

UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED MEDICINSK TEKNIK

DIALYS HEMVENTILATOR LÅNGTIDSOXYGENTERAPI

FÖRFATTARE	Charlotta Blomgren Ulrica Jacobsson
KURS	Specialistsjuksköterske- programmet med
inriktning	mot medicinsk vård OM 5360 VT 2014
OMFATTNING	15 Högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Jakobsson Ung
EXAMINATOR	Linda Berg

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Sahlgrenska akademien

Titel (svensk):	Upplevelser av att leva med medicinsk teknik
Titel (engelsk):	Experience of living with medical technology
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet OM5360 VT 2014
Omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	42
Författare:	Charlotta Blomgren Ulrica Jacobsson
Handledare:	Eva Jakobsson Ung
Examinator:	Linda Berg

SAMMANFATTNING

Syftet med denna magisteruppsats är att belysa patienters upplevelse av att leva med medicinsk teknik i samband med långvarig sjukdom. För att vården av långvarigt sjuka ska fungera optimalt är ett gott samarbete mellan patient, vårdgivare och närstående givet. Förutsättningen för samarbete är förståelse och för att utveckla förståelsen behöver patientens perspektiv lyftas fram. Uppsatsen omfattar patienter som är beroende av hemventilator, långtidsoxygenterapi och dialysbehandling.

Som metod användes metasyntes där kvalitativa studier systematiskt granskas och sammanställs till ett resultat. Denna uppsats omfattar 3 teman: *Begränsningar i livet som konsekvens av livslång behandling*, *Att ta ansvar för sin livssituation ger självkänsla och trygghet* samt *Att bli vårdad i olika sammanhang – kan hjälpa eller stjälpa*. Uppsatsens slutsats är att om vårdpersonal tar till vara patientens unika historia, önskemål och resurser kan en personcentrerad vård skapas vilket leder till högre tillfredsställelse hos såväl patient som vårdpersonal.

ABSTRACT

The purpose of doing this essay was to illustrate how people living with chronic disease, dependent on medical technology experience their life situation. The study includes people with either dialysis therapy, mechanical ventilator or chronic oxygen therapy.

A meta-synthesis was used as a method where a systematically review of studies that are made in a given issue compiles. Findings of the studies resulted in a synthesis of three themes: *Limitations in life as a consequence of life-long treatment, to take responsibility for your life provide self-esteem and safeness, and to be cared for in different contexts – help or prohibit.*

The conclusion of this essay is that when health personnel, patients and related cooperates there can be a personcentered care that gives greater satisfaction among both patients and personnel.

Upplevelser. Medicinsk teknik. Patienter. Omvårdnad. Personcentrerad vård. Beroende.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Teoretiska utgångspunkter	2
<i>Egenvård</i>	2
<i>Personcentrerad vård</i>	3
Hemventilatorbehandling	6
Långtidsoxygenterapi	7
Dialysbehandling	8
TIDIGARE FORSKNING	9
PROBLEMFORMULERING	11
SYFTE	11
METOD	11
VALD METOD	11
LITTERATURSÖKNING	12
ANALYS	13
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	14
RESULTAT	14
BEGRÄNSNINGAR I LIVET	15
ATT TA ANSVAR FÖR SIN LIVSSITUATION	16
ATT BLI VÅRDAD I OLIKA SAMMANHANG	19
SAMMANFATTNING AV RESULTATET	23
DISKUSSION	25
METODDISKUSSION	25
RESULTATDISKUSSION	26
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	31
FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING	31
REFERENSER	33
BILAGOR	
Bilaga 1: Söktabell	
Bilaga 2: Artikelsammanställning	

INTRODUKTION

INLEDNING

Som sjuksköterska på dialysmottagning och lungmedicinsk vårdavdelning möter man människor med långvariga sjukdomstillstånd. En viktig uppgift är att samarbeta med patienter i behov av långsiktig och ofta permanent behandling som påverkar livet i stor utsträckning. För att skapa ett samarbete som blir så bra och givande som möjligt är det viktigt att vården förstår vad behandlingen innebär för individen. Ett sätt att utveckla den förståelsen är att undersöka patienternas egen upplevelse av att leva med medicinsk teknik. Uppsatsen omfattar personer som lever med dialys, hemventilator eller långtidsoxygen.

I Sverige 2012 räknade man att totalt antal personer med hemventilatorbehandling uppgick till cirka 2350. Varje år upptäcks 500 nya patienter i behov av denna behandling på grund av underventilering. Främst är det sjukdomar utanför själva lungorna som är orsaken. Det är svårt att veta hur många som egentligen lever med underventilering eftersom gruppen av personer med fetmarelaterad underventilering, så kallad pickwicksyndrom, ofta förbises i samband med sjukvård. Om dessa hade bedömts och omhändertagits korrekt skulle troligen antalet hemventilatorbehandling öka (Swedevox, 2012).

Långtidsoxygenterapi omfattar alla patienter som får behandling med oxygen i hemmet på terapeutisk eller palliativ indikation. Totalt behandlades 2600 personer i Sverige 2012. Medianåldern för start är 74 år, denna har successivt stigit de senaste 20 åren vilket beror på en befolkning som blir allt äldre (Swedvox, 2012).

I Sverige lever knappt 9000 personer med terminal njursvikt och befinner sig därmed i aktiv uremivård, det vill säga att de behandlas med dialys eller njurtransplantat. 57 % har en transplanterad njure, resterande lever med dialys varav 22,4% har peritonealdialys (PD) och övriga har hemodialys (HD). Rekommendationen är att PD ska väljas som förstahandsalternativ av dialysformerna. Årskiftet 2012-2013 var 64 % män och 36 % kvinnor i gruppen av personer med terminal njursvikt. Medelåldern låg på 59 år. Under senaste 10-årsperioden har patienttillväxten varit ökande för att nu ha

avstannat något, detta främst beroende på en minskande mortalitet bland såväl dialyspatienter som transplanterade (Svenskt njurregister årsrapport, 2013).

Denna magisteruppsats fokuserar därmed på en liten grupp människor som förutom att de har allvarliga grundsjukdomar är beroende av medicinsk teknik för sin överlevnad. I följande bakgrund presenteras teoretiska utgångspunkter såsom egenvård, personcentrerad vård, hemventilatorbehandling, långtidsoxygenerapi och dialysbehandling samt tidigare forskning inom ämnet.

BAKGRUND

Teoretiska utgångspunkter

Egenvård

Personer som lever med medicinsk teknik till följd av kronisk sjukdom skiljer sig åt vad gäller förmåga till egenvård beroende på olika individuella förutsättningar och livsvillkor. Vården kan stödja patienter till att så långt som möjligt vara oberoende i sin behandling genom att tillsammans identifiera individens unika behov. Alla människor är dock inte beredda eller har möjlighet att ta ansvar för sin egen situation och det är självklart att dessa ska få den hjälp de behöver (Schnor, 2012).

För att skapa en situation där långvarigt sjuka personer är engagerade och aktiva i sin behandling utifrån sin individuella livssituation behöver vårdgivare och patient jobba som ett team (Ekman och Norberg, 2013). Det handlar om att dela erfarenhet och kunskap med varandra, som patient kan det dock finnas perioder där kraften och möjligheten till detta sviktar. Som vårdgivare är det viktigt att identifiera skiftningar som kan uppstå i patientens liv och diskutera det med denne för att eventuellt modifiera vårdplanen.

Enligt Patersons (2001) perspektivmodell pendlar människor som lever med långvarig sjukdom mellan att ha sjukdomen i förgrunden alternativt att ha välbefinnandet i förgrunden. När sjukdomen är i förgrunden har patienten fokus på symtom, kroppens förändringar och kan känna frustration över situationen. Här är det ibland svårt att nå

fram och etablera ett teamarbete med patienten. När välbefinnandet däremot är i förgrunden skiftar perspektivet mot en känsla av att kunna göra något konkret för att förbättra situationen, man är beredd att ta tillbaka makten över sitt liv. Här har vårdaren större möjlighet att tillsammans med patienten planera vad denne kan göra och på vilken nivå egenvård är rimligt.

En människa som har hög tilltro till sig själv och sin egen förmåga har *self-efficacy*, eller tilltro till sin *självkompetens*. Personer med självkompetens känner sig trygga att klara av en specifik uppgift med gott resultat. För att skapa en grund som patienten kan stå på när denne tar sig an uppgifter i behandlingen behöver vårdgivaren utgå från patientens upplevelse av sin situation och sjukdom. Den utgångspunkten hjälper patienten att skapa en känsla av *empowerment* eller *egenmakt*. Ett annat begrepp som också utgår från patientens egen kapacitet är *handlingskompetens*. Vårdgivaren stödjer patienten till att själv bedöma om en handling eller åtgärd ska utföras, man utgår från att hälsofrämjande förändringar endast kan uppstå när individen själv fattat beslut om att det ska ske (Schnor, 2012).

I teorin: känsla av sammanhang (KASAM) förklarar Antonovsky (2005) vikten av att begripa det som händer runtomkring för att känna hälsa, hantera det som sker och finna en meningsfullhet i de utmaningar man möter samt att engagera sig i dessa. Det är individens egen bedömning huruvida denne kan hantera den uppkomna situationen som är avgörande för om man blir en aktiv och beslutsfattande person med bibehållen livskvalitet eller om man antar en roll med passivitet och sänkt livskvalitet. Att främja möjligheten att förstå sin situation är vårdens ansvar genom att tillhandahålla information, stöd och kunskap.

Personcentrerad vård

Med dagens kunskaper i vården kan livet förbättras för många människor med långvarig sjukdom, trots detta finns det en del patienter och närstående som inte är nöjda. Man upplever att man inte blir lyssnad på, ett dåligt bemötande och att man inte blir tagen på allvar. Ett sätt att åtgärda detta är att utgå från patienten som person, det vill säga en personcentrerad vård (Edberg et al. 2013).

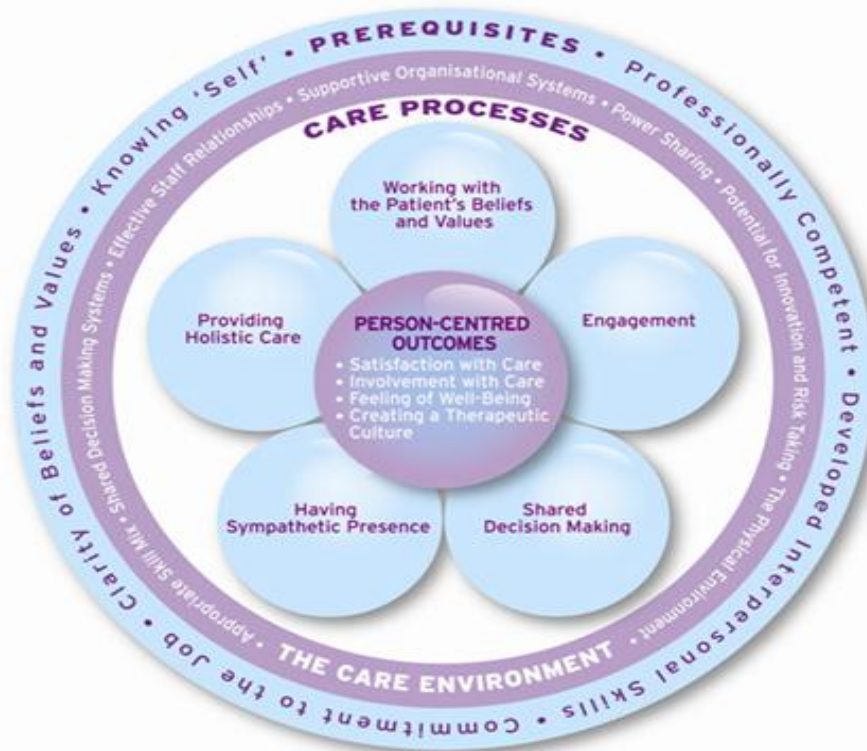
Det finns olika beskrivningar av personcentrerad vård, Hughes et al. (2008) beskriver följande teman: respekt för den enskilde, terapeutisk allians, social kontext och relationer, hälsa och välbefinnande, delat ansvar, kommunikation och autonomi. Det handlar om en övergång från att patienten är passiv till att man gör en överenskommelse där patienten blir aktiv i planering och genomförande av hälsoplanen. Personcentrerad vård betonar respekten för den enskilde patienten och förutsätter nya strukturer i vården där den centrala utgångspunkten är ett partnerskap mellan professionella vårdare, patient och närstående. Fokus flyttas från sjukdom till individens erfarenheter och upplevelser av sjukdom, begreppet innebär en ömsesidighet mellan vårdgivare och vårdtagare.

Redan 1935 beskrev Sir Henry Brackenbury behovet av att lyssna på patientens beskrivning av sina problem och begreppet ”patient-centered medicine” fanns i den medicinska litteraturen på 1950-talet. Personcentrerad vård går dock steget längre där man fokuserar på *personen* och inte bara på *patienten*. Genom att ta in patientens individuella berättelse kan man komma djupare och utifrån berättelsen planera vården. Personcentrerad vård ger positiva resultat i form av minskad vårdtid, ökad tillfredsställelse med vården, förbättrad funktion i allmänt dagligt liv samt förbättrat välbefinnande. I en trygg relation mellan vårdare och patient kan patienten visa svagheter och berätta om sina föreställningar om hälsa, ohälsa och sjukdom. Den professionella vårdaren kan tolka och förstå detta (Ekman & Norberg, 2013).

McCormack & McCance (2006) har utvecklat en modell (figur 1) för hur man utvecklar en personcentrerad vård. Modellen består av fyra huvuddelar: *attribut* hos den som vårdar, *vårdmiljö*, *vårdande processer* och *förväntat resultat*.

För att vårdpersonal ska ha förutsättning att leverera personcentrerad vård behöver de ha *attribut* som gör vårdaren professionell och kompetent. I personcentrerad vård handlar *de attributen* om mellanmänniska färdigheter, hängivelse till sitt yrke och en god självkännet med medvetenhet om sina egna värderingar och förförståelser. En vårdare med dessa *attribut* har goda möjligheter att arbeta utefter ett personcentrerat förhållningssätt. Att kunna göra det är dock beroende av arbetsklimat och jobbkultur, det vill säga hur *vårdmiljön* är uppbyggd. För att skapa en *vårdmiljö* där

personcentrering är möjlig behövs ett tvärprofessionellt team där beslutsfattande görs gemensamt. Det kräver att personalen har goda relationer sinsemellan. Organisationen behöver vara stöttande och ge möjlighet för personal till inflytande vilket underlättar förnyelse och kreativt tänk. Det är vårdmiljön som sätter förutsättningen att antingen begränsa eller förstärka de *personcentrerade processerna*. Dessa *processer* handlar om att skapa vårdande handlingar där patientens värderingar, tro och engagemang lyfts, att ha ett sympatiskt förhållningssätt och dela beslutsfattande med patienten. Genom att arbeta utifrån patientens tro och värderingar underbygger och förstärker man de grundläggande principer som personcentrerad vård handlar om, det vill säga att få en klar bild av hur patienten ser på sitt liv och hur denne ger mening åt vad som händer runtomkring. På så vis integreras patienten i beslutsfattandet och får information utifrån individuella förutsättningar och perspektiv. Det kan bli en sorts förhandlingssituation där man diskuterar och problematiserar utifrån olika perspektiv hur, till exempel, behandlingen på bästa sätt ska planeras. *Resultatet* som förväntas av personcentrerad vård är en patient som upplever sig belåten, involverad och trygg med vården samt att det har skapats en miljö där man delar på beslutsfattande och har ett gott samarbete med ett förändringsbenäget ledarskap (McCormack & McCance, 2006).



Figur 1. Personcentrerad vårdmodell enligt McCormack & McCance, 2006.

Hos människor som lever med långvarig sjukdom pågår det en ständig växling mellan olika känslomässiga faser som kan vara motsägelsefulla och sakna röd tråd. Enligt Patersons (2001) perspektivmodell utmanas uppfattningen att en person behöver stöd till acceptans av kronisk sjukdom och att det ska vara ett mål för vården. En känsla av välbefinnande och hopp kontra lidande och hopplöshet kan ändras kontinuerligt genom hela sjukdomsperioden vilket är ett naturligt sätt för människor att förhålla sig till långvarig sjukdom. Patienten pendlar mellan att ha sjukdom i bakgrunden och välbefinnandet i förgrunden eller vice versa beroende på vilket perspektiv som är mest lämpligt för tillfället. Här gäller det att vårdpersonal kan se och förhålla sig till det perspektiv patienten befinner sig i så att man inte riskerar att kväva en fungerande copingstrategi. Genom personcentrerad vård skapas ett naturligt sätt för vårdgivaren att förhålla sig till växlingarna och för patienten att kommunicera dem (a.a.).

När välbefinnandet står i förgrunden får personen bakom sjukdomen komma fram och ta plats, det är jaget som är i centrum och sjukdomen får stå i bakgrunden. Patienten förväntar sig att människor runtomkring gör detsamma men här kan konflikt uppstå om till exempel vårdpersonal fortsätter att endast fokusera på sjukdomen och de restriktioner den kräver. Patienten riskerar då att förlora det viktiga stöd som behövs från omgivningen för att leva ett så normalt liv som möjligt trots den långvariga sjukdomen. För att leva livet på det sätt man önskar trots långvarig sjukdom krävs en del planering och ansträngning, både från patientens och från vårdens sida. Vårdpersonal måste vara medvetna om och stödja det perspektiv patienten befinner sig i, för detta behöver man vara inkännande och lyssna aktivt. Risk finns om sjukdomen hamnar så mycket i bakgrunden att restriktioner och ordinerade behandlingar negligeras, en personcentrerad vård kan genom det samarbete den genererar förhindra en sådan situation (Graubaek A-M och O.C Hall E, 2012).

Hemventilatorbehandling

Behov av hemventilatorbehandling uppstår vid underventilering vars definition är otillräcklig alveolär ventilation hos lungfriska. De vanligaste orsakerna är: nedsatt rörlighet i bröstkorgen (kyfoskolios, post-tbc, post-polio, fetma), svaga andningsmuskler (muskeldystrofi, neurologiska sjukdomar, post-polio), bristande ”andning drive” (degenerativa tillstånd i hjärnstammen) (Sandström et al. 2009).

Grundprincipen är enkel: patienten har ett ventilatoriskt problem och behöver därför assisterad ventilation, all annan behandling är verkningslös. Oxygenterapi kan till och med vara kontraproduktiv då det kan vara andningsdeprimerande. De stora polioepidemierna i början av 1950-talet efterlämnade en del patienter med permanent ventilatorkrävande andningsförlamning. De ventilatorer för hemmabruk som utvecklades under de första decennierna efter detta var ganska klumpiga bälg- och kolvdrivna och den enda patientanslutningen på den tiden var trakeostomi. Antalet patienter med hemventilator förblev därför lågt fram till mitten av 1980-talet, då det skedde ett utvecklingssprång. Den första ventilatorn som var anpassad för ett masksystem kom 1989 (Sandström et al. 2009).

Den totalförlamade patienten måste ha sin ventilator för att överleva, det finns inga kontrollerade studier av överlevnad hos underventileringspatienterna som fått respektive inte fått ventilator. Okontrollerade studier hos skliospatienter som fått hemventilator i jämförelse med syrgas i hemmet talar för mycket bättre överlevnad hos de som hemventilatorbehandlades (Sandström et al. 2009).

Den förbättrade livskvaliteten är i de flesta fall påtaglig, redan efter ett par natters behandling brukar patienten känna sig mer utsövd, befriad från morgonhuvudvärk etcetera. Livskvalitetsstudier talar samma språk. Besväret med behandlingen uppfattas av de flesta patienter som ringa jämfört med vinsterna (Sandström et al. 2009).

Långtidsoxygenterapi

Sjukdomar som leder till kroniskt respiratorisk insufficiens är: KOL, lungfibros, pulmonell kärlsjukdom, lungcancer och utbredd lungparenkym sjukdom. Lungcancer kompliceras ofta av hypoxi i avancerat skede, vid hypoxi i vila kan långtidsoxygenterapi ha en palliativ dyspnélindrande effekt. Utbredd lungparenkym sjukdom, till exempel vid utläkt lungtuberkulos, kan leda till respiratorisk insufficiens många år efter det akuta insjuknandet, kroniskt hypoxi utvecklas så småningom. Denna patientgrupp har successivt minskat i Sverige (Sandström et al. 2009).

Svår kronisk hypoxi i vila dagtid, vid KOL i stabilt skede, trots optimal läkemedelsbehandling är indikation för långtidsoxygenerapi. Med denna behandling uppnås en minskning av den överdödlighet som den obehandlade kroniska hypoxin ger upphov till. Överlevnaden är sämre vid KOL med kronisk hypoxi, obehandlad är medianöverlevnaden vid KOL med kronisk hypoxi kortare än 2 år. Vid svår kronisk hypoxi fördubblar långtidsoxygenerapi överlevnaden. För att minska dödligheten måste behandlingstiden vara minst 16 timmar per dygn, studier visar att mer kontinuerlig behandling det vill säga 18-24 timmar per dygn, ger en bättre överlevnad än behandling 16 timmar per dygn. Syftet med långtidsoxygenerapi är att förbättra överlevnad och livskvalitet samt att minska symtom och organeffekter av kronisk hypoxi (Sandström et al. 2009).

Livskvaliteten är kraftigt försämrad vid KOL med respiratorisk insufficiens, depression är mycket vanligt vid detta tillstånd. Vid svår kronisk hypoxi har långtidsoxygenerapi viss effekt på livskvaliteten. En lätt och smidig mobil utrustning som används vid aktivitet är en förutsättning för livskvalitetsförbättring. Långtidsoxygenerapi kan ge en minskning av sluten vård. De här vinsterna finns endast visade vid kronisk hypoxi orsakad av KOL (Sandström et al. 2009).

Vid kronisk hypoxi och samtidig underventilering till följd av kyfoskopios eller thorakal restriktivitet bör underventileringen först och främst behandlas med hemrespiratorbehandling. Om den kroniska hypoxin kvarstår trots hemrespiratorbehandling så görs tillägg av långtidsoxygenerapi (Sandström, et al 2009).

Dialysbehandling

Njurarna har många uppgifter: de reglerar elektrolyterna, medverkar i reglering av blodtryck och syrabasbalans, eliminerar olika nedbrytningsprodukter, producerar hormoner samt sköter vätskebalans. Om inte njurarna fungerar har man njursvikt vilket kan vara ett livshotande tillstånd som behandlas med dialys eller transplantation. Dessvärre löser inte dialysbehandling alla de problem som uppstår vid terminal njursvikt men den upprätthåller bland annat elektrolyt- och vätskebalans så att patienten inte drabbas av livshotande rubbningar eller lungödem. De uremiska symtom som

uppstår vid njursvikt är bland annat beroende av hur mycket ackumulerade toxiska substanser som samlats i kroppsvätskorna. Detta till följd av otillräcklig eller avsaknad av glomerulär filtration i njuren varigenom man normalt kissar ut substanserna (Aurell & Samuelsson, 2008).

Det finns två olika sorters dialysbehandlingar: hemodialys (HD) där man renar blodet genom en maskin med ett specialutvecklat filter och peritonealdialys (PD) där man använder den blodkärlsrika bukhinnan som dialysfilter och renar blodet genom en speciell dialysvätska som ligger i fri bukhåla. Dialysvätskan byts ett antal gånger per dygn och patienten sköter detta själv eller med assistans av hemsjukvård. Även hemodialys kan patienten sköta själv i hemmet eller på speciella egenvårdsmottagningar. Om man inte kan eller vill sköta behandlingen själv finns det hemodialysmottagningar där sjuksköterskor sköter maskinen vilket sker polikliniskt. Vanligtvis behandlas då patienten 3 gånger i veckan under 4 timmar även om detta kan ha individuella variationer (Aurell & Samuelsson, 2008).

TIDIGARE FORSKNING OM HÄLSA OCH LIVSKVALITET

För att undersöka patienters livskvalitet och upplevda hälsa kan man använda sig av olika mätinstrument, till exempel: Quality of Life (livskvalitet), Sence of Coherence (känslan av sammanhang) och Sickness impact profile (mäter konsekvenser av ohälsa). De olika patientgrupper som denna magisteruppsats fokuserar på har vissa gemensamma nämnare vad gäller upplevd hälsa och livskvalitet. Bland annat kan god kunskap om sjukdom och behandling leda till effektiv egenvård vilket höjer livskvaliteten och ökar möjligheten att leva ett aktivt och socialt liv. Den behandlingsgrupp som utmärker sig genom att inte få förbättrad livskvalitet av egenvård i lika hög grad är de personer som lever med långtidsoxygenerapi samt de med hög ålder (Fex, Flensner, Ek & Söderhamn, 2011). Negativa psykologiska effekter hos patienter med långtidsoxygenerapi har studerats: depression, minskad livskvalitet och ångest förekommer (Doi, 2003).

Vid en studie där man jämfört patienter som sköter sin dialys i hemmet, patienter som sköter sin dialys på egenvårdsmottagning i öppenvården och patienter som går till en mottagning där sjuksköterskor sköter dialysen såg man vissa skillnader. Samtliga av

dessa hade hemodialys som behandlingsform. Den grupp som dialyserade sig själva hemma hade högre värden på Quality of life och Sense of Coherence jämfört med de andra två grupperna. De fick också mer dialystid eftersom de gjorde dialysen varje natt och fler timmar per behandling till skillnad från mottagningspatienterna som i snitt gick 3 gånger per vecka á 4 timmar. Hemdialysgruppen återvände snabbare till arbete, hade bättre behandlingsresultat och upplevde en större känsla av hopp (Ageborg, Allenius & Cederfjäll, 2005). Patienter som regelbundet går på självdialysmottagningar ledda av sjuksköterskor med fokus på utbildning i njursjukdom och egenvård förbättrar sin möjlighet att själva välja behandlingsform (hemma eller på sjukhus), vilket påverkar familjen och vardagslivet på ett positivt sätt. Det var möjligheten att själv ta beslut angående sin behandling utifrån given kunskap om sjukdom och egenvård som patienterna ansåg vara den viktigaste följden av utbildningen. Denna form av mottagning gav ökat engagemang hos patienterna, bättre dialysaccesser, förhöjd fysisk aktivitet och minskade komplikationer genom preventiva åtgärder (Pagels, Wång & Wengström, 2008). Patientens möjlighet att tackla livsstilsförändringar relaterat till sjukdom förbättras om information från och engagemang av vårdpersonal finns (Fitch & Ross, 1998).

Internationellt syns likheter bland hemodialyspatienter som alla skattar sin livskvalitet lägre jämfört med respektive lands friska befolkning. Vidare kan man se att i USA och Europa skattade sig patienterna högre vad gäller mental hälsa jämfört med Japan där såg man sin njursjukdom som en tyngre börda. Däremot var japanerna med njursvikt i bättre fysisk form än övriga länder i studien. Resultatet stämde även när man justerat för kulturella bias (Fukuhara et al. 2003).

Hos de patienter som behandlas med hemventilator kan man se skillnad när man mäter quality of life beroende på vilken sjukdomsgrupp man undersöker. Likaså kan man se skillnader beroende på om hemventilatorbehandlingen ges noninvasivt eller genom tracheostomi. De patienter som har hemventilatorbehandling tenderar att ha högre livskvalitet om de har en tracheostomi jämfört med de som får behandlingen noninvasivt via mask (Markström et al, 2002). Flertalet studier visar att de personer som får hemventilatorbehandling har högre livskvalitet och god psykosocial funktion jämfört med personer som inte har den typen av behandling men liknande grundproblematik

(Pehrsson et al. 1994, Gelinas et al. 1998, Narayanaswami et al. 2000, Markström et al, 2002, Donnenech-Clar et al. 2003). Vid en studie i Grekland där man följde patienter i 2 år från start med hemventilatorbehandling kunde man se skillnader beroende på orsak till behandlingen. Klara förbättringar i livskvalitet efter 6 månaders behandling fick de som hade Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL) och Obesity Hypoventilation Syndrome (OHS), detta var också associerat till bättre PaO₂ och mindre dyspné. Däremot såg man inte någon skillnad i livskvalitet hos de personer som behandlades på grund av neuromuskulära sjukdomar (Tsolaki et al, 2011).

PROBLEMFÖRMULERING

Tidigare kvantitativ forskning visar att långvarigt sjuka personer som är beroende av medicinsk teknik får ökad livskvalitet, större möjlighet till ett aktivt och socialt liv samt att deras upplevda hälsa blir bättre när möjlighet till egenvård finns. För att skapa en effektiv egenvård behöver patienten kunskap, utbildning och information om sin sjukdom och behandling. Patientens egen upplevelse och känsla för sin situation illustreras genom kvalitativa intervjustudier varigenom vårdpersonal kan få lärdom kring hur man skapar ett gott samarbete med långvarigt sjuka personer. För att förbättra kunskapen hos vårdpersonal gällande valt ämne behöver patientens perspektiv lyftas fram.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa patienters upplevelse av att leva med medicinsk teknik i samband med långvarig sjukdom. Studien omfattar patienter som är beroende av hemventilator, kronisk långtidsoxygenbehandling samt dialys.

METOD

VALD METOD

För att få en samlad bild av hur ett visst ämne/fenomen beforskats och vad man kommit fram till kan en metasyn vara ett bra tillvägagångssätt, meta betyder övergripande och synes betyder sammanställning. Vid en metasyn granskar och sammanställer man systematiskt olika studiers resultat inom en viss frågeställning. Denna metasyn söker studier som berör individers upplevelse av att leva med medicinsk teknik inom

ramen för hemventilator, långtidsoxygenbehandling och dialys. Metasyntesen syftar till att uppnå förståelse genom att söka kunskap om olika fenomen som upplevelser, erfarenheter eller mening. Man talar om helheter istället för om variabler, använder beskrivande data och har ofta en induktiv ansats. Metasyntesen riktar sig alltid mot kvalitativ forskning jämfört till metaanalysen som riktar sig mot kvantitativ forskning (Willman & Stoltz, 2012).

Studierna som väljs ut kvalitetsgranskas efter SBU:s (statens institut för medicinsk utvärdering) mallar. Med en metasyntes kan man värdera hur mycket stöd det finns för resultatet och om det finns behov av ytterligare forskning i området. Det kan finnas många små studier gjorda inom samma område som var och en inte har någon stark genomslagskraft men om man sätter samman dem visar de gemensamt på ett tydligt och enat resultat.

För att få en välgrundad och trovärdig insamling av den forskning som gjorts inom det ämne/fenomen som ska granskas måste frågeställning och syfte vara tydligt klargjort och avgränsad. Förutom att arbetet som görs blir mer stringent förenklar en klar och avgränsad frågeställning litteratursökningen som är förutsättningen för att resultatet blir relevant och trovärdigt. Att planera litteratursökningen genom MeSH-termer, avgränsningar och kombination av olika sökord tar tid och är en stor del av arbetet. Har man en bra frågeställning sker inkludering och exkludering till viss del per automatik i sökningsprocessen. Sökord och databaser redovisas i tabellform, likaså ska själva analysen vara tydligt beskriven (Willman & Stoltz, 2012). Den vetenskapliga litteraturen (Bondas & Hall, 2007) anger att en metasyntes bör innehålla minst tio enskilda studier för att den ska vara meningsfull och valid.

LITTERATURSÖKNING

I föreliggande syntes är det personer som lever med hemventilator, långtidsoxygenterapi och dialys som är undersökningsgruppen. Syntesen handlar om vad det innebär att leva med dessa behandlingar, d.v.s. erfarenheter och upplevelser. Sökord som använts i olika kombinationer var (tabell 1): dialysis, dependent of medical technology, experience, qualitative research, dependency, ventilators, LTOT, qualitative, perception, coping,

perspectives, qualitative methodology, medical technology, support, long- term oxygen therapy, nursing, mechanical ventilator, meaning of living.

Sökningar efter artiklar gjordes i databaserna PubMed, Cinahl, Psykinfo och Google Scholar. De flesta artiklar hittades i databasen PubMed (tabell 1). Sökningarna i Cinahl, Psykinfo och Google Scholar genererade inga artiklar utöver de som fanns i PubMed varpå de sökningarna inte redovisas uppsatsen. Sammanlagt inkluderades 16 artiklar i syntesen. Sökningarna avgränsades till en tioårsperiod mellan åren 2003-2013 för att få så aktuell forskning som möjligt. En artikel är dock skriven 1997, utanför det givna tidsspannet, denna inkluderades på grund av mycket hög relevans för uppsatsens syfte. Ytterligare avgränsningar var: Peer – reviewed, humans och adult 19 + years. 1 artikel hittades via referens.

Alla abstracts lästes igenom och artiklar exkluderades i följande fall:

- Var gjorda som en metasyntes
- Var skrivna på annat språk än engelska
- Inte svarade mot syftet i studien
- Inte hade en kvalitativ ansats
- Belyste andra perspektiv än patientens (professionella, anhöriga etcetera)

Samtliga valda artiklar kvalitetsgranskades enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser (tabell 2).

ANALYS

Analysen baserades på Evans (2002) principer för syntes av data. Analysen är induktivt beskrivande, det vill säga ett öppet och förutsättningslöst letande i texterna efter upplevelser och erfarenheter av att leva med livslång behandling. I första steget identifierades nyckelfynd i varje artikels resultat. Varje artikel lästes igenom ett flertal gånger för att få en känsla för helheten. Artiklarnas resultat fokuserades och resultatens struktur med teman, subteman, kategorier och subkategorier togs ut. I detta steg fördes minnesanteckningar runt erfarenheter och upplevelser av att leva med livslång behandling och en minneskarta (mindmap) växte fram (Willman & Stoltz, 2011). I nästa

steg gjordes en sammanställning av ovan för att få en överblick över det totala innehållet. I steg tre relaterades de olika artiklarnas resultat till varandra steg för steg i syfte att hitta likheter och olikheter. Teman började växa fram och dessa handlade om restriktioner, egenvård, vikten av att lyssna på sin egen kropp, information och brist på information, stöd och brist på stöd, delaktighet, relation till vårdpersonal, bli sedd som en helhet med mera. I det fjärde och sista steget syntetiserades de preliminära temana till tre beskrivningar av vad det innebär att leva med livslång behandling:

Begränsningar i livet som konsekvens av livslång behandling, Att ta ansvar för sin livssituation ger god självkänsla och trygghet samt Att bli vårdad i olika sammanhang – kan hjälpa eller stjälpa. Analysprocessen var ingen linjär process utan hela tiden en pendling mellan rådata d.v.s. resultatet i artiklarna och de framväxande temana.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Kjellström (2012) beskriver vilka etiska överväganden som bör genomsyra arbetet med en systematisk litteraturstudie, allt från val av ämne till praktiskt genomförande och rapportering. En etisk reflektion krävs genomgående. Alla de studier som valts ska ha fått tillstånd av en etisk kommitté i det aktuella land där studien gjorts. Vid kvalitativa studier kommer man nära individen, intervjuer innebär ibland en mycket mer intim relation än enkätstudier, detta kan skapa risker i form av påverkan. Den som medverkar vid en intervju anpassar sig till det som han/hon tror att intervjuaren vill höra, undersökaren har också en maktposition och kan upplevas påtvingande. Känsliga ämnen är en etisk fråga. I kvalitativa intervjustudier kan situationer uppkomma där de som deltar reagerar negativt på en fråga, detta ställer intervjuarens känslighet och etiska kunnande på sin spets.

RESULTAT

Analysen av studierna resulterade i en syntes som omfattar tre teman: *Begränsningar i livet som konsekvens av livslång behandling, Att ta ansvar för sin livssituation ger självkänsla och trygghet och Att bli vårdad i olika sammanhang - kan hjälpa eller stjälpa.*

BEGRÄNSNINGAR I LIVET SOM KONSEKVENSN AV LIVSLÅNG BEHANDLING

Att leva med hemventilator, långtidsoxygenterapi eller dialys skapar begränsningar i det dagliga livet (Lai et al. 2012, Hagren et al. 2005, Moran et al. 2011, Morton et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lehoux 2004, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2005, Lindahl et al 2006, Ring et al. 1997) relaterat till symtom, restriktioner och bundenhet. Alla tre grupperna lever med risk för att bli sämre och därmed få behov av utökad behandling, men människor som lever med långtidsoxygenterapi utmärker sig genom en uttalad existentiell ångest och oro för försämring.

Såväl sjukdomar som behandling skapar en mängd bördor i form av symtom eller behandlingsbiverkningar. Fatigue, nedsatt sexlust, sömnsvårigheter, dålig kondition och dyspné är gemensamma erfarenheter för människor som lever med hemventilator, långtidsoxygen eller dialys (Lai et al. 2012, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lindahl et al. 2005, Goldbart et al. 2013, Ring et al. 1997). Under och efter dialysbehandling upplever patienter dessutom yrsel, törst och kramper som inverkar på vardagen (Lai et al. 2012, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009). Den medicinska utrustningen och dess tillbehör kan ge besvär i form av läckande masker som trycker och gör ont (ventilatorer) eller dialysaccesser som krånglar eller ger misspydande ärr (Lindahl et al. 2010, Lai et al. 2012, Lindahl et al. 2006). Eftersom detta är bördor som påverkar det dagliga livet innebär det att många av dessa personer har svårt att arbeta, resa, skapa relationer, delta i sociala aktiviteter samt att ekonomin drabbas (Lai et al. 2012, Ingadottir et al. 2006, Hagren et al. 2005, Moran et al. 2011, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Ring et al. 1997). Att leva med den typen av begränsningar som hindrar vardagsaktiviteter man tidigare tagit för givet kan medföra sorg, depression och ångest (Moran et al. 2011, Lindahl et al. 2005).

De tre behandlingsformerna är alla mycket tidskrävande och man blir bunden till maskinen vilket skapar förlust av frihet och det kan bli svårt att finna tid för att leva livet (Hagren et al. 2005, Derrett et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Ring et al. 1997). En kvinna som genomgick bloddialys, 3-5 timmar per gång, uttryckte:

” Time is the worst part of it, because it takes too much time. From you, that is. You can ’t do anything spontaneous” (Hagren et al. 2005 sid 296)

Att vara beroende av en maskin kan innebära att identitet och självbild påverkas där känslor av främlingskap kan infinna sig (Lindahl et al 2003). När kroppen är kopplad till maskinen kan det uppstå en känsla där kroppen reduceras till att vara en förlängning av maskinen, alternativt att de båda är sammanvävda till en enhet. En klaustrofobisk känsla kan uppstå och det gäller att lära sig att lita på och våga lämna över sig till maskinen (Hagren et al. 2005, Lindahl et al. 2010, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2005, Ballangrud et al. 2008). Det innebär även en fysisk och psykisk bundenhet att vara beroende av vårdpersonal om saker och ting går fel (Hagren et al. 2005).

I sjukvården kan vissa intressekonflikter uppstå när det gäller hur professionella inom sjukvården ser på vad patienten kan göra för att förbättra sin situation och hur patienten själv ser på vad den klarar av att göra eller förändra. Många personer som lever med dialys upplever att vårdpersonalen ger dem bannor och förmaningar, framförallt när det gäller kost och vätskeintag. Det kan uppstå en känsla av att personal sätter upp regler och förhållningsorder utan att visa någon förståelse för hur till exempel svår törst kan kännas. Alla förbud och restriktioner ger dåligt samvete och skapar en rädsla för att sjukvården ska anse att de inte har skött sig (Lai et al. 2012, Morton et al. 2010, Hagren et al. 2005, Tong et al.2009).

ATT ANSVARA FÖR SIN SITUATION GER SJÄLVKÄNSLA OCH TRYGGHET

Flera studier (Hagren et al. 2005, Ingadottir et al. 2006, Lindahl et al. 2010, Morton et al. 2010, Derrett et al. 2010, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Ring et al. 1997, Ballangrud et al. 2008) visar att patienter får ökad självkänsla och blir tryggare i sin situation om de i så hög utsträckning som möjligt får utrymme att ta ansvar för och vara delaktiga i sin behandling genom egenvård. Det finns dock vissa grundläggande skillnader vad gäller självkänslan. Människor som lever med hemventilator eller långtidsoxygenterapi uppper ett stigma som kan uppstå relaterat till behandlingsformen jämfört med dialys eftersom lungsjukdomar ofta associeras till rökning. Vissa av dessa patienter upplever försämrad självkänsla eftersom de känner att

omgivningen tycker att de har sig själva att skylla för behandlingen (Ingadottir et al. 2006). Hos äldre patienter som är behov av dialys finns det tendens att vården dömer ut deras egenvårdskapacitet och nekar dem möjligheten att få hemdialys med hänvisning till åldern. Dock ser man att ålder inte är ett hinder för hemdialys och att framförallt peritonealdialys är en dialysform äldre är nöjda med. (Derrett et al. 2010, Ekelund et al 2009).

Att vara delaktig i sin behandling på olika nivåer kan mildra känslan av att vara beroende och låst (Hagren et al. 2005, Morton et al. 2010). Det kan även vara en copingstrategi att lära känna kroppen och att hantera sin behandling så att man kan justera den efter vad kroppen behöver (Ingadottir et al. 2006, Morton et al. 2010, Ring et al. 1997). Frihet uttrycks ofta som möjligheten att fortsätta sina vardagliga aktiviteter och att inte behöva vara styrd av sjukhusets schema, detta associeras med behandling som går att sköta i hemmet (Morton et al. 2010, Ballangrud et al. 2008). Möjligheten att lägga upp sin behandling så som det passar ens eget liv är en övergripande motivator till att lära sig den teknik som behandlingen medför och att slippa spendera tid på sjukhus betyder mycket för känslan av livskvalitet. Långvarigt sjuka människor uttrycker i högre grad att de är positiva till att lära sig medicinsk teknik jämfört med kortvarigt sjuka (Lehoux 2004). Många som är engagerade i sin behandling utvecklar en kreativ och problemlösande förmåga för att få sjukdom och behandling att funka i vardagen (Lindahl et al. 2010).

Om man dessutom har chans att träffa andra med liknande typ av livssituation får man möjlighet att utbyta idéer, tankar och lösningar på olika problem eller situationer som kan uppstå (Lindahl et al. 2010). En känsla av empowerment och glädje framkommer i samband med att man engagerar sig i och får möjlighet att lära känna sin behandling, sin sjukdom och hur dessa påverkar kroppen vilket leder till ökad egenvårdskapacitet (Derrett et al. 2010, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Lindahl et al 2006, Ballangrud et al. 2008). Att sköta sin behandling i hemmet passar dock inte alla människor och vissa uttrycker en rädsla för riskerna med hembehandling. Vad som kan hända om någonting går fel, att familjen blir påverkad och att man upplever det som säkrare att låta personal på sjukhus ta ansvar för maskinen (Morton et al. 2010). Det finns också en oro för att bli sedd som misslyckad av vårdpersonalen om det händer

något i samband med egenvård som går fel (Derrett et al. 2010). Vissa personer ser dialysmottagningen som en möjlighet att socialisera med andra människor, detta gäller främst de som inte har någon partner, och väljer bort hembehandling av det skälet (Ekelund et al. 2009).

Att få god information och att bli introducerad till behandlingen på ett bra sätt är en förutsättning för att våga och vilja utveckla sin individuella kapacitet till att vara delaktig i sin behandling. Att få en diagnos som innebär långvarig sjukdom med lika lång behandling kan innebära risk för depression och suicidala tankar initialt, en välplanerad behandlingsstart kan minska risken för detta genom att patienten får tid att vänja sig vid tanken (Lai et al. 2012). Citat från en patient som diagnostiserats med kronisk njursvikt stadie fem:

”Initially when I was diagnosed, I felt that my life is so short. Within those two weeks I felt depressed...I felt that I would just die anytime.” (Morton et al. sid 677)

En bra introduktion handlar om att träna sin behandling och ta emot information på ett sätt som skräddarsytt till individens grundförutsättningar. (Lai et al. 2012, Ingadottir et al. 2006, Lindahl et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2006). Det handlar också om att vårdpersonal behöver inta en medkännande hållning där de visar förståelse och har en tillåtande attityd som gör att patienten känner sig trygg. I detta ingår att vara en god lyssnare där patienten tillåts vara med i planeringen av hur behandling och träning ska utformas för att de inte ska känna sig överkörda och förminskade. Vården behöver vara enkel att kontakta med lätt tillgänglighet via besök eller telefon där patienterna känner sig välkomna (Ingadottir et al. 2006, Lindahl et al. 2010, Derrett et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003).

Vissa patienter beskriver hur de upplever sig behandlade som en passiv mottagare av subordinationer från sjuksköterskorna, främst på mottagningar där personalen sköter behandlingen. De känner som att de är tvungna att ”lyda instruktioner” vilket upplevdes mästrande (Morton et al. 2010). Patienter beskriver att vårdgivare ibland distanserar sig

och de önskar att det skulle finnas större tillgänglighet och rakare kommunikation som kan bidra till en klarare bild av hälsosituationen (Hagren et al. 2005).

Vårdpersonal som är nonchalanta och har en negativ attityd skapar ett lidande för patienten som riskerar att utveckla ett introvert förhållningssätt mot vården och behandlingen. Det finns exempel där man sett förändringar över tid i hur patienter förhåller sig till behandlingen och det är ofta kopplat till vårdarnas bemötande. Patienter som är positiva och ser möjligheter med behandlingen vid start kan förändra sitt förhållningssätt på grund av nonchalanta och negativa attityder hos vårdarna. Även tvärtom där rädsla och farhågor för behandlingen kan dämpas av en god, pedagogisk och individuellt anpassad vård (Lindahl et al. 2006).

Kompetens och kontinuitet hos vårdpersonal är en nödvändighet för att man ska acceptera och lära sig att leva med hemventilator, långtidsoxygenterapi eller dialys. Tekniken i sig beskrivs inte som svår eller omöjlig att lära sig utan det som är utmaningen i den nya livssituationen är att behålla känslan av makt och kontroll över sitt eget liv. Vad gäller kvalitet och kunskap hos vårdpersonal så är det inte år av erfarenhet som påverkar känslan av trygghet utan om information och vård är individuellt anpassad till varje patient. Något som underlättar när man ska ta in ny kunskap är enkla instruktioner, gärna illustrerade i schematiska modeller som ritas upp under mötet mellan patient och vårdgivare (Ballangrud et al. 2008).

ATT BLI VÅRDAD I OLIKA SAMMANHANG - KAN HJÄLPA ELLER STJÄLPA

Människor som lever med hemventilator, långtidsoxygenterapi eller dialys uppfattar sin situation på olika sätt och har olika vinklingar av vad det innebär för livet. ”Att vårdas i olika sammanhang” handlar om att behandlingen påverkar många delar av livet, inte bara patientens liv utan även de människor som finns runtomkring. Det handlar också om hur sjukvården planerar upp behandlingen och om hur det upplägget uppfattas av patienten. För personer som lever med hemventilator ter det sig viktigare att maskinen är designad på ett snyggt och smidigt sätt jämfört med dialys- och långtidsoxygenterapigruppen (Lindahl et al. 2010, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2005, Lindahl et al. 2006). Vad gäller dialyspatienter skiljer de sig mot de andra

grupperna då de väljer mellan att sköta sin behandling hemma eller att göra den på sjukhus, med eller utan hjälp från vårdpersonal. Där grundas ofta valet av behandlingsform på hur långt ifrån sjukhuset de bor, hur mycket den inkräktar på friheten och vad deras eller andra patienters tidigare erfarenhet säger (Morton et al. 2010, Tong et al. 2009).

Att bli behandlad av olika vårdgivare som var och en är specialist på sitt specifika område är nödvändigt när man är långvarigt sjuk och dessutom har sjukdomar som påverkar andra delar av kroppen. Svårigheten i att navigera i hälso- sjukvårdssystemet blir påtagligt när man lyssnar till patienters erfarenhet av långvarig sjukdom (Lai et al. 2012, Tong et al. 2009). Både vad gäller den icke akuta sjukvården och även i akuta skeden där man önskar en öppen ingång till avdelning utan att behöva tillbringa flera timmar på akutmottagningen eftersom man redan spenderar så mycket tid på sjukhus (Lindahl et al. 2010). Behovet av att söka olika specialistkompetenser gör att man upplever kroppen som splittrade enheter och inte som en helhet. Det finns önskemål om att skapa ett multidisciplinärt team runt patienten där man tillsammans kan komma fram till rätt sorts behandling. Patienterna skulle då känna sig mer som en helhet och slippa dela upp kroppen i olika delar beroende på vilket organ som just den läkaren man träffar är specialiserad på (Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003). Sjukvården som inte är specialiserad ses som ett problem eftersom den inte upplevs ha någon djup kunskap om den specifika sjukdomen vilket gav en känsla av otrygghet. (Tong et al. 2009). Man träffar många olika vårdgivare även inom samma specialitet och det är tydligt hur viktigt det är med kontinuitet i personalen samt att kunskapsglappet mellan olika instanser kan vara ett stort problem. Framförallt är det kunskapsnivån mellan sjukhus, där specialistkompetensen finns, och hemvård, där personalen inte alltid fått adekvat undervisning, som skiljer sig men även mellan personal inom samma organisation. Detta skapar rädsla och ångest eftersom man inte vet om den person som kommer för att hjälpa har tillräcklig kunskap om den behandling man är beroende av (Hagren et al. 2005, Lindahl et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2006, Ballangrud et al. 2008).

En kvinna förklarade hur hon tänkte kring en personalstyrka utan kontinuitet:

”I wish I had people around me that had contact with each other and who formed a circle around me and learned about the apparatus to create a good life for me.” (Lindahl et al. 2010 sid 689)

Personliga assistenter lyfts fram som mycket pålitliga avseende kompetensen, de finns där bara för patienten och lär sig dennes individuella behandling. Det är inte bara kunskap som kan skilja sig mellan olika vårdgivare utan även huruvida denne förmedlar styrka, mod och tid till patienten vilket skapar energi. Eller tvärtom att vårdgivaren har en negativ inställning till patientens kapacitet och berövar den möjligheten att vara delaktig i vården vilket då stjälar energi (Lindahl et al. 2005). Dålig kontinuitet, brist på kunskap och oförmåga att låta patienten vara delaktig i beslut hos personalen förklarades av många patienter som orsakat av en dålig organisation och ledning (Lindahl et al. 2006, Ballangrud et al. 2008).

Möjligheten att sköta vården på olika platser speglas ur olika perspektiv. Att ta in medicinteknisk behandling i hemmet skapar många känslor och tankar. Hemmet är en plats som står för trygghet, skydd och är präglad av personligheten hos den som bor där, att kunna bo kvar hemma normaliserar livet vid långvarig sjukdom. En patient med hemventilatorbehandling uttryckte sin känsla för hemmet så här:

”I think you stay much healthier and you become more alert if you are able to be at home instead of in hospital.” (Lindahl et al. 2010 sid 687)

Det ges tydliga uttryck för hur viktigt det är att maskinen som används integreras i inredningen, att den inte tar för mycket plats och helst inte syns alls. Därför blir designen väldigt viktig där storlek, utseende och möjligheten att bära med sig maskinen prioriteras. Eftersom maskinen associeras till sjukhuset kan den skapa en negativ inverkan i hur man ser på sitt hem, många patienter finner egna lösningar som till exempel att bygga upp en hylla för ventilatorn på en skydd plats eller placera oxygenmaskinen utanför sovrummet för att slippa ljudet (Lindahl et al. 2010, Lindahl et al. 2003, Ballangrud et al. 2008). Designen påverkar också möjligheten till mobilitet

och frihet, en lätt och smidig maskin är enkel att ta med vilket kan förändra livet hos patienterna vad gäller sociala aktiviteter och resande. Det har inte bara med utformningen på maskinen att göra huruvida man tar sig ut på aktiviteter och resor utan även på inställningen hos patienten, beroende på om man ser den som en möjlighet att må bättre och få mer energi eller som en symbol för sjukdom och död. De patienter som är positiva i sin inställning beskriver att de har en aktiv och social livsstil jämfört med de som har en mer negativ hållning mot maskinen. Vidare uttrycker personer som står i nära relation till en annan person, alternativt har personliga assistenter, känslor av frihet och mobilitet eftersom de då får hjälp att praktiskt kunna genomföra sina aktiviteter och ta med sig behandlingen utanför hemmet (Lindahl et al. 2010, Lindahl et al. 2003, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Lindahl et al. 2006, Ring et al. 1997, Ballanrud et al. 2008).

En människa lever i många olika sammanhang och dessa sammanhang påverkas naturligtvis av sjukdom som kräver livslång behandling med medicinsk teknik. Till exempel är sambos och närstående ofta engagerade i patientens behandling men uttrycker ibland frustration eftersom de inte får möjlighet till inflytande i situationen eller tillräcklig information (Derrett et al. 2010). För att skapa ett gott samarbete mellan vårdgivare och patient är det viktigt att ta med detta i planeringen av vården, att även närstående kan behöva stöd, information och undervisning. Patienterna kan även känna skuld-känslor gentemot sina närstående, att de berövar dem på frihet på grund av en behandling som kräver mycket tid, planering och utrymme (Lai et al. 2012, Morton et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Derrett et al. 2010), Tong et al. 2009). Men det är inte bara relationen mot närstående som påverkas, att få en roll som sjuk på arbetsplatsen samt att arbetsgivare, utomstående och samhället är okunniga om vad sjukdomen innebär skapar en känsla av utanförskap. Det är inte heller alltid att man ser sjuk ut och människor runtomkring patienten kan då visa sig oförstående eller ifrågasättande i förhållande till den situation patienten lever i (Lai et al. 2012, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lindahl et al. 2003).

Även om vissa patienter berättar om negativa erfarenheter med bristande stöd och oförståelse så finns det många positiva berättelser. Stöd, uppmuntran och information söks från många olika sammanhang förutom sjukvården, såsom: kyrkan, partners, vänner, föreningar, arbetsgivare, organisationer och, framförallt, andra patienter som

lever med liknande problematik. Hur viktigt det är att få tala med andra i liknande situation beskriver den här studiedeltagaren:

”The most important thing for me is to hear about how other patients are getting on with their treatment and so forth, and how they have been able to go on outback trips even though they’re doing dialysis. People point out that you can actually go overseas and plug into other units. I think that sort of personal, sort of anecdotal evidence is very important when you’re looking down the track at the machine. The doctor doesn’t always know how you’re feeling, or how things are affecting you.” (Tong et al. sid 698)

Det underlättar också att ha en öppen hållning och berätta om sin situation för utomstående, att lita på och engagera anhöriga ökar möjligheten att få förståelse från omgivningen (Lai et al. 2012, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lindahl et al. 2003).

SAMMANFATTNING AV RESULTATET

Personer som drabbas av livslång sjukdom uttrycker tydligt hur viktigt det är att samarbetet med vården fungerar för att underlätta livet med behandling och de begränsningar det innebär. De vardagsaktiviteter som före sjukdomen togs för givet påverkas, det blir svårare att resa, sköta sitt arbete, upprätthålla goda relationer till partner och vänner etcetera (Lai et al. 2012, Ingadottir et al. 2006, Hagren et al. 2005, Moran et al. 2011, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Ring et al. 1997). Kan man välja behandlingsform så väljer man den som så lite som möjligt påverkar friheten (Morton et al. 2010, Tong et al. 2009), där kan vårdgivare stödja genom att tillsammans med patienten diskutera igenom olika alternativ. Problem uppstår när kunskapsnivån i vården brister eller att kontinuitet i personalstyrkan saknas, det är faktorer som påverkar patienternas känsla av trygghet (Hagren et al. 2005, Lindahl et al. 2010, Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003, Lindahl et al. 2006, Ballangrud et al. 2008). Ett multidisciplinärt team som arbetar kring patienten och

känner till dennes livssituation och behov skulle göra det bättre för många som lever med långvarig sjukdom (Ekelund et al. 2009, Lindahl et al. 2003).

Beroende på hur vårdpersonal förhåller sig till patienter kan det skapa en utveckling mot att bli så oberoende som möjligt med positiv syn på behandlingen, eller tvärtom, skapa hinder och snarare leda åt motsatt håll med negativ inställning (Lindahl et al. 2006). Att förmedla tilltro till patienten genom att låta denne vara delaktig i beslut och vårdplanering framkallar möjlighet att växa och ta ansvar för sin egenvård, de flesta patienter uttrycker känsla av trygghet och ökad självkänsla när de inkluderas i besluten (Ingadottir et al. 2006, Hagren et al. 2005, Lindahl et al. 2010, Morton et al. 2010, Derrett et al. 2010, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Ring et al. 1997, Ballangrud et al. 2008). Det ges uttryck för empowerment och glädje hos personer som är engagerade i sin behandling, sjukdom och hur dessa påverkar kroppen (Derrett et al. 2010, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Lindahl et al. 2006, Ballangrud et al. 2008). Man lär känna sin kropp och kan justera behandlingen utifrån de behov som är aktuella vilket förutom att förbättra egenvårdskapaciteten även kan vara en copingstrategi (Ingadottir et al. 2006, Morton et al. 2010, Ring et al. 1997). Möjligheten att få vara kvar i det egna hemmet underlättas genom fungerande egenvård, detta är viktigt eftersom hemmet är den plats som står för trygghet och att vara där gör att det friska hamnar i förgrunden (Lindahl et al. 2010).

Att träffa andra människor som lever i liknande situation ger möjlighet till stöd, uppmuntran och information. Likaså kan det leda till utbyte av idéer, tankar och lösningar på stora eller små problem som kan uppstå i behandling eller sjukdom (Lindahl et al. 2010). Olika forum kan bidra till att känslan av bundenhet till behandling och sjukdom lindras genom delaktighet i sociala sammanhang såsom kyrkan, föreningar, arbete och organisationer (Lai et al. 2012, Ekelund et al. 2009, Tong et al. 2009, Lindahl et al. 2003). Det är viktigt att behålla känslan av frihet och möjligheten att vara engagerad i olika aktiviteter för att motverka sorg, depression och ångest på grund av ett restriktivt liv (Moran et al. 2011, Lindahl et al. 2005).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Lämpliga studier att använda för att undersöka patienters upplevelser av att leva med medicinsk teknik hittades genom en grundlig litteratursökning.

Litteratursökningen genomfördes med sökord så att olika kvalitativa aspekter av vad det innebär att leva med medicinsk teknologi täcktes in: qualitative, experience, meaning of living, qualitative research, qualitative methodology, perception och perspectives. För att täcka in de utvalda teknologierna i sökningen valdes följande sökord: dialysis, ventilators, LTOT, medical technology, long – term oxygen therapy och mechanical ventilator. Omvårdnadsaspekten täcktes in genom sökning på: nursing och support. Beroendet täcktes in genom sökning på: dependency samt dependent of medical technology. MeSH-termer har använts: ventilators, mechanical, depercency, nursing, dialysis. Andra synonymer har använts men det var genom ovanstående sökord i olika kombinationer som valda artiklar togs fram (se tabell 1). Litteratursökningen är komplex med en extensiv ansats d.v.s. många sökord i olika kombinationer vilka kan vara svåra att upprepa och på så sätt hota reliabiliteten. Å andra sidan bidrar komplexiteten och bredden till att öka studiens validitet. Efter det att 230 abstracts lästs upplevdes en mättnad i sökprocessen och att det som avsetts att belysa hade täckts in. Samtliga artiklar är skrivna på engelska som är det officiella vetenskapliga språket.

Totalt valdes 16 stycken artiklar som tillsammans omfattar 359 patienter. En av artiklarna består av både kvalitativa och kvantitativa intervjuer. Den kvalitativa delen av resultatet inkluderades eftersom den svarade väl mot syftet. Fyra artiklar är skrivna av samma författare, av dessa är 1 artikel gjord som uppföljningsintervju och 1 artikel gjord som sekundäranalys. Resterande 2 artiklar har inkluderat personer som skiljer sig i behandlingsregim och erfarenhet av behandling - syftet och frågeställningen är alltså olika. Artiklarna som valts är publicerade i västvärlden, förutom en som är gjord i Asien. Överförbarheten till andra delar av världen är därför vanskelig, det kan finnas en kulturell bias. Däremot är överförbarheten till olika västerländska länder god. Vad gäller fördelning av kvinnor och män i de inkluderade artiklarna så är den relativt jämn, i två artiklar framgår inte könsfördelningen och i en är det övervägande män.

Åldersfördelningen är stor, dock framgår inte åldern på deltagarna i tre av artiklarna. Genom att åldersspannet är brett och könsfördelningen jämn stärks trovärdigheten. Den extensiva ansatsen bidrog till ett urval av patienter som befann sig i olika faser av sjukdomsprocessen från att nyligen ha diagnostiserats och vara i uppstarten av behandling till att ha levt under en längre tid med medicinsk teknik och därmed ha lång erfarenhet.

En artikel saknar urval, den bedömdes vara av medelgod vetenskaplig kvalitet. Hade urvalet varit bättre beskrivet kunde den fått hög vetenskaplig kvalitet. Var och en av författarna kvalitetsgranskade alla artiklar enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Det var en interbedömargranskning som ledde fram till ett samstämmigt resultat till 100 procent.

Trovärdigheten av uppsatsens resultat bedöms som god vilket grundas på att samtliga valda artiklar har en medelgod till hög kvalitet (tabell 2). Författarna arbetar på två olika specialiteter: lungmedicinsk vårdavdelning och mottagning för peritonealdialys, detta medför att man läser artiklarna med olika ögon beroende på hemområde. Förförståelsen kan påverka resultatet om man läser in saker som inte är beskrivet i resultatet utan snarare kommer ur den egna erfarenheten. Genom att författarna analyserat materialet var och en för sig och sedan diskuterat och fört ihop sammanställningar tillsammans där oenigheter diskuterats, så har möjligheten för feltolkningar genom förförståelse minimerats. Författarna har också olika erfarenheter av yrket. En har 20 år bakom sig som sjuksköterska inom samma område och en har 7 år som sjuksköterska inom varierande medicinska områden, detta anser vi vara en styrka när man läser forskningsrapporter.

RESULTATDISKUSSION

Patienter är ett samlingsnamn för människor som av någon anledning sökt hjälp hos vården på grund av sjukdom. Varje patient är en människa med erfarenheter och livsvillkor som påverkar hur denne ser sin framtid och möjligheter. Syftet med uppsatsen var att belysa patienters upplevelse av att leva med medicinsk teknik vilket får anses vara uppnått. Genom att vårdpersonal tar till vara patientens unika historia, önskemål och möjligheter och tillsammans gör en planering utefter personens

perspektiv skapas en vård som sätter personen i centrum. I resultatet framkommer problem relaterade till långvarig sjukdom och behandling såsom: livet som begränsat, förlust av frihet, vårdpersonal som dömer ut och förminskar, att inte känna sig inkluderad i sin behandling, avsaknad av kommunikation och tillgänglighet till vården. En personcentrerad vård (McCormack & McCance, 2006) skulle kunna underlätta och minska känslan av detta.

I den personcentrerade vården behöver vårdpersonal bli medvetna om sina förförståelser och värderingar för att skapa god kommunikation och ett gott teamarbete med patienten (McCormack & McCance, 2006). Resultatet visar motsatta situationer där personal blir begränsande, till exempel genom förutfattade meningar om ringa kapacitet till egenvård där man riskerar att förminska och döma ut patienten. Därigenom ökar man beroendet av vården och friheten inskränks ännu mer. Känslan av att bli bedömd på ett orättvist sätt är gemensamt för långvarigt sjuka men gruppen som lever med långtidsoxygenterapi utmärker sig extra mycket i den känslan. De upplever att såväl samhälle som vården stigmatiserar dem på grund av att deras sjukdom ofta är orsakad av rökning och att de därför har sig själva att skylla. Forskning som undersökt livskvalitet hos människor med långtidsoxygenterapi visar att de utmärker sig vad gäller minskad livskvalitet, depression och ångest (Doi, 2003). Jämför man Doi's (2003) studie med de patientupplevelser denna uppsats påvisar stämmer resultaten väl överens (Hagren et al. 2005, Ingadottir et al. 2006, Lindahl et al. 2010, Morton et al. 2010, Derrett et al. 2010, Lehoux 2004, Goldbart et al. 2013, Lindahl et al. 2005, Ring et al. 1997, Ballangrud et al. 2008). Kanske är upplevelsen av hur man ser på sitt liv och sina möjligheter så beroende av samhällets bemötande att det påverkar livskvaliteten mer än man kan ana. Som vårdpersonal kan det vara svårt att bli medveten om hur ens förförståelse påverkar attityden gentemot patienterna men sannolikt utvecklar långvarigt sjuka personer en förmåga att läsa av den attityd de möter. Möjlighet att reflektera över sitt sätt att vara och sina värderingar borde därför vara givet när man arbetar med människor i vården.

Förlust av frihet är ett återkommande problem som uttrycks i resultatet. Vad ordet frihet står för är individuellt men gemensamt för de långvarigt sjuka personer som resultatet bygger på är att det står för vardaglighet. Att kunna sköta ett arbete, orka ta en

promenad eller vara delaktig i sociala sammanhang och behålla goda relationer till andra människor. Känslan av att ha förlorat sitt normala liv där man istället lever bundet och begränsat kan dock mildras när perspektivet skiftar från att ha sjukdomen i förgrunden till att sätta välbefinnandet främst, vilket är i linje med Patersons (2001) perspektivmodell. Enligt Paterson kan en offerroll på så sätt undvikas och man får utrymme att fokusera på omgivning, livsglädje och det sociala livet. Det kan dock utvecklas till ett riskbeteende om individen är så inriktad på att leva livet oberoende av sjukdom att denne nonchalerar nödvändig behandling (Graubaek A-M och O.C Hall E, 2012). Här behöver vårdpersonal och omgivning vara ett stöd och förhindra riskbeteendet samtidigt som man uppmuntrar att ibland frångå strikta behandlingsregimer för att få utrymme att leva fritt. I resultatet uttrycks att sjuksköterskor ger ”bannor” och förmaningar när patienten inte följt de råd som getts. Man kan, utefter Patersons modell, misstänka att den upplevelsen kommer ur att patienten då har välbefinnandet i förgrunden och inte är intresserad av att leva strikt efter behandlingsregimen medan sjuksköterskan som ”förmanar” inte är medveten om vilket perspektiv patienten befinner sig i.

Resultatet visar på hur viktigt det är att underlätta och göra restriktioner och begränsningar som långvarig sjukdom skapar mindre betungande. Introduktion till vård och behandling behöver vara personcentrerad (McCormack & McCance, 2006) utifrån den enskilda individens behov och förståelse för det sammanhang man lever i är en förutsättning för att kunna bli en aktiv och beslutsfattande person (Antonovsky, 2005). Är vårdens bemötande positivt och mer lösningsorienterat kan känslan av förlust dämpas, även om det självklart är naturligt att sörja en ovälkommen diagnos. Därför är det viktigt att de personer som arbetar eller lever runt den sjuke har ett förhållningssätt som understödjer den egna kapaciteten och känslan av delaktighet. Fitch och Ross (1998) undersökning om vad som påverkar patientens möjlighet att klara av livsstilsförändringar i samband med sjukdom drar samma slutsats. Merparten av studiedeltagarna tyckte att det var lättare att hantera förändringar om information och engagemang hos vårdpersonalen fanns.

Sjukvården är en komplex verksamhet med många olika aktörer som var och en är specialiserad på sin inriktning, resultatet visar på de problem som uppstår för långvarigt

sjuka personer när de ska navigera i detta komplexa sjukvårdssystem. Dels är det svårt när kroppen delas upp och ska behandlas av olika specialister som inte alltid kommunicerar med varandra. Dels kan det vara svårt att själv bestämma vilka människor man möter eftersom det inte alltid går att välja sin vårdgivare. Det är viktigt att få känna makt och kontroll över sitt eget liv när man är sjuk och beroende av vård och behandling. Detta speglas av studier som mätt livskvalitet och känslan av sammanhang vilka visar på högre värden när det finns möjlighet till egenvårdsbehandling. Samma studier visar också på att vid god egenvård återvänder patienterna snabbare till arbete, har bättre behandlingsresultat, förhöjd fysisk aktivitet samt upplever en större känsla av hopp (Ageborg et al, 2005 och Pagels et al, 2008). Vidare såg Pagels, Wång och Wengström (2008) att möjligheten till egna beslut gällande sin behandling var den viktigaste effekten av egenvård för patienterna.

Uppsatsens resultat vittnar om att distanserad, nonchalant och pessimistisk vårdpersonal skapar ett lidande där patienten känner sig förminskad och överkörd. Det säger sig själv att en sådan känsla inte ligger till gagn för att skapa ett samarbete med en delaktig patient som känner tilltro till sin egen förmåga, personcentrerad vård hindras och utveckling av individens egenvårdskapacitet är omöjlig. Alla har olika möjlighet och förutsättning till självkompetens men professionell vårdpersonal kan stödja och förbättra den genom att utgå från individens upplevelse av situationen och tillsammans arbeta därifrån (Schnor, 2012). Exempel på det syns i resultatet på motsatt sätt där andra med långvarig sjukdom vittnar om hur kompetent, empatisk och tillåtande vårdpersonal kan förmedla styrka och mod där man tillsammans skraddarsyr introduktion och information vilket ger en möjlighet att sköta sin behandling själv i så hög utsträckning som möjligt. Eftersom egenvård kan leda till ökad självkänsla och trygghet genom att man lär sig kroppens signaler, vad de innebär och justering av behandling ökar det också möjligheten till bibehållen makt och kontroll över livet. Viljan att bestämma över sig själv ger kraft och driv till att lära sig nya saker som traditionellt varit något sjukvården ensamt ansvarat för.

Människan har i sin natur en överlevnadsinstinkt som driver framåt och hjälper oss när vi ställs inför tuffa situationer, vi kan skapa en bild av framtiden, hur den ser ut och därigenom kämpa för att komma dithän. Om vi drabbas av svår sjukdom skapas ett hot

mot det liv vi skapat och därmed mot den framtid vi lever för. Enligt existenspsykolog Victor Frankl (Frankl 1970; 1980) kan en reviderad version av den livsmening man hade före sjukdomen göra det möjligt att uthärda nuet om man kan se en framtid som är betydelsefull. För att göra detta krävs stöd och hjälp från omgivning och vårdpersonal, framförallt i början är det viktigt att ha kompetenta personer kring sig som tror på att en ny framtidsbild är möjlig och skapar trygghet (Angel, 2012). I resultatet återkommer patienters önskan om, förutom kompetens, kontinuitet i personalstyrkan där man lär känna varandra och slipper börja om från början vid nya möten med vården. Personliga assistenter utmärker sig som extra värdefulla, speglar i ljuset av att det är en yrkesgrupp som jämfört med specialiserad sjukvårdspersonal inte har någon djup medicinsk kunskap är det anmärkningsvärt. Det är alltså inte alltid den rent medicinska kunskapen som skapar tryggheten utan vårdpersonalens kunskap om individens behov.

SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER

Personcentrerad vård kan vara ett verktyg där patienter får stöd att behålla makten över sitt liv och där restriktioner med dess begränsningar kan upplevas mindre problematiska. För att det ska fungera behöver vårdpersonal attribut som enligt McCormack & McCarnes modell (figur 1) ligger till grund för det förhållningssätt som krävs. Personcentrering baserat på resultatet innebär att vården behöver:

- Vara kreativ, positiv och problemlösande, alltid inriktade på att möjliggöra snarare än att begränsa.
- Skapa en kultur där personal vågar gå utanför de kliniska ramarna och tillåta patienten att leva livet - att stödja både ”lydnad” och ”olydnad”.
- Ta tillvara patientens egen livshistoria och erfarenhet för att utgå från individens behov.
- Ha tilltro till patientens förmåga till egenvård för att få kontroll över sitt liv och växa som person.
- Stödja livsviljan eftersom människor som får svåra besked oftare fokuserar på att de ska leva än att de eventuellt ska dö.
- Ta hänsyn till och uppmärksamma hur viktigt det är att ha vardagliga rutiner och aktiviteter
- Underlätta patientens känsla av frihet genom stöd vid planering av behandling så den passar arbetstider, resor, sociala händelser etcetera.
- Som vårdpersonal vara medveten om att egna förförståelser och värderingar påverkar hur man bemöter patienter samt reflektera över dess innebörd.
- Upprätta multidisciplinära team som samarbetar, inklusive patienten.
- Skapa möjligheter för patienter att träffas, planeringen bör ske i dialog med patienterna så att deras intresseområden framkommer.

FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING

Utveckling av medicinsk teknik pågår kontinuerligt och vartefter den utvecklas förändras även patienternas upplevelse och åsikt om funktion och inverkan på dagligt liv. Patientperspektivet behöver speglas mot så aktuell teknik som möjligt och därför behöver forskning i ämnet hållas uppdaterad. Förutom teknikutveckling sker även

förändringar i vårdens struktur och arbetssätt, till exempel är den personcentrerade vården på framväxt. Det vore intressant att se forskning som visar om ett personcentrerat förhållningssätt från vården kan inverka på patientens upplevelse av sin livssituation i samband med beroende av medicinsk teknik.

REFERENSER

Ageborg M., Allenius., B-L., Cederfjäll., C. (2005) Quality of life, self-care ability, and sense of coherence in hemodialysis patients: A comparative study. *Hemodialysis International*; 9: 8-14

Angel S. (2012). Kampen för att gå vidare I livet. I A-M Graubaek (red), *Patientologi* (sid 175-179). Stockholm: Natur & Kultur

Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur & Kultur; 2005

Aurell M. & Samuelsson O. Njurmedicin. Stockholm: Liber AB; 2008

Ballangrud R., Bogsti W. B. & Johansson I. S. (2009) Clients´ experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing* 65(2), 425-434

Bondas T. & Hall E.O.C (2007). Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research*; 17: 113-121

Derrett S., Darmody M., Williams S., Rutherford M., Schollum J., & Walker R. (2010) Older peoples´ satisfaction with home – based dialysis. *Asian Pacific Society of Nephrology* (15) 464-470

Doi Y. Psychosocial impact of the progress of chronic respiratory disease and long-term domiciliary oxygen therapy. (2003) *Disability Rehabilitation* (25), 992-999

Domenech-Clar R., Nauffal-Manzur D., Perpina-Tordera M., Compte-Torrero L & Macian-Gisbert V. (2003) Home mechanical ventilation for restrictive thoracic diseases: effects on patient quality-of-life and hospitalization. *Respiratory Medicine* (97), 1320-1327

Edberg A- K, Ehrenberg A, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlén J. Omvårdnad på avancerad nivå. Lund: Studentlitteratur; 2012

Ekelund M-L., Andersson S. I., (2009) "I need to lead my own life in any case"- A study of patients in dialysis with or without partner. *Patient Education and Counseling* (81) 30-36

Ekman, I. Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A-K Edberg et al (red), *Omvårdnad på avancerad nivå* (sid. 41-45). Lund: Studentlitteratur

Ekman, I. Norberg, A (2013). Personcentrerad vård – personcentrerad vård – kort historik. I A-K Edberg et al (red), *Omvårdnad på avancerad nivå* (sid. 30-32). Lund: Studentlitteratur

Evans D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2002-2003 Volume 20 Number 2

Fex A., Flensner G., Ek A-C & Söderhamn O. (2011) Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing* 68 (4), 806-815

Fitch M.I. & Ross E. (1998) Living at home on a ventilator. *Canadian Association of Critical Care Nurses* 9(1), 18-24

Fukuhara S., Alberto A., Bragg-Gresham J., Kurokawa D., Tadao, M., Akizawa, T., Bommer J., Canaud, B., Port F., Held P. (2003) Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The dialysis outcomes and practice patterns study. *Kidney international* Vol 64, 1903-1910

Gelinas D.F., O'Connor P. & Miller R.G (1998) Quality of life for ventilator dependent patients and their caregivers. *Journal of Neurological Science* 160(1), 134-136

Goldbart J., Yohannes A. M., Woolrych R. & Caton S. (2013) I't is not going to change his life but it has picked him up: a qualitative study of perspectives on long term therapy

for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of life Outcomes* (11), 1-9

Graubaek A-M. O.C.Hall E. (2012). Teorier om att vara sjuk. I A-M Graubaek (red), *Patientologi* (sid 122-126). Stockholm: Natur & Kultur

Hagren B., Pettersen I-M., Severinsson E., Lutzen K., & Clynen N. (2005) Maintenance hemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing* (14), 294-300

Hughes, J.C, Bamford, C & May, C. (2008) types of centeredness in healthcare, themes and concepts. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11 (4), 455-463

Ingadottir S. T & Jonsdottir H. (2006) Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science* (20), 18-25

Kjellström S. (2012). *Forskningsetik*. I M Henricsson (red.) *Vetenskaplig teori och metod – från examination inom omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur

Lai A. Y., Loh A. P. P., Mooppil N., Krishnan D. S. P., & Griva K. (2012) Starting on hemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, Health & Medicine* (17) 674-684

Lehoux P., Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Services Research* (4), 1-9

Lindahl B., Sandman P-O., & Rasmussen B.H. (2003) Meaning of living at home on a ventilator. *Nursing Inquiry* (10), 19-27

Lindahl B., Sandman P-O., & Rasmussen B.H. (2005) On being dependent on home mechanical ventilation. *Journal of Advanced Nursing* 49(1), 33-42

Lindahl B., Sandman P-O., & Rasmussen B.H. (2006) On Being Dependent on Home Mechanical Ventilation: Depictionss of Patients´ Experiences Over time. *Qualitative Health Research* (16), 881-901

Lindahl B. (2010) Patients´ suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis. *Sandinavian Journal of Caring Science* (24) 684-692

Markström A., Sundell K., Lysdahl M., Andersson G., Schedin U. & Klang B. (2002) Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 122(5), 1695-1700

McCormac B. McCance, TV. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, Dec;56(5):472-9

Moran A., Scott A., & Darbyshire P. (2011) Waiting for a kidney transplant: patients´ experiences of heamodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing* (67), 501-509

Morton R. L., Devitt J., Howard K., Anderson K., Snelling P., & Cass A. (2010) Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *American Journal of Kidney Diseases* (55) 431-440

Narayanaswami P., Bertorini T.E., Pourmand R. & Horner L.H. (2000) Long-term tracheostomy ventilation in neuromuscular disease. Patients acceptance and Quality of life. *Neurorehabilitation and Neural Repair* (14), 135-139

Pagels A., Wång M., Wengström Y. (2008) The impact of a nurse-led clinic on self-care ability, disease-specific knowledge, and home dialysis modality. *Nephrology Nursing Journal* may-june Vol. 35, No. 3

Paterson BL. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of nursing scholarship*. 33 (1): 21-26

Pehrsson K., Olofsson J., Larsson S. & Sullivan M. (1994) Quality of life of patients treated due to restrictive ventilator disorders. *Respiratory Medicine* 88(1), 21-26

Ring L. & Danielson E. (1997) Patients' experiences of long-term oxygen. *Journal of Advanced Nursing* (26), 337-344

Sandström T. & Eklund A. (red). *Lungmedicin*. Lund: Studentlitteratur; 2009

Schnor, H. (2012). Den utbildade patienten. I A-M Graubaek (red), *Patientologi* (sid 266-267). Stockholm: Natur & Kultur

Swedewox, Andningssviktsregister, nationellt kvalitetsregister för behandling med oxygen (syrgas), respirator eller CPAP i hemmet, 2012

Svenskt njurregister. (2013). Årsrapport. Jönköping

Tong A., Sainsbury P., Chadban S., Walker R. G., Harris D.C., Carter S.M., Hall B., Hawley C., & Craig J. C. (2009) Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *American Journal of Kidney Diseases* (53) 689-700

Tsolaki V., Pastaka C., Kostikas K., Karetsi E., Dimoulis A., Zikiri A., Koutsokera A., Gourgoulianis K. (2011). Noninvasive ventilation in chronic respiratory failure: effects on quality of life. *Respiration*. (5): 402-410

Willman A. Stoltz P. & Bahtsevani, C. (2011) Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur

Willman A. Stoltz P. Metasyntes. (2012) I M Henricson (red), *Vetenskaplig teori och metod* (sid 457-468). Lund: Studentlitteratur

BILAGOR

Söktabell Tabell 1

Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Granskade	Valda
Pub Med	Qualitative methodology AND LTOT	Peer – rewieved 10 years	1	1	1
Pub Med	Medical technology AND support AND qualitative	Peer – rewieved 10 years Humans Adult 19+years	179	3	1
Pub Med	Long term oxygen therapy AND nursing	Peer – rewieved 10 years 19+yeras	21	4	1
PubMed	Dependent of medical technology AND experience	Peer – rewieved 10 years 19+yeras	103	5	3
PubMed	Qualitative research AND dialysis AND dependency	Peer – rewieved 10 years 19+ yeras	5	1	1
PubMed	Qualitative research AND LTOT AND dependency	Peer – rewieved 10 years 19+years	2	1	1
PubMed	Experience and mechanical	Peer – rewieved 10 years 19+years	98	2	1

	ventilator				
PubMed	Meanings of living AND ventilator	Peer – rewieved 10 years 19+years	4	3	1
PubMed	Dialysis AND qualitative AND experience	Peer – rewieved 10years 19+yeras	90	2	2
PubMed	Dialysis AND perception AND qualitative	Peer – rewieved 10 years 19+years	25	9	1
PubMed	Dialysis AND coping AND qualitative	Peer – rewieved 10 years 19+years	77	15	1
PubMed	Dialysis AND perspective AND qualitative	Peer – rewieved 10 years 19+years	30	6	1

Artikelsammanställning, tabell 2

Referens	Syfte	Urval, Metod för datainsamling	Analysmetod och teoretiskt perspektiv	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
Derret, Darmody, Williams, Rutherford, Schollum & Walker 2010 New Zealand Nephrology	Att övergripande beskriva tillfredsställelse hos äldre personer med dialys i hemmet	45 deltagare, 60 år och uppåt, med hemdialys alternativt under träning för hemdialys. Kvalitativa & kvantitativa intervjuer		Delar av resultatet används eftersom allt inte svarar mot metasyntesen.	Medelgod
Yuanhong, Ping Ping Lou, Mooppil, Sarojiuy, Krishnan & Griva 2012 Singapore Psychology, Health & Medicine	Beskriva levd erfarenhet hos patienter med bloddialys som nyligen startat sin behandling	Semistrukturerad intervju 13 deltagare	Phenomenologisk analys	Tre teman med elva subteman totalt.	Medelgod
Tong, Sainsbury, Chadban, Walker, Harris, Carter, Hall, Hawley & Craig 2009 Amerika American Journal	Beskriva erfarenhet och perspektiv hos patienter med CKD stadie 1-5.	18-80 år, 9 fokusgrupper med totalt 63 deltagare		Fem teman med sexton subteman totalt	Medelgod

of Kidney Diseases					
Ingadottir & Jonsdottir 2006 Island Scandinavian Journal of Caring Science	Beskriva personers & deras familjers erfarenheter av långtidsbehandling med hemventilator under sömnen med eller utan tillägg av syrgas.	6 deltagare, 45-70år Semistrukturerade intervjuer	Phenomenologisk och narrativ analys	Fem teman	Medelgod
Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen & Clyne 2005 Sverige Patients experience	Undersöka hur personer med CKD som får bloddialys upplever sin livssituation	41 deltagare, 29-86 år. Semistrukturerad intervju	Kvalitativ innehållsanalys	Tre teman med fyra subteman totalt	Hög
Lehoux 2004 Canada BMC Health Service Research	Ur ett patientperspektiv beskriva hur användarvänligheten medicinska tekniken är och hur det påverkar privat och socialt liv.	16 deltagare, 25-81 år Semistrukturerad intervju	Kvalitativ innehållsanalys	Två teman	Medelgod

Goldbart, Yohannes, Woolrych & Caton 2013 Manchester Health and Quality of Life Outcomes	Undersöka erfarenheten hos KOL- patienter av att använda långtidsoxygen	22 deltagare Semistrukturer ad intervju och fokusgrupper	Tematisk analys	Tre teman med sex subteman totalt	Medelgod
Ballangrud, Bergseth Bogsti & Johansson 2008 Norge Journal of Advanced Nursing	Beskriva erfarenheten av att leva hemma med hemventilator och upplevelser av vård och support från vårdpersonal.	10 deltagare, 18-75 år Intervjuer	Kvalitativ innehålls analys	Två teman	Medelgod
Lindahl, Sandman, Rasmussen 2003 Sverige Nursing Inquiry	Belysa innebörden av att vara beroende av hemventilator	9 deltagare, 27-72 år Intervjuer	Phenomenolog isk- hermeneutisk analys	Fem teman	Hög
Ring & Danielsson 1997 Sverige Journal of Advanced Nursing	Beskriva personers upplevelse av regelbunden långtidsoxygen behandling och deras syn på att hantera kronisk sjukdom	10 deltagare, 63-83 år Intervjuer	Phenomenolog isk	Fyra teman	Hög

Lindahl, Sandman, Rasmussen 2005 Sverige Journal of Advanced Nursing	Belysa betydelsen av att bli beroende av hemventilator behandling	13 deltagare, 52-81 år Intervju	Phenomenolog isk – hermeneutisk analys	Sex teman	Hög
Moran, Scott & Darbyshire 2010 Irland Journal of Advanced Nursing	Utforska erfarenheten hos patienter med CKD5 som hade bloddialys	16 deltagare, 30-65 år Intervjuer, samt uppföljande intervjuer efter 1 år.	Phenomenolog isk analys	Tre teman	Hög
Morton, Devitt, Howard, Anderson, Snelling & Cass 2010 Australien American Journal of Kidney Diseases	Att undersöka hur patienter väljer alternativ behandling för sin njursjukdom	95 deltagare, 18- 65 år Semistrukturer ad intervjuer och Djupintervjuer	Tematisk analys	Sju positiva och nio negativa teman	Hög

Ekelund & Andersson 2009 Sverige Patient Education and Counseling	Beskriva psykologiska och psykosociala problem som finns hos dialyspatienter och deras partners	39 deltagare, 26-84 år. Semistrukturer ade intervjuer vid baseline, samt efter 12 månader. Uppföljande telefonsamtal efter 6 och 18	Biografisk analys och Diskursanalys	Fem teman	Medelgod
---	---	--	---	--------------	----------

		månader			
Lindahl, Sandman & Rasmussen 2006 Sverige Qualitative Health Research	Beskriva erfarenheter av att vara beroende av ventilator i hemmet	13 deltagare, 52-81 år. Intervjuer	Phenomenolog isk – hemeneutisk analys	Tre teman	Hög
Lindahl 2010 Sverige Scandinavian Journal of Caring Sciences	Patienters upplevelser av och förslag till förbättringar av hemventilatorb ehandling	35 deltagare, intervjuer	Kvalitativ innehålls analys Sekundär analys	Sex teman	Medelhög