukdom och dialysbehandling en sänkt arbetsförmåga. Dessutom uppstår kostnader för vård, behandling, resor, förändrade matvanor m.m. Detta medför en försämrad ekonomi (23,24,32,33). De förändrade ekonomiska förhållandena kan även innebära rollkonflikter i familjen, t.ex. om anhörigvårdaren deltidsarbetar för att kunna vara hemma hos patienten. Å andra sidan kanske den närstående tvingas arbeta mer än tidigare för att klara ekonomin (33). I en brasiliansk studie (31) fann man att de som är lägre utbildade upplever en högre belastning jämfört med dem som har en högre utbildning. Ekonomin visar sig också betydelsefull under de omständigheter då boendemiljön är bristfällig pga. fattigdom (31) eller pga. av små och trånga lägenheter där t.ex. HHD blir en påfrestning att genomföra. De flesta familjer menar att det inte finns några pengar kvar till att sätta guldkant på tillvaron (33). I andra ekonomiska samhällssystem kan den omvända situationen upplevas. I en svensk studie av Ziegert och Fridlund (27) uttrycker informanterna att de upplever en ekonomisk trygghet, eftersom staten ersätter en del av de ökade kostnaderna vid sjukdom.

Den egna hälsan

Belasco och Sesso (31) undersökte anhörigvårdares hälsorelaterade livskvalitet. Vid en jämförelse med den amerikanska populationen fann författarna en sämre upplevd livskvalitet i dimensionerna känsloliv, samt psykisk och fysisk hälsa hos anhörigvårdarna (31). Luk (33) fann också en sämre hälsa hos anhörigvårdarna, uttryckt i nydiagnostiserad psykisk ohälsa och magsår (33). De närstående tyngdes av bördan att vårda och leva med patienten, samt att behöva sköta huvuddelen av arbetet i hemmet (24,26,30-33). Många beskriver en känsla av utmattning (23,24,30,32,33) eller som Pelletier-Hibbert och Sohi (28) uttrycker det, att vara känslomässigt och fysiskt tömd (28). Bördan som de närstående upplever kan försvåra möjligheterna att hantera situationen på ett bra sätt (31). I två studier uttryckte de närstående, trots innebörden av ovanstående, att de upplevde att de mätte bättre av att vårda sin älskade (24,32).

Sjukdom och behandling väckte en rad olika negativa känslor och tillstånd hos de närstående. I artiklarna nämns, ibland utan närmare analys, känslor som stress, ångest, oro och depression (23,24,30,32), skuld (30,32), sorg (24,28,30), besvikelse (31), ilska (23,30) och osäkerhet (24,27,28). Oron kunde bl.a. ta sig uttryck i farhågor för egen sviktande hälsa som äventyrar vården av patienten (24) eller fruktan för patientens död (27,28,32). Pelletier-Hibbert och Sohi (28) studerade begreppet osäkerhet. De fann att osäkerhet var den huvudsakliga källan till stress i sin studie av familjemedlemmar runt den njursjuke patienten. De delade in osäkerheten i fyra teman: patientens hälsa, dialysbehandlingen, fruktan för död och möjligheten till en njurtransplantation (28). En av respondenterna i studien uttryckte sin osäkerhet på följande sätt:

"being like a loose buoy. I am floating, bouncing back and forth just like a ship without a sail I guess. I never know if I'm coming or going with this illness." (28, sid. 414)

En känsla av social isolering och fångenskap

Begreppet isolering återkommer i flera av artiklarna för att beskriva en känsla hos de närstående (23,24,28,30-33). Hustrun till en patient i White och Richters (29) studie sade att dialys "läser in dig" (29), En anhörigvårdare beskrev att det kändes som att vara utestängd och fångad när patienten behandlades med HHD (33).

De närstående kan också uppleva en tvingande känsla i att alltid vara tillhands och visa ständig omsorg. Sjukdomen dominerar det dagliga livet, allting måste alltid planeras, och därför blir vardagen en monoton tillvaro fylld med rutiner (27). Sjukdomen är ständigt närvarande i vardagen och tankarna (27,28). Denna upptagenhet av sjukdom och behandling leder ofta till ett minskat socialt liv. Det finns inte längre kraft att bjuda hem vänner eller att umgås med andra utanför hemmet (23,32,33). Man orkar inte längre med fritidsaktiviteter eller att göra sådant som bara är för nöjes skull (27,29). White m.fl. (24) hävdar att den sociala isoleringen hos de närstående delvis kan vara självorsakad, eftersom en ständig rädsla för vad som kan hända patienten hindrar dem från att gå hemifrån.

Livet är inte detsamma

När någon i familjen behandlas med dialys innebär det för familjen som enhet nästan alltid en förändrad maktbalans (23). De närstående måste anpassa sig och får oftast ett ökat ansvar i förhållande till patienten (23,27). Rollförändringar sker (23,24,27). Som maka eller make kan man uppleva sig som en vakt till sin äkta hälft, då man kontrollerar mat- och vätskeintag (29). Det kan också uttryckas som att man har en dubbel uppgift, makan/makens och vårdarens (23). Livsrummet blir annorlunda (24,27,30). Exempelvis blir det svårare att resa, kanske blir det aldrig någon semester på annan ort och man kanske tvingas byta bostad pga. sjukdomen (24).

"Caregivers have the dual challenge of attending to medical care and regimens, while at the same time attending to the delicate balance of maintaining roles, tasks, emotional closeness, and balance within the family." (23, sid. 102)

Känslomässiga förluster uppstår i samband med den förändrade maktbalansen i familjen (23,24,30). Den närstående kan uppleva att han/hon förlorar sin egen frihet, tid till sig själv och sina intressen, samt en förlust av partnern som jämbördig livskamrat (23,24,27). Upplevelsen av att förlora sin partner innebär också att det sexuella samlivet påverkas negativt (23,24).

Alla förändringar i familjens samspel inverkar på relationer och kommunikation (27,31,33). Relationsproblem som tidigare funnits kan bli tydligare. Konflikter som tidigare kunde hanteras genom att leva mer åtskilda kommer fram när beroendet emellan

parterna ökar (23). Kommunikationen kan också begränsas genom att man stänger in sina känslor av hänsyn till sina närstående. Detta kan gälla både patienten och patientens familj. En av makarna i Luks (33) studie uttryckte det så här:

"Although I am in turmoil inwardly, I have to be in control outwardly. I do not want to transfer the negative responses to my wife. I need to hide my stress in order to alleviate her." (33, sid. 273)

Som anhörigvårdare behöver man också stöd. Stödet och uppskattningen från patienten är viktigare än det stöd som kan ges av övriga familjemedlemmar, vänner och sjukvårdspersonal (23). Anhörigvårdaren, i detta fall en vårdande maka, uttrycker behovet av att känna sig älskad av sin sjuke make:

"I wish he could be more caring about me...seems to be all consumed with his health; has shut me out." (23, sid. 104)

I några kommentarer ges också positiva beskrivningar av sjukdomens och behandlingens inverkan på relationen. I den kinesiska familjen beskrivs hur familjebanden stärks och hur familjen värderas ännu högre än tidigare (33). De närstående i White och Grenyers (24) studie beskriver patienterna som underbara, modiga, älskande och starka. De säger också att dialysbehandlingen inte påverkat styrkan i relationen.

Osäkerheten och fruktan inför ett försämrat hälsotillstånd hos patienten gör att man inte vågar ha några visioner inför framtiden (27). Campbell (23) berättar hur en närstående känner sig lurad på pensionen, det blev inte som tänkt, det kändes som att ha förlorat den framtid som inte blev (23). Trots alla påfrestningar i nuet är alternativet, dvs. att patienten inte får dialys och därmed dör, ett sämre alternativ (29).

Information från sjukvårdspersonal

Att kunna bemästra och hantera livet med en dialyspatient genererar ett behov av kunskap om sjukdomen (23,28,32,33). I Luks (33) studie uttrycks ett behov av att när som helst kunna diskutera problem i en stödjande miljö. Den allmänna attityden hos läkare och sjuksköterskor upplevdes som omtänksam, men man upplevde också att sjuksköterskan kände sig störd av triviala frågor. Problem med kommunikationen upplevdes också, ibland förstod inte de närstående vad personalen pratade om (33). I Ziegert och Fridlunds (27) svenska studie kände de närstående en tillit till det medicinska vårdteamet och en trygghet i att patienten behandlades med dialys. De närstående kände sig också välinformerade.

HUR FAMILJEN HANTERAR SIN LIVSSITUATION

I den studerade litteraturen framkom fyra förhållningssätt som användes av familjerna för att hantera livssituationen. Dessa är att:

- vara positiv
- leva i nuet och att normalisera
- aktivera sig och ha relationer
- söka kunskap om sjukdomen

Att vara positiv

En strategi som användes var att försöka ha en positiv livssyn, finna mening i det som är, att se och glädjas åt små förbättringar (28,29). Man försökte att acceptera livet som det ter sig och inte låta sjukdomen ta över. Det var också viktigt att kunna skratta åt sig själv (29). Optimism ansågs som det bästa sättet att hantera situationen bland informanterna i Ziegert och Fridlunds (27) studie.

Att leva i nuet och att normalisera

Ett annat sätt som användes var att ta en dag i taget, att leva i nuet. Det sågs också som en fördel att vara flexibel i varje stund och inte planera framåt (27). Lindqvist m.fl. (25) rapporterade om strategin att sysselsätta sig med något som distraherar tankarna och att göra något roligt. En del valde att äta mer eller röka mer.

Att göra allt för att leva så vanligt som möjligt, att göra vad man brukar göra och att relatera till andra tillstånd och företeelser än sjukdomen var ytterligare en strategi (29). Att ta situationen för vad den är och försöka arbeta med att ta vara på det som går och göra det bästa av situationen var också en metod som användes (28,29).

Att aktivera sig och ha relationer

De som lyckades bäst att klara situationen var enligt Whites m.fl. (29) de som höll sig i gång och fyllde sina liv med olika aktiviteter. Många såg relationer, stödkontakter och ett socialt stöd i allmänhet som ett sätt att ta sig vidare. Familjer med en dialyspatient beskrev vikten av en öppen och givande kommunikation. En hustru rådde närstående att vara ärliga och att prata öppet med patienten. Hon såg det som en resurs att ha närhet och starka band i familjen eller med vänner.

En av de intervjuade patienterna i Whites m.fl. (29) studie betonade vikten av att delta i patientens verklighet och att prata om den:

"Go with them and see what they're going through. If it takes you sitting there for 4 hours that they have to go through dialysis, share it with them, talk to them about it, ask them how it feels, learn what the machine does and find out as much as

possible so that you know what they are going through. That way whenever they are having a bad day, you understand why, understanding that part helps a lot." (29, s366)

Att söka kunskap om sjukdomen

En känsla av säkerhet kan uppnås när man känner sig välinformerad och vet hur allt går till. Kunskap kan också förhindra oro inför personalens handlingar och åtgärder (27). Att ha kunskap är ett sätt att ta kontroll över sjukdomen. Genom kunskap kan de närstående och patienten få verktyg som gör det möjligt att diskutera och/eller påverka behandlingen. Kunskap gör det också möjligt att söka tekniker som gör vardagen smidigare och ökar patientens självständighet, t.ex. att väga sig regelbundet för att kontrollera vätskebalansen. Inte minst viktigt är det att kunskap ger möjlighet att "fuska" ibland. Att känna till konsekvenser av sitt handlande gör att man känner sig trygg i var gränserna går för vad som är rimligt att göra (29).

"If you're gonna have it with you for the rest of your life, then learn everything you can find about it because if you're uninformed that makes it more mysterious." (29, sid. 369)

HUR SJUKSKÖTERSKAN KAN BISTÅ OCH VÄGLEDA FAMILJEN

Patienten och hans/hennes närstående påverkar varandra hela tiden i ett ömsesidigt förhållande och beroende (24,26). Det är viktigt att dela med varandra. Genom att försöka förstå varandras olika situationer och lära sig om vad som väntas underlätta situationen (23). Känslomässigt stabila makar är mindre sårbara, troligen pga. att de har en större förmåga till anpassning (32). Den mentala hälsan hos de närstående är klart påverkad vid ett bristande socialt stöd (26,30). Dessa grundantaganden utgör basen för att sjuksköterskan ska fokusera familjen i omvårdnadsarbetet runt patienten med dialysbehandling.

Få personer går in i rollen som anhörigvårdare med förståelse för konsekvenserna (23). Dialys är en resa där hela familjen är med ombord. Att klara sjukdomen är lättare om familjen integreras i vården. Familjefokuserad vård blir därmed väsentlig (29). Delaktighet är önskvärd och de närstående ska vara med i vårdplaneringen för patienten (27). Det är en fördel för både patienter, makar och personal om makarna inkluderas i det stöd som sjukvårdspersonalen erbjuder (25). Genom bättre förståelse för familjens osäkerhet i situationen kan lämpligt stöd utvecklas för att förbättra familjens förmåga att hantera situationen. Målet är att minimera osäkerheten och att maximera förmågan att hantera livssituationen (28).

Sjuksköterskan ägnar mer tid än någon annan sjukvårdande personal i omvårdnadsrelationen och har därför en nyckelroll i relationen till familjen. Hon/han kan ge tillfälle för familjen att berätta om hur livet är och hur det känns (28). Sjuksköterskans kunskaper i stödsamtal och familjefokuserad omvårdnad bör därför utvecklas (27,29). Sjuksköterskan kan i samtalet söka efter familjemedlemmarnas stressorer och resurser (23,28,29).

Genom att lära känna och förstå patienten i sitt sociala sammanhang kan också den multidisciplinära vården förbättras (27). Hembesök är en åtgärd som kan bidra till detta arbete (28,33).

Tyvärr är det ibland så att närstående och sjukvårdspersonal visar missriktad respekt för varandra. De närstående kan känna sig i vägen i den främmande sjukhusmiljön. Vårdpersonalen lämnar ofta familjen i fred när de närstående besöker patienten, istället för att ta vara på tillfället att lära känna dem. Det saknas rutiner som rör samarbete med familjen. En relation mellan sjuksköterska och närstående baserad enbart på professionell kunskap, utan en ömsesidig dialog, kan skapa fruktan hos de närstående. Varje närstående är precis som patienten en unik person som upplever vårdssituationen ur sitt unika perspektiv (27). Med en öppen kommunikation i dialogform kan sjuksköterskan bidra till att förbereda familjen för dialys och livsstilsförändringar (29).

Redan tidigt i sjukdomsförloppet bör en omvårdande och vägledande kontakt skapas (27,31). Med fördel kan väl utformade och strukturerade informations- och utbildningsprogram användas (27,31,33). Sjuksköterskan är en lämplig person att leda dessa program. I programmet kan gärna vana familjer delta i syfte att förbereda de nya familjerna för nödvändiga livsstilsförändringar (29). Behovet av socialt stöd är som tidigare nämnt viktigt och stödgrupper för närstående är ett sätt att hjälpa (23-27,30,31). Närståendegrupperna kan vara sjuksköterskeledda eller i form av ett nätverk (25,27). Den stödjande kontakten bör fortsätta även efter dialysstart. Det kan vara en fördel för familjen att det finns en patientansvarig sjuksköterska som följer med under hela vårdförloppet och som dessutom kan underlätta kontakten med övrig personal i vårdteamet (28).

En sjuksköterska som strävar efter att lyssna, som visar empati och som arbetar för att stimulera egenvård, ökar patientens möjlighet att bevara sin identitet och inte bli ett med sin sjukdom. För att lyckas med detta måste sjuksköterskan undersöka attityder hos både personal och familj. Situationen måste dessutom ständigt omvärderas av både personal och familj (23).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Arbetet är en litteraturstudie. De elva artiklar som studerats hittades med hjälp av relativt få sökningar i databaserna. Sökresultaten gav förutom de valda artiklarna ett flertal artiklar om den psykosociala situationen runt dialyspatienten, där även de närståendes erfarenheter fanns med. Urvalet föll på de artiklar där titeln angav att de närståendes situation var central. Det fanns fler artiklar med likartade titlar men av äldre datum. Urvalet föll på de artiklar som bedömdes som mest relevanta och de med sent publiceringsdatum. Då ett flertal studier dessutom återkom i flera sökningar, dvs. att en sorts mättnad upplevdes, valdes att avsluta sökandet. Vid analys av artiklarna kategoriserades artiklarna i olika teman som t ex. de närståendes upplevelse. Dessa teman framstod relativt tydligt, men vissa uppgifter kunde passa i olika teman. Upplevelse-teman var från

början sex stycken som sedan slogs samman till fem. Det var intressant att se att vissa upplevelser återkom i ett flertal artiklar, som t.ex. en känsla av utmattning (sex artiklar) och en känsla av social isolering (sju artiklar). Då den teoretiska anknytning som använts i arbetet är dialogperspektivet som fokuserar samtalet, är det enbart diskuterat i samband med hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen.

Det är en fördel att känna kunskapsområdet, men det kan också innebära en risk att tolka i en önskad riktning. Jag bedömer dock att resultatet avspeglar innehållet i de valda artiklarna. Med ett annat urval är det möjligt att resultatet blivit annorlunda. Därför är det inte möjligt att generalisera, men resultatet bidrar till att ge en intressant bild av dialyspatienters närståendes erfarenheter.

Det finns en hel del litteratur om hur dialyspatienten upplever situationen men mindre är skrivet i kontexten familj (23,24,29,31). Sex artiklar behandlar både patienter och närstående (24,26,29-32) medan fyra artiklar enbart undersöker de närståendes situation (25,27,28,33). Två artiklar studerar familjen som enhet, dvs. familjemedlemmarna har intervjuats tillsammans (24,29). Fem artiklar är kvalitativa (24,27-29,33), fyra är kvantitativa (25,26,30,31) medan en använder sig av båda metoderna (32). Jag ser det som en fördel att ämnet har undersökts med olika metoder. På så sätt blir det aktuella ämnet utforskat från olika håll och den totala bilden blir rikare. De kvalitativa studierna ger dock en fylligare bild av den unika individen, vilken är lättare att bära med sig som ett "minne" vid mötet av patienter och närstående i vårdsamtalet. White och Grenyer (24) genomförde en intervjustudie med en fenomenologisk ansats. Trots den valda metoden har författarna formulerat en hypotes. Resultatet av studien kan därmed ifrågasättas. Vidare finns ett flertal faktorer som påverkar resultaten i de studerade artiklarna, som t.ex. vilken relation den närstående har till patienten, ålder, kön, utbildningsnivå och ekonomi.

I studierna undersöks såväl de närstående till patienter med PD eller HD, och ibland även transplanterade patienter. Ingen skillnad mellan grupperna har redovisats. De som deltagit i studierna har olika lång erfarenhet av att leva med sjukdom och behandling. Val av metod och urvalet av informanter kan ha betydelse för resultaten som framkommit.

Studierna är genomförda i ett flertal olika länder, USA (23,26,29), Australien (24), Sverige (25,27), Kanada (28), Spanien (30), Brasilien (31), Italien (32) och Kina (33). Trots detta finns en hel del gemensamma drag i resultaten som beskriver känsloupplevelser. Det är lätt att tänka att mänskliga känslor i krissituationer är tämligen lika oavsett ursprung och kultur. Det som skiljer människor åt har troligen mer med yttre omständigheter att göra, som t.ex. frågor av socioekonomisk karaktär. De brasilianska och kinesiska studierna är de enda som tar upp begrepp som fattigdom och trångboddhet som påverkande faktorer (31,33). Värderingar och sätt att hantera kan däremot skilja sig åt mellan olika kulturer. T.ex. berättar Luk (33) att familjen är den grundläggande enheten för att ett land ska bildas. Därmed är familjens roll oerhört viktig när någon blir sjuk (33). Äldste sonen i en kinesisk familj har fortfarande ofta plikt att ta hand om familjen när någon av föräldrarna inte kan sköta sin uppgift. Kunskap av detta slag är värdefull i dagens multikulturella samhälle, i sjukvården möter vi människor från olika länder och kulturer.

RESULTATDISKUSSION

Dialysbehandling är en kronisk, livsuppehållande behandling som patienter beskrivit sig ha en hatkärlek till. Den är nödvändig för att bevara livet, men samtidigt ett störande inslag i det levda livet. Detta har ibland uttryckts som ”att leva på lånad tid”. Det finns en hel del skrivet om patienten upplevelser, i detta arbete fokuseras familjens situation. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa närståendes upplevelser och hur de hanterar situationen när någon i familjen har dialys. Dessutom söktes information om hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen i sjukdomsprocessen. Diskussionen följer en likartad struktur som den i resultatredovisningen.

Familjens upplevelse

Kronisk njursvikt ger patienten sämre hälsa och nedsatt arbetsförmåga. Många dialyspatienter har flera kontakter i sjukvården vid sidan om dialysbehandlingen, som t.ex. andra specialtläkare, dietist, kurator, sjukgymnast och ibland fotvårdare. Dessa besök tar tid utöver den som dialysbehandlingen kräver (10,23,24,32,33). En del patienter beskriver hur de har svårt att få livet att fungera eftersom sjukvårdskontakterna styr så mycket. Den äldre patienten, eller patienten som har komplicerande sjukdomar, kan behöva stöd och vård i hemmet av sina närstående. Kanske måste då den närstående, oftast maken eller maken, gå ner i arbetstid för att kunna ge detta stöd (33). Detta kan leda till en ansträngd ekonomi som ökar den börda familjen bär. Det är intressant att se skillnaden i hur ekonomin diskuteras i artiklarna från länder där den socioekonomiska situationen är mindre stabil (31,33) till skillnad från Sverige som fortfarande har en allmän sjukförsäkring (27). Den som är välutbildad är van att söka information och ställa krav. För denna grupp är det sannolikt lättare att tillgodose sina behov än för de med lägre utbildning (jmf. 31). Oavsett kultur, land och politiskt system innebär sjukdomen för de flesta en ekonomisk försämring. Det kan innebära allt från att tvingas byta bostad eller att som ensamföretagare gå i konkurs, till att tonårsbarnen i familjen inte kan få göra den resa som klasskamraterna gör. Förändringen påverkar de berörda i den livssituation de befinner sig.

När någon drabbas av en kronisk sjukdom berör det hela familjen. Livsförhållandena förändras och kräver en anpassning (11,19). Familjen reagerar på denna förändrade livssituation både som individer och som enhet (9,14). Många närstående har en uttalad vilja och önskan att hjälpa och mår väl av det (24,32). Andra kan uppleva en plikt i att hjälpa patienten, känner sig tvingade att göra det och kanske har skuld känslor för detta (29,31). I de flesta fall leder situationen till en ökad arbetsbörda i hemmet för den närstående, både fysiskt och psykiskt. Hur familjen som enhet kan hantera denna förändrade livssituation påverkar hälsan både hos patienten och hos den närstående (9-13,23,24,30,31,33). För många innebär livet med en dialyspatient en ständigt levande oro och även en fruktan för döden (9-11,27,28,32). Sjukdomen tar aldrig slut och man vet att det inte finns någon riktig bot. De närstående riskerar att drabbas av allmän psykisk ohälsa och depressioner som följd av den fysiska och psykiska belastning det medför att leva med en dialyspatient. Hur de närstående mår är något som man många gånger helst bortser från i sjukvården. I den alltmer specialiserade sjukvård som bedrivs idag, med

ständigt åtstramad budget, finns risken för att gränserna för vårdens innehåll blir snävare och snävare. Det blir viktigare att hålla budgeten än att ha en långsiktighet i vården där det sannolikt finns vinster att hämta med en familjefokuserad omvårdnad för patienten med dialysbehandling.

När patienten första gången blir informerad om dialysbehandling är den omedelbara reaktionen ofta ”men då kan man ju inte göra någonting”. Den närstående kanske säger ”vi som alltid brukar resa till solen på hösten”, eller ”hur ska det nu gå med våra husvagnssestrar”. Att leva med dialys är att anpassa sig till ett liv som begränsas av den nödvändiga behandlingen och att försöka ta vara på det i livet som fungerar trots allt. I de studerade artiklarna framkommer att oron för inskränkningar i livet som den nyligen informerade familjen känner blir en realitet. Den uttrycker sig i en känsla av social isolering (23,24,28-33). Det finns ett uttryck som säger att ”i nöden provas vännen”. Familjer med en patient som dialysbehandlas berättar ibland om sitt minskade umgänge och hur bara ”de riktiga vännerna” finns kvar. När man har dialysbehandling tvingas man ofta prioritera, kraften finns inte att göra allt man önskar. Det begränsade sociala livet gör också att intrycken minskar och livet reduceras ytterligare. Som lojal familjemedlem stannar man kanske hemma hos sin sjuke partner istället för att ensam gå ut och roa sig. White och Grenyer (24) gör en viktig iakttagelse då de menar att den sociala isoleringen hos de närstående kan vara självorsakad. De antar att de närstående kan vara rädda för vad som ska hända patienten när de är borta hemifrån (24). Jag tror också att det kan finnas en portion av skuld känslor i detta, att det kan kännas förbjudet att umgås med vänner och roa sig när den sjuke maken ligger hemma och väntar. Ofta hör man maken till en patient med dialysbehandling säga att ”jag vågar inte gå hemifrån mer än till affären, man vet aldrig vad som kan hända”. En make berättade att han varje gång han går ut för att göra ett ärende har mobiltelefonen i fickan, inställd av sonen enbart för att den njursjuka frun ska kunna ringa om det behövs. Det sociala liv han tidigare haft som dragspelare i en grupp, har han helt lagt åt sidan för fruns skull.

En familj som alla andra, men med en medlem som har dialysbehandling, har samma önsknings, samma drömmar och tankar om vad man vill göra och uppnå i livet. Dessa önsknings och drömmar kan gå om intet och behöva omformas till nya drömmar utifrån den nya livssituationen. Det är omöjligt att leva med någon som behandlas med dialys i ett ömsesidigt förhållande utan att påverkas av sjukdom och behandling. De närstående tar sannolikt ett större ansvar och rollfördelningen i familjen förändras (23,24,27,29). De närstående får också lära sig att förhålla sig till att se patienten försämras och så småningom dö, försöka klara av att leva med detta och de bördor, fysiska och psykiska, som situationen medför. Dessa faktorer är väl beskrivna i Kirkevolds bok (13). Som maka/make till en dialyspatient har man kvar behovet av det stöd, ömhet och kärlek som de flesta önskar av sin partner. Detta kan vara svårt att få eller ta emot om man upplever sig som en vårdare eller t.o.m. vakt till patienten (22,28). Stora krav ställs på de närstående som ofta arbetar i det tysta och med bristande uppskattning och bekräftelse från omvärlden.

Vid allvarlig sjukdom synliggörs ofta det kommunikationsmönster som finns i en familj. Den familj som redan tidigare haft svårigheter med relationer och kommunikation får det sannolikt ännu svårare. Ska familjen fortsätta fungera som enhet ställs krav på anpass-

ningsförmåga och beredskap till förändringar. Uppoffringar måste göras. För personal i njursjukvården är det viktigt att se vilka hjälpande åtgärder som är möjliga att genomföra. Liksom vi ska vara lyhörda för att respektera väl fungerande familjemönster, även om de avviker från våra egna värderingar, måste vi också se att vi inte kan "frälsa" familjen. De problem som kanske funnits under flera år i patientens familj går antagligen inte att lösa med hjälp av sjuksköterskan i njursjukvården. Vi måste välja en rimlig ambitionsnivå och sträva efter bästa möjliga lösning utifrån de möjligheter som finns.

Det är vanligt att patienten filtrerar informationen om sjukdomen som de fått från läkaren när de närstående frågar efter besked. En del har svårigheter att se sig själv i patientidentiteten medan andra av hänsyn till sina närstående ger så positiva besked som möjligt och därmed undanhåller negativa sanningar. På samma sätt kan de närstående undvika att uttrycka sin sorg och frustration inför patienten. Man visar hänsyn till patienten och uppehåller en glad och positiv attityd. Denna problematik tas upp på flera ställen i litteraturen (14,23,27,31,33). Ett sådant förhållningssätt kan till en viss del vara konstruktivt, men leder ofta till missförstånd och frustration hos partnern som intuitivt känner att det finns något mer att säga. Var man befinner sig i livscykelns har också betydelse. Den yngre familjen upplever ofta en större frustration då sjukdomen utgör ett konkret hinder i deras livsplanering. Utbildning, karriär, barnaallstrande, ja, allt vad man önskar av livet kan komma av sig. Den äldre familjen, som känner att de har levt sitt liv, har en större förmåga att anpassa sig till sjukdom och behandling och tycks ofta se det som en naturlighet att "något ska man förr eller senare drabbas av". Luk (33) samt White och Grenyer (24) berättar om närstående som kärleksfullt beskriver patienten som stark och underbar och att familjebanden stärkts av sjukdomen. Det framkommer inte vilken ålder de tillfrågade har. Sannolikt är de intervjuade i dessa fall familjemedlemmar som levt med sjukdomen under lång tid. Ett sådant förhållningssätt kräver ödmjukhet och anpassningsförmåga, något som ofta tar lång tid att uppnå.

Två artiklar beskriver hur familjerna upplevde kontakten och informationen från sjukvårdspersonalen. Det fanns positiva upplevelser av att vara välinformerad, men även upplevelser av att störa sjuksköterskan med petitesser (27,33). Det senare stämmer överens med bilden av en stressad sjuksköterska, van att arbeta med patienten/individ, upptagen av att utföra de nödvändiga åtgärderna och som därför ser den hjälpsökande närstående som kritisk och besvärlig (13,14,17).

Hur familjen hanterar sin livssituation

Fyra artiklar tog upp olika sätt att hantera situationen (25,27-29). Dessa olika förhållningssätt har sammanfattats i att vara positiv, att leva i nuet och att normalisera, att aktivera sig och ha relationer samt att söka kunskap om sjukdomen.

En positiv livssyn ansågs av många som det bästa förhållningssättet (27-29). I detta förhållningssätt finns en dos av förträngning, att hålla det onda ifrån sig och välja vilka sanningar man ser och hör. Kanske är detta den enda fungerande strategin när det inte finns någon utsikt till bot eller förbättring. Insikten om att patienten enbart kommer att försämras och till slut dö finns hos de flesta, även om den inte uttalas i klartext. För

sjuusköterskan blir det en utmaning att se när förträngningsmekanismen är av godo och när den blivit ett hinder i berabningen av situationen. I diskussioner på arbetsplatsen återkommer med jämna mellanrum frågan om hur ärlig man ska vara mot patienten och familjen. Är vi skyldiga att berätta hela sanningen i alla lägen, eller har vi rätt att undanhålla delar av sanningen i syfte att spara patient och närstående? Detta är en oerhört viktig diskussion som ständigt bör föras. Den blir ännu viktigare i ljuset av att ett positivt förhållningssätt ses som den mest effektiva metoden att hantera livet med sjukdom. I Ziegert och Fridlunds artikel (27) noterades att de tillfrågade som främst använde sig av ett positivt förhållningssätt huvudsakligen var kvinnor. Det kan spekuleras i om kvinnor föredrar detta, medan män är mer handlingsinriktade. Det skulle vara intressant att undersöka en större grupp närstående med frågeställningen om det finns skillnader i val av strategier mellan män och kvinnor.

Många väljer att ta en dag i taget och undviker långsiktiga livsplaneringar (28). Att ta en dag i taget ligger nära att ha en positiv livssyn, man tar vara på det goda i den lilla stunden och undviker att tänka på vad som kan hända i framtiden. Att ta vara på det goda ligger nära tanken att se det friska, att framhäva det som fungerar i livet. Traditionell sjukvård är ofta probleminriktad med fokus på sjukdom och symtom. Sjuusköterskan kan hjälpa familjen att i första hand se vad som fungerar, det som faktiskt är bra, istället för att fokusera på problem och hur de ska lösas. Daneker m.fl. (25) tar också upp beteenden som att äta eller att röka mer, metoder som ger hjälp i stunden men som kanske ökar bördan i familjen på sikt.

Tidigare har diskuterats hur situationen påverkar familjens rollmönster och relationer. Med nödvändighet tvingas familjen att förändra det tidigare mönstret då patienten inte kan upprätthålla sin gamla roll. Nya uppgifter skapas också i familjen pga. sjukdomen. Ett sätt att möta detta är att försöka leva så vanligt som möjligt, att normalisera, och att sträva efter att inte låta sjukdomen ta över och dominera hela livet (28,29). För familjens hälsa är detta en viktig strategi enligt Kirkevold (13), Piltz och Gústavsdóttir (14).

Idag lever många familjer med stora sociala kontaktnät. Separationer skapar nya storfamiljer och många har aktiva intressen på fritiden i klubbar och föreningar (29). Det kan vara svårt för alla familjemedlemmar att upprätthålla sina intressen, men för en del är detta det bästa sättet att hantera situationen. Egentligen kan väl även denna metod räknas som att normalisera. Närstående i White m.fl. (29) studie betonade vikten av en öppen och ärlig kommunikation för att förstå varandra bättre. I artikeln föreslår en av de intervjuade patienterna att de närstående ska vara med under dialysbehandlingen och aktivt delta i vad som sker och hur patienten mår (29). Detta förslag går hand i hand med det sista förhållningssättet som framträtt i litteraturanalysen, att söka kunskap. I två artiklar framhålls att kunskap är ett sätt att ta kontroll över sjukdomen, att minimera oro, maximera trygghet och ge möjlighet till att diskutera och påverka behandlingen med sjukvårdspersonalen (27,29). Att kunskap är makt har väl blivit ett allmänt vedertaget uttryck. Idag finns på många håll i sjukvården en uttalad strävan att göra patienten och även familjen mer delaktig i vården genom kunskap. Detta är det förhållningssätt som sjukvården aktivt deltar i.

Att identifiera och rätt värdera patientens och de närståendes förhållningssätt är av stort värde för sjuksköterskan. En välfungerande metod ska inte ifrågasättas av sjuksköterskan till förmån för en metod som anses mer korrekt. Vad skulle ske med den familj som använder sig av en positiv livssyn och tar en dag i taget, om den ambitiösa sjuksköterskan detaljerat informerade om sjukdomens alla möjliga komplikationer och prognosen för överlevnad?

Hur sjuksköterskan kan bistå och vägleda familjen

Patienten och de närstående påverkar ömsesidigt varandra (14,24,26). Depressioner är vanligt bland närstående liksom hos dialyspatienter (12,23,24,30,32). Den mentala hälsan bland närstående visade sig vara bättre med ett gott socialt stöd (27,30). För dialyspatienterna kan det t.o.m. påverka överlevnaden (23,26,32). Dessa fakta utgör en god omvårdnad, där familj och sjuksköterska kan integreras i ett gemensamt samtal och samarbete (23,25,27,29,30). Målet för sjuksköterskans arbete bör vara att minimera osäkerheten och maximera egenvårdsförmågan i familjen (28). Hur detta kan genomföras diskuteras nedan.

Samtalsstruktur

Det finns ett stort antal olika modeller för och teorier om samtalsmetodik. I detta arbete har valts att utgå från ett dialogperspektiv med en fenomenologisk grundsyn. Med en sådan grundsyn ses människan som en unik varelse, vars verklighet skapas i individens inre, formad av dess sociala sammanhang. Individens unika världsbild gör att den inte är identisk med någon annans. Detta synsätt öppnar vägar till förändring. Om verkligheten skapas i individens tanke, då kan också verkligheten omskapas med tankens kraft. Viktiga begrepp är upplevelse, innebörd, berättelse och språk. För att förstå individen blir hans/hennes sociala sammanhang, språket och dialogen viktiga faktorer att förhålla sig till (17,21,27). I dialogen har parterna ett jämlikt samspel, ett samarbete. Parterna delar kunskap och upplevelser med varandra i ömsesidig samverkan, ingen står över den andre. Båda parter förutsätts ha olika kunskaper som kompletterar varandra. I det omvårdande samtalet antar sjuksköterskan en nyfiken, öppen attityd, hon/han tar del av patientens berättelse och delar med sig av sin egen erfarenhet (14,17,18,21,22,24,29).

Kärnan i dialogperspektivet kan sägas ligga i prefixet ”sam-”. I litteraturen återkommer ständigt begrepp som samtal, samspel, samverkan, samarbete, sammanhang osv. I samspelet mellan sjuksköterskan och familjen tillvaratas sjuksköterskans teoretiska kunskaper och praktiska erfarenheter jämsides med familjens berättelser (narrativism) som speglar dess uppfattningar och idéer. I ett samskapande mellan sjuksköterskan och familjen formas förutsättningar för familjen att se och förhålla sig till verkligheten/sjukdomen på ett nytt sätt.

Det enskilda samtalet

En enskild samtalskontakt bör upprättas med patienten och hans/hennes familj i ett tidigt skede av sjukdomen, dvs. innan behovet av dialys har uppkommit. Det är önskvärt att familjen får träffa en och samma sjuksköterska under hela behandlingstiden, en s.k.

patientansvarig sjuksköterska (19,27,28,31). I en återkommande samtalskontakt kan sjuksköterskan lära känna familjen. Kunskaper om hur familjen fungerade när alla var friska bör inhämtas, vilka förändringar som skett och hur familjen upplever den nya situationen. Familjen bör studeras som enhet, dvs. hur man kommunicerar med varandra, men varje enskild familjemedlem bör också uppmärksammas individuellt utifrån sitt personliga perspektiv. Vidare bör sjuksköterskan ta reda på vilka strategier familjen använt för att hantera situationen och hur de fungerat (24,27-29). De strategier som gett bäst resultat är de som ska frammanas och uppmuntras i framtiden. Med ett dialogperspektiv i samtalskontakten ges patienten och familjen utrymme att förmedla sina berättelser, där sjuksköterskan fungerar som en jämbördig samtalspartner. I samtalen uppstår förhoppningsvis en god kontakt som blir grunden för det fortsatta samtalet som kommer att beröra vad dialysbehandling och/eller transplantation innebär i den unika individens liv.

Gruppinformation

Det enskilda familjesamtalet bör lämpligen följas av strukturerad information i gruppform om sjukdom och behandlingsmöjligheter (19,27,31,33). Gruppinformationen kan med fördel ledas av en sjuksköterska men alla yrkeskategorier i vårdteamet bör delta i informationen. Fördelarna med gruppinformation är flera: de skapar gemenskap, bekräftar att man inte är ensam om sin situation, ger möjlighet att utbyta erfarenheter och upplevelser med andra i liknande situation och ger möjlighet att lära känna vårdteamet som en samarbetspartner (9). Efter avslutad gruppinformation kan ibland nätverk eller stödgrupper för närstående uppstå spontant, men med fördel kan dessa initieras av sjuksköterskan (23-27,30,31). Den enskilda samtalskontakten bör fortsätta under hela sjukdomsförloppet. Med denna kontinuitet i kontakten ges goda förutsättningar att uppnå målet, dvs. att familjen uppnår en hög kapacitet av egenvårdsförmåga med så få oroande inslag som möjligt.

Patient- och närståendundervisning förekommer i många av vårdens specialiteter. Inom svensk njurmedicin har sedan ett 10-tal år tillbaka många kliniker infört en s.k. njurskola. Njurskolan genomförs i det predialytiska skedet, dvs. innan patienten har behov av dialys. Behov och önskemål om gruppundervisning på detta sätt är dokumenterat (9,10,19). De studerade artiklarna ger ytterligare stöd för behovet av en njurskola (23,28,32,33).

SLUTSATS

I denna litteraturstudie har situationen för närstående till dialyspatienter belysts. Dessutom har sjuksköterskans möjligheter att bistå och vägleda familjen undersökts. Resultatet förtydligar de närståendes upplevelser och den viktiga roll de kan ha i vårdteamet. Sjuksköterskan kan få idéer till förändrat arbetssätt i kontakten med dialyspatientens familj.

Familjen som lever med en patient som dialysbehandlas påverkas av och påverkar patienten. Samspelet i familjen är av stor betydelse för hälsan hos både patienten och

övriga familjemedlemmar. Av tradition har sjukvården främst vårdat individen. Familjens betydelse, förmåga och potential som en integrerad samarbetspartner i vårdteamet har undervärderats. Kontakten mellan sjukvårdspersonalen och patientens familj behöver förbättras. Trots att dialysbehandling så uppenbart påverkar hela familjens livssituation är detta ett tämligen outforskat område. Mer forskning behövs om upplevelsen av dialysbehandling ur ett familjeperspektiv. Sjuksköterskan har potential att spela en central roll i en familjefokuserad omvårdnad vid dialysbehandling. Idéer till hur arbetet kan struktureras ges i arbetet. Ytterligare forskning är önskvärd runt hur denna vård kan utformas.

LITTERATURFÖRTECKNING

1. Attman P O, Alvestrand A. Kronisk njurinsufficiens. I: Aurell M (red.). Njurmedicin. 2: a uppl. Stockholm: Liber AB; 2004.
2. Rippe B, Schön S. Den aktiva uremivården i Sverige - utveckling, resursbehov och framtidsperspektiv. I: Aurell M (red.). Njurmedicin. 2: a uppl. Stockholm: Liber AB; 2004.
3. Johansson A C. Uremiska symtom och komplikationer. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
4. Lund Widebäck U. Hemodialys - teori och principer. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
5. Sundqvist C, Lindblad Tungsten L. Praktisk hemodialys. I: Nyberg G; Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur, 2004.
6. Rippe B. Peritonealdialys. I: Aurell M (red.). Njurmedicin. 2: a uppl. Stockholm: Liber AB; 2004.
7. Simonsen O. Hemhemodialys. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
8. Lennerling A, Omnell Persson M. Njurtransplantation. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
9. Broms E, Holmesson C. Omvårdnad inför aktiv uremivård. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
10. Ekelund M L, Fredriksson K. Psykosociala konsekvenser av njursjukdom. I: Nyberg G, Jönsson A (red.). Njursjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2004.
11. Dingwall R R. Support for the family and carers. I: Dingwall R R (red.). Towards a closer understanding A psycho/social handbook for all Renal Care Workers. Luzern: EDTNA/ERCA European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association; 2003.
12. SBU. Behandling av depressionssjukdomar. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utredning, 2004. (SBU-rapport 166, 2004.)
13. Kirkevold M. Omvårdnadens utveckling i historisk och yrkesmässig belysning. I: Kirkevold M, Strömsnes Ekern K (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2001.

14. Piltz K G, Gústavsdóttir K. Den osynliga familjen. Samarbetspartner eller syndabock. Göteborg: Ask och Embla Förlag; 1992.
15. Nightingale F. Notes on Nursing. What It Is and What It Is Not. Ontario, Toronto: Dover; 1860.
16. Travelbee J. Interpersonal Aspects of Nursing. 2:a uppl. Philadelphia: S.A. Davis; 1971
17. Strömsnes Ekern K. Dialogperspektiv. Språk, berättelser och samtal. I: Kirkevold M, Strömsnes Ekern K (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2001
18. Wright L M, Leahey M. Maximizing Time, Minimizing Suffering: The 15-minute (or less) Family Interview. *J Fam Nurs*, 1999;5(3):259-74.
19. Riksförbundet för Njursjuka. Riktlinjer för god njursjukvård. Riksförbundet för Njursjuka, 2005.
20. Hartrick G. Relational capacity: the foundation for interpersonal nursing practice. *J Adv Nurs*, 1997;26:523-528.
21. Hartrick G, Lindsey E. The Lived Experience of Family: A Contextual Approach to Family Nursing Practice. *J Fam Nurs*, 1995;1(2):148-170.
22. Fredriksson L. Modes of relation in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *J Adv Nurs*, 1999;30(5):1167-1176.
23. Campbell A R. Family Caregivers: Caring for Aging End-Stage Renal Disease Partners. *Adv Ren Replace Ther*, 1998;5(2):98-108.
24. White Y, Grenyer B F S. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs*, 1999;30(6):1312-1320.
25. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden P-O. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *J Adv Nurs*, 2000;31(6):1398-1408.
26. Daneker B, Kimmel P L, Ranich T, Peterson R A. Depression and Marital Dissatisfaction in Patients With End-Stage Renal Disease and in Their Spouses. *Am J Kidney Dis*, 2001;38(4):839-846.
27. Ziegert K, Fridlund B. Conceptions of life situation among next-of-kin of haemodialysis patients. *J Nurs Manag*, 2001;9:231-239.
28. Pelletier-Hibbert M, Sohi P. Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease. *Nephrol Nurs J*, 2001;28(4):411-419.

29. White N, Richter J, Koeckeritz J, Munch K, Walter P. "Going Forward": Family Resiliency in Patients on Hemodialysis. *J Fam Nurs*, 2004;10(3):357-378.
30. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol*, 2004;17(6):841-850.
31. Belasco A G, Sesso R. Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *Am J Kidney Dis*, 2002;39(4):805-812
32. Ferrario SR, Zotti A M, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol*, 2002;15:54-60.
33. Luk W S-C. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud*, 2002;39(3):269-277.
34. Modern engelsk-svensk ordbok. Stockholm: Bokförlaget Prisma; 1983.
35. Svensk sjuksköterskeförening. Närståendes behov. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2004

BILAGA 1

ARTIKELPRESENTATION

Referensnr	23
Författare	Campbell A R.
Titel	Family Caregivers: Caring for Aging End-Stage Renal Disease Partners
Tidsskrift	Advances in Renal Replacement Therapy
Utgivningsår	1998
Land	USA
Syfte	Att beskriva dialyspatienters anhörigvårdares situation och ge förslag till familjer, sjukvårdspersonal och samhället hur man kan hantera situationen.
Metod	Patientintervjuer
Klinisk betydelse	Denna artikel ger flera konkreta råd till vad sjuksköterskan kan göra.
Referenser	30

Referensnr	24
Författare	White Y, Grenyer B F S.
Titel	The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners.
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing.
Utgivningsår	1999
Land	Australien
Syfte	Att undersöka inverkan av dialys på patienter och deras partners. Hypotes: Dialys har en betydande inverkan på patienten men stöd från partnern kan påverka situationen till det bättre.
Metod	Kvalitativ studie. 22 dialyspatienter och deras makar intervjuades och fick svara på två öppna frågor. Den ena ämnad att beskriva maken/makan och relationen, den andra ämnad att beskriva nuvarande levnadssituation. Intervjuerna analyserades med en fenomenologisk ansats.
Klinisk betydelse	Artikeln belyser hur olika patienter och anhörigvårdare kan uppleva och värdera samma fenomen. Hjälper oss på detta sätt att fundera över hur vi ska lyssna till olika berättelser.
Referenser	32

Referensnr	25
Författare	Lindqvist R, Carlsson M, Sjödén P-O.
Titel	Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients.
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Utgivningsår	2000
Land	Sverige
Syfte	Att beskriva copingstrategier och relatera dem till hälsorelaterad livskvalitet hos makar till dialyspatienter eller transplanterade patienter och att jämföra med en åldersmatchad normalpopulation.
Metod	Kvantitativ beskrivande, jämförande studie. 55 makar undersöktes. De svarade på tre frågeformulär: 1. Upplevd copingförmåga mättes med en VAS-skala. 2. Jalowiec Coping Scale (JCS) beskriver valda copingstrategier och hur effektiviteten av dessa skattades av informanterna. 3. Livskvalitet mättes med SWED-QUAL.
Klinisk betydelse	Berättar vilka copingstrategier närstående har upplevt som mest effektiva.
Referenser	41
Referensnr	26
Författare	Daneker B, Kimmel P L, Ranich T, Peterson R A.
Titel	Depression and Marital Dissatisfaction in Patients With End-Stage Renal Disease and in Their Spouses.
Tidsskrift	American Journal of Kidney Diseases
Utgivningsår	2001
Land	USA
Syfte	Att utforska två specifika faktorer: 1. Patienter med kronisk njursvikt och deras makar avseende förekomst och grad av depression. 2. Makars upplevelse av socialt stöd och äktenskaplig tillfredsställelse, var för sig och i samverkan med varandra. Hypotes: Patienters depressionsgrad korrelerar till makars psykosociala hälsa.
Metod	Kvantitativ beskrivande studie. 55 par inkluderades och svarade på frågeformulär angående: skattad fysisk rehabilitering, depression, äktenskapet/samlivet och tillfredsställelsen med detta samt 3. Dyadic Adjustment Scale och Dyadic Satisfaction Subscale (DAS och DAS-S), en skattning av. 4. Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), mäter upplevt socialt stöd från vänner, familj och en speciell person (t.ex. maka, präst eller sjukvårdande personal).
Klinisk betydelse	Studien visar på behovet av socialt stöd till närstående till HD-patienter, framför allt då patienten är deprimerad.
Referenser	49

Referensnr	27
Författare	Ziegert K, Fridlund B.
Titel	Conceptions of life situation among next-of-kin of haemodialysis patients.
Tidsskrift	Journal of Nursing Management.
Utgivningsår	2001
Land	Sverige
Syfte	Att beskriva hur anhöriga till hemodialyspatienter upplever sin livssituation.
Metod	Kvalitativ beskrivande studie. 12 informanter deltog i semistrukturerade djupintervjuer med öppna frågor. En fenomenografisk ansats användes och sex teman utvecklades.
Klinisk betydelse	Studien ger rik information om närståendes upplevelser och föreslår att kunskap om närstående ska integreras i sjuksköterskeutbildning för att kunna förbättra vården.
Referenser	26

Referensnr	28
Författare	Pelletier-Hibbert M, Sohi P.
Titel	Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease.
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Utgivningsår	2001
Land	Kanada
Syfte	Saknas i texten! I summeringen anges att artikeln presenterar en analys av erfarenheterna hos familjemedlemmar till individer som behandlas med dialys.
Metod	Kvalitativ studie. Fokusgrupper bildades och intervjuades med öppna frågor. En induktiv metod användes med tematisk analys.
Klinisk betydelse	Studien fokuserar begreppet osäkerhet och hur det upplevs ur olika aspekter samt hur man hanterade denna osäkerhetskänsla.
Referenser	30

Referensnr	29
Författare	White N, Richter J, Koeckeritz J, Munch K, Walter P.
Titel	"Going Forward": Family Resiliency in Patients on Hemodialysis
Tidsskrift	Journal of Family Nursing
Utgivningsår	2004
Land	USA
Syfte	Att utforska innebörden av återhämtningsförmåga och om den existerar i familjen där någon behandlas med hemodialys.
Metod	Kvalitativ studie. 15 hemodialyspatienter och deras anhörigvårdare inkluderas. Ostrukturerade intervjuer genomfördes där informanterna intervjuades var för sig samt en intervju med hela familjen. Intervjuerna analyserades tills teoretisk mättnad uppstod och ett antal teman framkom.
Klinisk betydelse	Studien betonar familjens återhämtningsförmåga och coping-strategier. Givande i denna artikel är att familjeenhetens och individernas upplevelser presenteras parallellt med varann.
Referenser	26
Referensnr	30
Författare	Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P.
Titel	Health-Related quality of life of family caregivers of dialysis patients.
Tidsskrift	Journal of Nephrology
Utgivningsår	2004
Land	Spanien
Syfte	Att utforska hälsorelaterad livskvalitet hos anhörigvårdare till hemodialys- och peritonealdialyspatienter i Spanien och att analysera vilka variabler som påverkar.
Metod	Kvantitativ beskrivande studie. 221 dialyspatienter med makar inkluderades. Livskvalitet mättes med SF 36. Zarit Burden Interview (ZBI) användes för att mäta upplevd belastning hos anhörigvårdarna. Upplevt socialt stöd hos både patienter och makar mättes med Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (FSS).
Klinisk betydelse	Visar på den höga risken för depression hos anhörigvårdare och vikten av socialt stöd för att minska denna risk.
Referenser	37

Referensnr	31
Författare	Belasco A G, Sesso R.
Titel	Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients
Tidsskrift	American Journal of Kidney Diseases
Utgivningsår	2002
Land	Brasilien
Syfte	Att beskriva hemodialyspatienters anhörigvårdares egenskaper samt att bestämma deras upplevda belastning och livskvalitet. Dessutom att undersöka vilka faktorer som påverkar den upplevda belastningen.
Metod	Kvantitativ beskrivande studie. 100 hemodialyspatienter och deras anhörigvårdare tillfrågades. De fick svara på två frågeformulär, a) Short Form Health Survey (SF 36) för att bestämma livskvalitet. Anhörigvårdarna fick dessutom besvara en Caregiver Burden (CB) skala.
Klinisk betydelse	Artikeln bidrar till kunskap om hur anhörigvårdarnas upplevda belastning påverkar livskvaliteten.
Referenser	41
Referensnr	32
Författare	Rossi Ferrario S R, Zotti A M, Baroni A, Cavagnino A, Fomara R.
Titel	Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients
Tidsskrift	Journal of Nephrology
Utgivningsår	2002
Land	Italien
Syfte	Att verifiera om hemodialyspatienter och deras anhörigvårdares personlighetsdrag skiljer från normalpopulationen och att utvärdera förhållandena mellan dessa och anhörigvårdares upplevelse av stress och tillfredsställelse med livet. Hypotes: Känslomässig instabilitet påverkar ovanstående.
Metod	Kvantitativ/kvalitativ beskrivande studie. 50 hemodialyspatienter med makar intervjuades och fick svara på fyra frågeformulär : 1. Närvaro och typ av ångest 2. Personlighetsbeskrivning 3. Depressionstecken 4. Tillfredsställelse med livet Dessutom gjordes semistrukturerade intervjuer för att beskriva påfrestning på familjen.
Klinisk betydelse	Bidrar till kunskap om hur hemodialyspatienter och deras anhörigvårdare i Italien upplever situationen.
Referenser	29

Referensnr	33
Författare	Luk W S-C.
Titel	The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients.
Tidsskrift	International Journal of Nursing Studies.
Utgivningsår	2002
Land	Kina
Syfte	Att undersöka hemdialyspatienters anhörigvårdares vardagliga erfarenheter för att utforska fenomenets sanna natur.
Metod	Kvalitativ studie. 30 informanter djupintervjuades och dessa analyserades med en fenomenologisk ansats och tematisk innehållsanalys.
Klinisk betydelse	Fem teman utvecklas som belyser kinesiska förhållanden. Dessa är delvis specifika, men stämmer i mycket överens med vad som visas i andra studier.
Referenser	31