

Uppsats omvårdnad 15 hp

Familjens upplevelser och hur
familjen hanterar sin situation när
en familjemedlem behandlas med
dialys.



Författare: Anna Almqvist &
Maria Johansson
Examinator: Margaretha
Hagberg
Handledare: Ulla Peterson
Termin: HT 2011
Kurskod: 2VÅ100

Examensarbete Omvårdnad 15 hp

Titel: Familjens upplevelser och hur familjen hanterar sin situation när en familjemedlem behandlas med dialys.

Författare: Anna Almqvist & Maria Johansson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Antal personer som behandlas med dialys i Sverige har ökat under de senaste 20 åren. Att vara njursjuk och behandlas med dialys berör inte bara den sjuka utan påverkar även hela familjen. Den teoretiska referensramen som används är systemteorin som är en del av Calgarymodellen. Denna ligger till grund för den familjefokuserade omvårdnaden som hjälper familjen att belysa problem och finna lösningar.

Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser och hur familjen hanterar sin situation när en familjemedlem behandlas med dialys.

Metod: En systematisk litteraturstudie som inkluderade nio artiklar. En kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera resultatet.

Resultat: Huvudfynden delades upp i familjens upplevelser och hur familjen hanterar sin situation. Resultatet visade på att familjen påverkades mycket både psykiskt, fysiskt och socialt samt att de skapade egna strategier för hur de skulle klara av sin situation.

Slutsats: När dialysbehandlingen startar finns det ingen uppföljande verksamhet dit anhöriga kan vända sig. Mycket av forskningen inom dialysvården är inriktad på patienten. Resultatet är betydelsefullt för personalen som arbetar med dialysvård. Det ger en ökad förståelse i mötet med både patienten och dennes familj, då dessa påverkar varandra.

Nyckelord: Dialys, Familj, Calgarymodellen, Upplevelser

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Njurens anatomi och fysiologi	1
Kronisk njursvikt	2
Hemodialys	2
Peritonealdialys	2
Dialysbehandling ur ett patientperspektiv	3
Fysiska begränsningar	3
Psykosociala effekter	3
Bundenhet	3
Hopp inför framtiden	4
Kronisk sjukdom ur ett familjeperspektiv	4
Definition av begreppet familj	4
Familjens upplevelse vid kronisk sjukdom	4
Teoretisk referensram	5
Familjen ur ett omvårdnadsperspektiv	5
Calgarymodellen	6
Systemteori	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Inklusion och exklusionkriterier	8
Sökningsförfarande	8
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	9
Etiska övervägande	11
RESULTAT	11
Hur familjen upplever sin situation	11
Förändrad livsvärld	11
Bundenhet och isolering	12
Psykisk belastning	12
Fysisk belastning	13
Hur anhöriga hanterar sin situation	14
Rutiner, normalitet och kontroll över sin situation	14
Trygghet i livet	14
Kommunikation	15
Positiv livssyn	15
Socialt umgänge och egna intressen	15

Linnéuniversitetet

Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
Slutsats och klinisk användbarhet	20
Förslag till forskning	22
REFERENSLISTA	24
BILAGOR	
Bilaga 1 Sökhistorik av artiklar i CINAHL	
Bilaga 2 Sökhistorik av artiklar i PubMed	
Bilaga 3 Sökhistorik av artiklar i PsycINFO	
Bilaga 4 Checklista för kvalitativa artiklar	
Bilaga 5 Checklista för kvantitativa artiklar	
Bilaga 6 Artikelmatris	

INLEDNING

Antalet patienter som behandlas med dialys ökade kraftigt i Sverige under 1990-talet och i början på 2000-talet (Nyberg & Jönsson, 2004). Tillväxten av nya patienter med dialysbehandling har de senaste åren minskat något. Årligen startas 1100 nya personer i dialysbehandling. År 2010 behandlades cirka 3000 personer med hemodialys och cirka 850 personer med peritonealdialys i Sverige och av dessa var 2/3 män. Medelåldern för kvinnor och män i båda behandlingsformerna är 59 år (Svenska njurregistret, 2011). I vårt kliniska arbete på dialysmottagningen träffar vi patienter som beskriver hur deras liv med dialys ser ut och vilket lidande detta kan medföra. Bakom varje patient finns ofta också en familj som påverkas av dialysbehandlingen och som behöver bekräftelse och bli sedd. Det finns relativt mycket forskning gjord kring hur patienten med dialysbehandling upplever sin situation. Föreliggande studie avser att belysa familjens upplevelse när en familjemedlem behandlas med dialys.

BAKGRUND

Njurens anatomi och fysiologi

De flesta människor har två knytnävsstora njurar placerade på var sin sida om ryggraden innanför de bakre nedersta revbenen. I varje njure är det anslutet en artär och en ven. Njuren består av cirka 1 miljon nefroner. Njurarna genomströmmas med blod genom njurartären som slutligen grenar ut sig till kapillärer som går in till nefronerna och här sker elimineringen av slaggprodukter, joner och vätska. Njuren har även en viss endokrin funktion som reglerar bland annat blodtryck och produktion av röda blodkroppar (Nyberg & Jönsson, 2004).

Kronisk njursvikt

Kronisk njursvikt innebär att njurens funktion minskar så mycket att den inte längre kan upprätthålla balansen av slaggprodukter, joner och vätska. Det är inte heller förväntat att njuren kan återhämta sin funktion som den kan göra vid akut njursvikt. Anledningen till kronisk njursvikt kan vara diabetes, den ärftliga njursjukdomen polycystisk njursjukdom, infektioner i njuren och vaskuliter i njurens blodkärl (Nyberg & Jönsson, 2004). Den vanligaste orsaken till dialysbehandling är dock glomerulonefrit (Svenska njurregistret, 2011). Njurens funktion kan sjunka ner till 5-7 % av normal kapacitet innan dialys måste sättas in som behandling (Nyberg & Jönsson, 2004).

Hemodialys

Hemodialys är den vanligaste dialysbehandlingen. Blodet renas från avfallsprodukter och överflödigt vätska genom en konstgjord njure (dialysator) som sitter i en dialysapparat. För att det ska kunna ske måste patienten ha ett bra blodkärl med ett högt flöde (access). Vilken access patienten får beror på om dialysbehandlingen är planerad eller om den startas akut samt på hur bra blodkärl patienten har. Det vanligaste är att patienten får en arteriovenös fistel, (AV-fistel) vilket innebär att en artär och en ven sys ihop. Inom några veckor har blodkärlet blivit tjockt och kraftigt med ett bra blodflöde. I detta blodkärl sätts sedan två dialysnålar, en som leder blodet från patienten till dialysmaskinen, accessens artärsida, och en som leder det renade blodet tillbaka till patienten, accessens vensida. Om patienten inte har tillräckligt bra blodkärl kan man sy in en konstgjord kärlobit en så kallad arteriovenös graft. De som startas akut i dialys får oftast en central dialyskateter, CDK som ligger i vena cava superior, strax ovan höger förmak (Nyberg & Jönsson, 2004).

Hemodialysen sker oftast på sjukhus. Det finns också särskilda självdialysenheter där patienten sköter hela eller delar av sin behandling med lite eller ingen hjälp av personalen. Dialysen kan också utföras i hemmet. Patienter som vill sköta sin dialysbehandling själv får utbildning för att klara detta på bästa sätt. Dialysen tar vanligen tre till fem timmar och genomförs i regel tre dagar per vecka, det kan dock variera mellan två till sju gånger/vecka. Till denna tid tillkommer taxiresor till och från sjukhuset (Nyberg & Jönsson, 2004).

Peritonealdialys (PD)

Peritonealdialys har precis som hemodialys syftet att dialysera bort slaggprodukter och eliminera överskottsvätska. Istället för ett filter, en dialysator används bukhinnan som ett semipermeabelt filter mellan dialysatet och blodbanan. Bukhinnan omger bukhålans väggar och organ och är mycket kärlrik. En permanent kateter opereras in i bukhålan. Via katetern fylls dialysat in i bukhålan. Koncentrationsskillanden mellan blodet och dialysatet gör att slaggprodukter och vätska lämnar kapillärerna och når dialysatet. Processen kallas diffusion. Vätskan får ligga kvar i ett antal timmar. Därefter töms dialysatet ut och ny dialysat fylls på. Processen utförs i hemmet av den njursjuka personen själv. En del personer som behandlas med peritonealdialys kan även dialysera sig via en maskin nattetid. Maskinen byter då dialysatet i buken kontinuerligt och personen kan sova under tiden (Nyberg & Jönsson, 2004).

Dialysbehandling ur ett patientperspektiv

Fysiska begränsningar

Patientens välbefinnande varierar mycket under dygnet relaterat till den ökade vätskemängden och gifterna i kroppen som konstant tillförs och elimineras snabbt via dialysen (Polaschek, 2002). Många känner en bedövande trötthet och de orkar nästan inte göra någonting utöver dialysbehandlingen. Det upplevs som att dagen inte tillför något då de bara är trötta (Herlin, 2010; Polaschek, 2002; White & Grenyer, 1999).

Psykosociala effekter

En vanlig känsla som många patienter med dialysbehandling upplever är rädsla inför själva behandlingen. Rädslan riktar sig ofta till nålsticken och känslan att något kan gå fel i behandlingen. Det finns en rädsla för att bli sjuk till exempel förkyld eller magsjuk och vetskapen att ändå behöva åka till sjukhuset och få dialys (Herlin, 2010). En del känner förnekelse över att vara sjuka och behöva dialys. De planerar att göra saker de inte kan, låtsas att de kan vara utan dialysen en längre period. Denna copingstrategi används för att orka med sin situation. Patienten kan känna ilska, förnekelse och ha en känsla av att vilja fly från allt, att bli normal igen. Oro inför framtiden och rädsla inför varje behandling kan leda till otrygghet (White & Grenyer, 1999). Depression och nedstämdhet är vanligt och detta i sin tur kan leda till sömnproblem. Ilska för att deras roll i familjen har förändrats från oberoende till beroende beskrivs i tidigare forskning (Polaschek, 2002; White & Grenyer, 1999). Eftersom patienter med dialysbehandling ofta är sjukskrivna och inte kan jobba som förut kan de drabbas av en ekonomisk försämring. Känslan av att inte vara behövd i yrkeslivet kan påverka individen negativt (White & Grenyer, 1999). Det upplevs svårt att få ett förhållande att fungera och lever den sjuka ensam kan det vara svårt att hitta en livspartner som är beredd att involveras i sjukdomen och behandlingen. Att inte arbeta eller leva ensam kan leda till isolering och ensamhet (Herlin, 2010).

Bundenhet

När en person är i behov av hemodialys kan hela livsvärlden förändras. Dialysen kräver kontinuitet vilket kan leda till bundenhet och begränsningar i vardagen (Polaschek, 2002). Många patienter som behandlas med dialys upplever en stor bundenhet, de måste ha dialys flera gånger i veckan för att överleva. En del tycker att livet har tagits ifrån dem, de har förlorat sin frihet. Dialysen tar mycket tid och upplevs som oändlig (White & Grenyer,

1999). Det kan vara svårt att planera några aktiviteter på dialysdagen, eftersom det är svårt att veta hur välbefinnandet kommer vara efter behandlingen. Två dagars ledighet upplevs som mycket viktig eftersom den sjuka aldrig får någon riktig semester (Polaschek, 2002; White & Grenyer, 1999).

Hopp inför framtiden

Hopp om en bättre framtid till exempel njurtransplantation ger patienten styrka att uthärda dialysbehandlingen (Herlin, 2010; Polaschek, 2002). Det upplevs dock mycket jobbigt att inte veta när detta sker, om det är möjligt eller om transplantationen kommer att lyckas. Genom njurtransplantation hoppas den sjuka återfå sitt gamla liv, det vill säga full fritid och kunna jobba heltid (Herlin, 2010).

Kronisk sjukdom ur ett familjeperspektiv

Definition av begreppet familj

Det finns många definitioner av begreppet familj. Familj kan definieras som en grupp människor som är knutna till varandra genom känslomässiga, strukturella och funktionella band. Den är inte beständig utan kan förändras. Familjen genomgår en livscykel vilket innebär att den förändras över tid. Rollerna och uppgifterna för familjemedlemmarna skiftar (Kirkewold, 2003). ”En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv” (Wright, Watson & Bell, 2002, sid 72). Wright & Leahey (2009) definierar begreppet familj som ”the family is who they say they are” (s. 50). Socialstyrelsen (2011) har definierat anhörig som ”en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”.

Familjens upplevelser vid kronisk sjukdom

Tidigare forskning visar att familjen till kroniskt sjuka familjemedlemmar ofta upplever begränsningar i vardagslivet. Rutiner blir en ökad del av livet vilket leder till minskad spontanitet. Det sociala umgänget minskar och familjen känner sig isolerad (Aldred, Gott & Gariballa, 2003; Eriksson & Svedlund, 2005). De anhöriga håller inne med sina egna känslor för att inte oroa den sjuke (Eriksson & Svedlund, 2005). Det finns lite tid för egna behov, den sjuke tar en central plats i livet. Många talar om att leva i nuet, de vill inte tänka på framtiden och vad den kan innebära, oron för döden är ständigt närvarande samt en oro för att själv bli sjuk och inte orka mera. Minskat socialt umgänge, de kan ibland känna sig som en fånge i sitt egna hem. Det är ensamt och tyst i huset, den sjuka är förändrad och

pratar inte som förr. Många upplever att de tar hand om den sjuka personen som om denna vore ett barn, istället för en maka/make (Öhman & Söderberg, 2004).

Familjemedlemmarna beskriver trötthet, stress och utmattning i vardagen på grund av vårdandet av den sjuka. De upplever att de inte längre känner igen sitt gamla liv och att de inte lever för sig själva utan för den sjuka (Duggleby, Williams, Wright & Bollinger, 2009; Öhman & Söderberg, 2004). Anhöriggrupper upplevs som positivt, att få dela sina tankar och erfarenheter med någon som förstår. Viktigt med en bra relation och kunna prata med varandra trots svårigheter i vardagslivet (Öhman & Söderberg, 2004). Det är viktigt att försöka bevara sin tidigare livsstil. Egen tid exempelvis arbete eller andra aktiviteter är viktigt för att få kraft att klara av vardagen. Hopp om en bättre livssituation och att leva en dag i taget gör livet mer hanterbart (Duggleby, et al., 2009; Eriksson & Svedlund, 2005).

Teoretisk referensram

Familjen ur ett omvårdnadsperspektiv

Under mitten av 1900-talet var omvårdnaden inriktad på patienten och sjuksköterskan koncentrerade sig på att sköta den sjuka. Familjens inflytande i vården kontrollerades av sjuksköterskan. Detta har med tiden förändrats, idag har familjen stort inflytande i vården. Familjefokuserad omvårdnad innefattar relationen mellan familjen och sjuksköterskan i ett omvårdnadsperspektiv (Kirkewold, 2003). Sjukdom och ohälsa påverkar individen och familjens funktion. Familjens personliga föreställningar det vill säga attityd, antagande, värde och förväntningar blir ifrågasatta och hotade när någon familjemedlem blir sjuk. Familjens reaktion på en sjukdomsdiagnos varierar mycket. Det kan vara allt från lättnad till aggressivitet och depression. Oftast reagerar individen mer på familjens reaktion än själva sjukdomsbeskedet. Två individer upplever inte samma sjukdom på samma sätt. Hur familjen kan kontrollera och hantera sjukdomssituationen beror på hur familjens föreställningar ser ut om den specifika sjukdomen samt i vilken utvecklingsfas familjen befinner sig i. Det är patientens, familjemedlemmarnas och sjuksköterskans föreställningar som utgör grunden i processen av tillfrisknande hos individen och som hjälper familjen (Wright, Watson & Bell, 2002). När en individ inom familjen blir sjuk är det viktigt att familjens behov av stöd blir tillgodosett annars kan detta leda till allvarliga hälsoproblem hos de övriga familjemedlemmarna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2008).

Calgarymodellen

Vården som omfattar familjen när en familjemedlem blir sjuk bör baseras på en fast grundad och klinisk teori. Det är av betydelse att hjälpa familjen genom ett krisarbete. Calgarymodellen hjälper sjuksköterskan och familjen via den familjefokuserade omvårdnaden (FFO) att finna lösningar på problemet, stötta, hjälpa samt finna förståelse (Wright & Leahey, 2009).

Calgarymodellen grundar sig på fyra olika teorier:

- 1, Cybernetik: Cybernetiken är en vetenskaplig teori om kommunikation och kontroll. Varje individs beteende i familjen påverkar varandra. Teorin har sitt ursprung i att olika fenomen av enskilda händelser studeras och därefter ges en återkoppling till deltagarna.
- 2, Kommunikationsteori: Teorin beskriver hur individer i en familj kommunicerar med varandra, både verbalt och icke verbalt. Även analog kommunikation studeras till exempel kroppsspråk. Kommunikationen består av innehåll och relation till exempel hur någon uppfattar det som sägs beror på hur man säger det och vilken relation man har. Det finns inom kommunikationsteorin två begrepp, komplementär relation där den ena är i en överlägsen position till exempel förälder-barn relation och chef-anställd relation. Den andra är symmetrisk relation där individerna är på samma nivå.
- 3, Förändringsteori: Relationen i familjen tenderar att hela tiden förändras. Förändringen upplevs som en störning i systemet. En förändring kan leda till ytterligare förändring men också stabilitet i relationen. Förändring i familjen kan vara av känslomässig, tankemässig eller av beteendemässig natur. Förändringen inom något av områdena påverkar varandra (Wright & Leahey, 2009).

Vi har valt att fokusera på systemteori i föreliggande studie.

- 4, Systemteori: Grundaren till den allmänna systemteorin är Ludwig von Bertalanffy (1901-1972). Han menar att vissa fenomen bör ses som delar i en helhet. Delarna påverkar varandra och har stor betydelse för hur helheten fungerar och hur förändringar hanteras. I ett systemtänkande är det viktigt med återkoppling, detta är avgörande för hur individerna påverkar varandra fortsättningsvis (Psykologiguiden, 2011). Familjen ses som ett system eller enhet. Varje individ ingår i systemet men det är även viktigt att se varje individ var för sig. Varje individ tillhör ett system och ett eller flera subsystem på samma gång, till exempel maka-make, syskon. Familjens system är del i ett större suprasystem till exempel grannar och vänner. Familjen är ständigt föränderlig och kan omstruktureras. En förändring hos en familjemedlem påverkar alla i familjen mer eller mindre. Vid exempelvis kronisk sjukdom måste ibland familjen förändra sig på ett sätt som kan vara helt annorlunda mot

hur de var innan sjukdomen. Det är en ständig balans mellan förändring och stabilitet i familjen. Interaktionen i familjen kan beskrivas som cirkulärt och inte linjärt, där alla familjemedlemmar påverkar varandra som en mobil som rör sig runt (Wright & Leahey, 2009).

Ovan beskrivna teorier ligger till grund för ”The Calgary Family Assessment Model” (CFAM) som är en modell för bedömning av familjen och till ”The Calgary Family Intervention model” (CFIM) som är en modell för behandling inom familjen (Wright & Leahey, 2009).

PROBLEMFORMULERING

Att vara njursjuk och behandlas med dialys berör inte bara den sjuke utan påverkar även hela familjen (Polaschek, 2002). I familjefokuserad omvårdnad belyses vikten av att hela familjen blir delaktig i behandlingsprocessen. Calgarymodellen är en utarbetad modell för att hjälpa sjuksköterskan och familjen. I denna modell tas systemteorin upp som ett centralt begrepp. Patienten är en del i ett familjesystem och delarna påverkar varandra (Wright & Leahey, 2009). Vi vet mycket om hur patienterna mår och hur vi hjälper dem på bästa sätt men väldigt lite om hur deras anhöriga mår och hur de upplever sin situation med att leva med en person som har dialysbehandling. Det är dock inte så ofta vi möter anhöriga i vårt kliniska arbete, då patienterna oftast inte har sin familj med sig på sina behandlingar. Därför kan det vara svårt att upprätthålla en bra kommunikation mellan sjuksköterskan och den sjukas familj. Blir inte individerna i familjen bekräftade och sedda av sjuksköterskan kan allvarliga hälsoproblem uppstå hos familjemedlemmarna (Benzein et al., 2008). Genom att uppmärksamma hela familjen hoppas vi bidra till ett ökat välbefinnande.

SYFTE

Syftet med denna systematiska litteraturstudie är att belysa familjens upplevelser och hur familjen hanterar sin situation när en familjemedlem behandlas med dialys.

METOD

Vi har valt att genomföra en systematisk litteraturstudie för att uppnå syftet med denna studie. Denna metod används för att sammanställa ett antal studier med hög kvalitet som svarar på en tydligt formulerad fråga. Genom att välja ut, kritiskt värdera och analysera

aktuell forskning blir frågan besvarad. Resultatet i en systematisk litteraturstudie kan överföras i klinisk verksamhet och ge sjuksköterskan kunskap och en ökad förståelse för olika fenomen (Forsberg & Wengström, 2008).

Inklusion- och exklusionskriterier

Artiklar som inkluderades i studien skulle vara publicerade mellan 1995-2011. De skulle vara vetenskapliga och skrivna på engelska eller svenska samt besvara studiens syfte. De som har inkluderats i begreppet familj är vuxna barn, maka/make, mor och far till vuxna barn, syskon, svärföräldrar och svärdöttrar/söner. Studiens syfte har begränsats till familjemedlemmar till patienter med hemodialys och peritonealbehandling. Hemodialys i hemmet, njurtransplanterade samt föräldrar till icke myndiga barn har exkluderats.

Sökningsförfarande

De vetenskapliga artiklarna som användes i studien är sökta i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. Cinahl (Cumulative Index of Nursing and Allied Health) innefattar forskning inom omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Databasen har funnits sedan 1982 och är specialiserad på omvårdnadsforskning. PubMed som är en version av Medline innehåller huvudsakligen vetenskapliga artiklar från medicin, omvårdnad och odontologi. PsycINFO har funnits sedan 1872 och har ett innehåll av vetenskaplig psykologisk forskning inom medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2008). Databaserna Cinahl och PubMed anses dock speciellt värdefulla i sökandet av vetenskapliga omvårdnadsartiklar (Polit & Beck, 2008).

Utifrån studiens syfte användes följande sökord: Dialysis, Family, Renal, Disease och Experience. Sökorden gav inte önskat antal artiklar därför utökades sökorden med: Patients, Quality of life, Spouses och Caregivers. Sökningen av artiklar pågick mellan 1 – 15 september 2011. Abstracten lästes när antalet artiklar i sökningen kom ner på en rimlig nivå för genomläsning. När abstractet svarade mot syftet lästes hela artikeln igenom. Av dessa artiklar valdes 11 stycken ut för kvalitetsgranskning. Sökstrategierna beskrivs i bilaga 1, 2 och 3. Två artiklar exkluderades då den ena inte motsvarade inklusionskriterierna och den andra var av låg kvalitet (Morelon, Berthoux, Brun-Strang, Fior & Volle, 2005; Tong, Sainsbury & Craig, 2008). Totalt ingår nio artiklar i studien (Bilaga 6).

Kvalitetsgranskning

En kvalitetsbedömning görs för att värdera det totala värdet av en studie. Bedömningen bör omfatta flera steg och belysa syfte, frågeställning, design, urval, mätinstrument, analys, tolkning samt utgivningsår (Forsberg & Wengström, 2008). Utifrån varje artikel gjordes en subjektiv bedömning där artiklarnas kvalitetsnivå värderades i skalan låg, medel och hög. Detta genomfördes enligt Forsberg och Wengströms (2008) granskningsmall av kvalitativa och kvantitativa artiklar (Bilaga 4 och 5). Artiklarna poängbedömdes där frågorna besvarade med ”ja” gav ett poäng. Den kvalitativa granskningsmallen kunde ge maximalt 18 poäng (16-18 poäng hög kvalitet, 13-16 poäng medel, under 13 poäng låg kvalitet). Den kvantitativa mallen gav maximalt 13 poäng (11-13 poäng hög kvalitet, 9-11 poäng medel, under 9 poäng låg kvalitet). Bedömningen gjordes också utifrån en diskussion kring varje artikel, där framförallt syftet med studien diskuterades. Även design, metod, analys och etiskt resonemang ansåg vi vara betydelsefullt. De artiklar vi tagit med i vårt resultat var alla av hög kvalitet.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera resultatet. Denna analysmetod innebär att data läses upprepade gånger för att få en djupare förståelse. För att kondensera texten plockas meningsbärande enheter ut. Enheterna kodas och kategoriseras, därefter uppkommer teman som används för studiens resultat (Polit & Beck, 2008).

Graneheim & Lundman (2004) beskriver en kvalitativ innehållsanalys som har använts som stöd i dataanalysen av resultatet i denna studie. Alla artiklar lästes igenom upprepade gånger. Detta gav en djupare förståelse och vi kunde diskutera artiklarnas olika nyanser. Därefter togs meningsbärande enheter ut som passade för syftet i varje enskild artikel. Detta gjordes först enskilt och därefter diskuterades dessa gemensamt. Meningarna kondenserades till en kortare mening med samma betydelse. Dessa meningar kodades och jämfördes med avseende på skillnader och likheter. Därefter sorterades koderna till kategorier och underkategorier. Exempel på denna innehållsanalys beskrivs i tabell 1. Nio stycken huvudkategorier framkom vid analysen.

Tabell 1. Exempel på kvalitativ innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Underkategori	Huvudkategori
Social isolation was a major concern for the partners.	Social isolering är ett problem	Upplevelsen av social isolering	Bundenhet och isolering
The disease is conceived as dominating their daily life.	Sjukdomen påverkar det dagliga livet	Upplevelsen av bundenhet	
Some partners spoke about their lives in the past tense as though their lives had stopped with the commencement of dialysis.	Dialysbehandlingen har förändrat livet.	Upplevelsen av en förändrad livsvärld	Förändrad livsvärld
The next of kin describe how their role is changed with the sick person's changed health status.	Den sjukas hälsostatus påverkar rollerna i familjen	Upplevelsen av rollförändring i familjen	
A sense of control over their lives and their situation was another way that patients and families coped with their disease and dialysis treatment.	Viktigt för familjen att ha kontroll över sitt liv och sin situation vid dialysbehandling.	Behov av kontroll	Rutiner, normalitet och kontroll över sin situation
Routines provided respondents and their care recipients with a sense of normalcy and predictability.	Rutiner ger en känsla av normalitet och förutsägbarhet.	Behov av normalitet och förutsägbarhet	

Etiska övervägande

Forskning med människor är förenat med etiska principer. Detta är speciellt viktigt vid kvalitativa studier, där relationerna mellan forskaren och deltagarna kan bli nära (Polit & Beck, 2008). Enligt Forsberg & Wengström (2008) är det viktigt med etiska övervägande när en litteraturstudie påbörjas. Endast studier som har fått godkänt av en etisk kommitté bör väljas. Alla artiklar som ingått i föreliggande studie har redovisats, både de resultat som stödjer och inte stödjer författarnas åsikter. Vetenskapsrådet (2011) ger ut riktlinjer för god forskningsetik. Fusk och ohederlighet inom medicinsk forskning får inte förekomma. I resultatet av denna systematiska litteraturstudie har åtta av nio artiklar fått tillstånd från etisk kommitté. I artikeln där det inte framgick om en etisk granskning genomförts valdes denna ändå att ingå då den svarade på syftet, hade bra design och hög kvalitet. Två ytterligare artiklar från samma författare finns med i resultatet och dessa är etiskt granskade.

RESULTAT

De nio huvudkategorier som framkom var följande: Förändrad livsvärld, Bundenhet och isolering, Psykisk belastning, Fysisk belastning, Rutiner, normalitet och kontroll över sin situation. Trygghet i livet, Kommunikation, Positiv livssyn, Socialt umgänge och egna intressen.

Hur familjen upplever sin situation

Förändrad livsvärld

Alla studier i vårt resultat visar på att dialysbehandling förändrar livet mer eller mindre för både den sjuka och dennes familj. Familjemedlemmar till personer med dialysbehandling upplever i större utsträckning ohälsa än familjemedlemmar till andra med kroniska sjukdomar. Kvinnor upplever i större grad ohälsa än män i en relation och vuxna barn till patienter med dialysbehandling. Även de med lägre socioekonomisk nivå upplever mer ohälsa och sämre livskvalitet än de med högre socialekonomisk status (Balesco & Sesso, 2002). Wilson-Genderson, Pruchno & Cartwright (2009) beskriver också att kvinnliga familjemedlemmar i större utsträckning mår sämre än manliga.

Många sörjer en försvunnen livskamrat, då den njursjuka inte kan delta i vardagslivet på samma sätt som förut (Zigert & Fridlund, 2001; White & Genyer, 1999). Familjen måste

anpassa sig till den sjuka familjemedlemmen och rollerna i familjen förändras (Ziegert & Fridlund, 2001).

”It changed so quickly, it was just like the turn of a hand and then everything was changed. One had to change one’s way of life and everything, and through his illness we lost very much” (Ziegert et al., 2001, s. 235)

Bundenhet och isolering

En känsla av bundenhet i samband med dialysen beskrivs i många studier som ett vanligt fenomen (White & Genyer, 1999; White, Richter, Koeckeritz, Munch & Walter, 2004; Ziegert, Fridlund & Lidell, 2009; Ziegert & Fridlund, 2001). Bundenheten visar sig i att alltid behöva vara åtkomlig, att alltid vara tvungen att ta en dag i taget och att känna sig upptagen med familjemedlemmens sjukdom (Ziegert & Fridlund, 2001). Vardagen kan kännas begränsad och tiden uppdelad för att anpassa sig efter dialysbehandlingen (Ziegert et al., 2009; Beanlands, Horsburgh, Fox, Howe, Locking-Cusiolo, Pare & Thrasher, 2005). Dialys tar mycket tid och det upplevs som en börda att alltid ha dialysen närvarande (White & Genyer, 1999). Familjen upplever en förlust av sin frihet. Spontaniteten i livet minskar eftersom det inte finns möjlighet att planera för framtiden då man inte vet vad som kommer hända i morgon. Det blir svårt att göra saker utanför hemmet som till exempel att resa (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; White et al., 2004). Familjens möjlighet till ett aktivt socialt liv minskar med dialysbehandlingen. Många upplever att vänner omkring familjen drar sig undan och att antal vänner minskar. Möjligheterna att vara delaktig i olika aktiviteter och fritidsintressen minskar eftersom familjen känner att de måste vara med den sjuka (Ziegert & Fridlund, 2001; Ziegert et al., 2009; White & Genyer, 1999).

”He wants me to go away. But I’m not game to leave him by himself. Because if anything happens here, or if he falls, or if he cuts himself, someone’s got to be here” (White & Grenyer, 1999, s.1317)

Psykisk belastning

Vårdandet av den sjuka familjemedlemmen väcker många känslor så som ångest, irritation, bitterhet, maktlöshet, modlöshet, rädsla och frustration men också kärlek, stolthet och respekt (Beanlands et al., 2005). Det finns en oro för den egna hälsan och vad som skulle hända med den sjuka om de själva blev sjuka. Många familjemedlemmar känner ilska över

den ständiga bördan som dialys medför. De kan även känna hopplöshet över sin situation och har svårt att se ett ljus i tunneln. En del familjemedlemmar tycker att den sjuka blivit mera självisk, inåtvänd och dålig på att ta ansvar både för sin sjukdom och över vardagslivet. Att ta hand om en anhörig som lider av en kronisk sjukdom kan vara stressande, huvudansvaret läggs på den friska familjemedlemmen som oftast tar hand om alla sysslorna hemma (White & Genyer, 1999).

"We cope as long as I stay healthy. Otherwise, heaven knows that would happen if I were sick" (White & Grenyer, 1999, s.1318)

Familjemedlemmars ovilja att dela sina egna hälsoproblem och att alltid känna oro för den sjuka upplevs som en börda och ger inre stress. Denna psykiska belastning leder till spänningar och minskad lugn och ro. Familjemedlemmar upplever det svårt att grubbla och ventilera sin oro över den sjukas tillstånd samtidigt som de ska ha kontroll över det dagliga livet. Familjen känner en osäkerhet och en ovisshet inför hur den sjuka ska må efter behandlingen och att denna plötsligt ska bli sämre. Att inte ha kontroll över den sjukas hälsa och behandling och att detta kommer att överstiga deras vårdande förmåga upplevs som psykisk påfrestande (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; Beanlands et al., 2005). Förlust av kontroll kan leda till psykiska problem så som oro, ångest och depression (White et al., 2004). Flera studier tar upp rädslan för att den sjuka familjemedlemmen ska dö (Pelletier-Hibbert & Sohi 2001; Ziegert & Fridlund, 2001; Beanlands et al., 2005). Samtidigt beskriver Pelletier-Hibbert & Sohi (2001) att familjemedlemmar även kan känna en skuld känsla över att död hos den sjuka skulle lösa många problem, både familjens och patientens lidande. Den psykiska belastningen påverkar deras egen hälsa negativt. Många anhöriga anser att nedstämdhet kan vara normalt efter omständigheterna. De håller en fasad av att må bra men känner sig deprimerade. Anhöriga vill klara svårigheterna i det dagliga livet utan klaga (Ziegert, Fridlund & Lidell, 2006).

Fysisk belastning

Många familjemedlemmar upplever en stor fysisk trötthet. En del njursjuka har dialys nattetid vilket innebär att den anhöriga får hjälpa till och nattsömmen blir störd (White & Grenyer, 1999). Anhöriga beskriver sin vardag som fysiskt ansträngande och en belastning för deras hälsa genom den ökade arbetsbelastningen i hemmet (Ziegert et al., 2009; Ziegert et al., 2006; White & Grenyer, 1999). Familjemedlemmarna ignorerar sin egna fysiska

hälsa och prioriterar den sjukas behov och sjukdom. Det finns ett fysiskt behov att vara hos den sjuka eftersom man inte vet hur länge den sjuka ska leva (Ziegert et al., 2009; Ziegert et al., 2006). Familjemedlemmar med egna hälsoproblem upplever en större börda än de som upplever hälsa (Wilson et al., 2009). Familjen går inte in i konflikt med den sjuka för att spara kraften till det dagliga livet. Det finns en ovilja att lämna över till någon annan utanför hemmet att ta hand om den sjuka. Detta grundar sig i den anhörigas engagemang och bedömning av den sjuka (Ziegert et al., 2006). Det upplevs som påfrestande att ha ansvar för den sjukas hälsa genom den täta kontakten med sjukvården, där den anhöriga ofta får föra patientens talan (Beanlands et al., 2005; Ziegert et al., 2009). Trötthet på grund av sjukdom och behandling leder ofta till minskad sexuell aktivitet. Detta kan upplevas som en förlust i relationen (White & Grenyer, 1999).

”Well, the work load becomes heavier, it really does, with cleaning and shopping and things like that. One has to take care of much of that” (Ziegert & Fridlund, 2001, s. 235)

Hur anhöriga hanterar sin situation

Rutiner, normalitet och kontroll över sin situation

Rutiner i vardagen ger en känsla av normalitet och förutsägbarhet hos familjemedlemmarna. När de kunde få till en trevlig rutin var vårdandet mer hanterbart och förutsägbart och mindre skrämmande (Beanlands et al., 2005). Genom att försöka åstadkomma så mycket normalitet i livet som möjligt, fortsätta med det man gjorde innan sjukdomen och inte låta sjukdomen ta över livet gör vardagen mer hanterbar (White et al., 2004). Vardagen blir mer hanterbar om familjen tar tillvara varje dag och lever i nuet. Kortsiktiga i stället för långsiktiga planer i vardagen underlättar för familjen (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001). Kontroll över sin vardag gör att familjen känner ett välbefinnande (Ziegert et al., 2006). Genom motivation, undervisning, träning, stöd och närvaro av familjen till den sjuka kan denna klara sin egenvård i större utsträckning. Detta ökar välbefinnandet hos både familj och den sjuka (Beanlands et al., 2005).

”We can’t go away on long trips anymore, so now we do daily trips when she is feeling up to it, and that seems to work for us.” (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001, s. 415)

Trygghet i livet

Det som ger trygghet i livssituationen och vardagslivet är att inte behöva känna sig orolig över ekonomin (Ziegert & Fridlund, 2001). Att kunna lita på medicinsk expertis, vara välinformerad samt känna sig kunnig om den sjukas behandling och sjukdom ger ökad trygghet (Ziegert & Fridlund, 2001; White et al., 2004). Den religiösa övertygelsen genom att tro och be till en Gud ger trygghet och underlättar för att orka vidare (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; White et al., 2004).

Kommunikation

Familjen upplever att det är viktigt att kommunikationen mellan familjemedlemmarna är bra och öppen. En bra relation till sin partner där de fungerar som ett team där de stöttar och uppmuntrar varandra gör livssituationen lite lättare (White & Grenyer, 1999; White et al., 2004).

Positiv livssyn

En känsla av hopp inför framtiden till exempel transplantation ger ett ökat välbefinnande (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; White et al., 2004). Genom att försöka finna en mening med sjukdomen och lära sig acceptera dialysbehandlingen ger detta en mer positiv livssyn (White et al., 2004). Livssituationen blir lite lättare om familjen och den sjuka accepterar sin sorg och hittar på positiva saker och tänker positiva tankar för att finna en mening (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; Ziegert et al., 2006). Även humor och skratt är en viktig del för att orka med. Ett annat sätt för familjen att se lite ljusare på tillvaron är att jämföra den sjuka med de som är sjukare till exempel cancerpatienter (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001).

"We laugh a lot. But you know understand that probably that's better, laughing is better than crying all the time" (White et al., 2004, s. 370)

Socialt umgänge och egna intressen

Möjligheten för familjen att göra vad de vill utan att tänka på den sjuka ger en känsla av välbefinnande till exempel under tiden den sjuka får sin behandling på sjukhuset (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; Ziegert et al., 2009; Ziegert et al., 2006) Det är viktigt att behålla sitt sociala umgänge och träffa andra människor samt försöka göra så mycket som möjligt av det man gjorde innan den anhöriga blev sjuk (White et al., 2004; Ziegert et al., 2006).

Socialt umgänge har en positiv inverkan på den egna hälsan (Wilson et al., 2009). Att bli bekräftad av vänner och bekanta genom brev och telefonsamtal samt att bibehålla estetiska och kulturella intressen ger en positiv känsla (Ziegert et al., 2006). Den sjuka har ett behov av egenvård och att ta eget ansvar för sin behandling. För att detta ska bli möjligt behöver familjen ibland vara fysiskt frånvarande, vilket även ökar deras frihet (Beanlands et al., 2005).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa familjens upplevelse och hur familjen hanterar sin situation när en familjemedlem behandlas med dialys. Dialysvården har under de senaste 15 åren utvecklats och patienternas allmäntillstånd har förbättrats. Sökningen begränsades därför till artiklar som publicerats mellan åren 1995-2011. Icke myndiga barn ingår i vår tolkning av begreppet familj men artiklar där barn behandlas med dialys är exkluderade, då vårdandet av sjuka barn upplevs mer naturligt och annorlunda jämfört med vuxna. Även hemodialys i hemmet är exkluderat, då den patientkategorin skiljer sig i vård och livsföring jämfört med institutionsdialys. Njurtransplanterade är inte jämförbara med de som är under dialysbehandling. En del artiklar belyste både personer med dialysbehandling och deras familj samt njurtransplanterade. Dessa artiklar valdes bort trots bra resultatdel, på så vis kan fakta ha missats som skulle ha varit relevant för vår studie. Sökningen av artiklarna gjordes i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. Sökningen började i de två förstnämnda. De ursprungliga sökorden var: Dialysis, Family, Disease och Experience. Sökorden gav inte önskat antal artiklar varför sökningen utökades med: Patients, Quality of life, Spouses och Caregivers. Detta gav ett bättre resultat. Störst antal artiklar hittades i Cinahl. För att inte missa viktiga artiklar gjordes även sökning i PsycINFO och här hittades en artikel som användes i resultatet. Artiklar som använts var skriva på svenska och engelska. Detta kan ha gjort att relevanta artiklar har missats, men artiklar på andra språk som vi inte behärskar kan uppfattas fel och givit fel resultat om de involverats i studien. Många relevanta artiklar var dubletter, därav ansåg vi att datamättnad hade uppstått. Elva artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning. Två av dessa valdes bort efter kvalitetsgranskningen, då den ena inte motsvarade inklusionskriterierna och den andra inte var av tillräcklig hög kvalitet.

Kvalitetsgranskningen av artiklarna utfördes enligt Forsberg & Wengström (2008) granskingsmall av kvalitativa och kvantitativa artiklar. Granskingsmallarna poängsattes på ”Ja” och ”Nej” frågorna. Varje ”Ja” gav ett poäng. De övriga frågorna i granskingsmallarna gav oss ett subjektiv bedömningsunderlag, då det var svårt att poängsätta dessa frågor. Därefter värderades artiklarna i skalan låg, medel och hög. Två artiklar var kvantitativa. Enligt Forsberg & Wengström (2008) är det viktigt att det finns ett tillräckligt antal artiklar av god kvalitet samt att man ska inkludera all aktuell forskning inom området. Alla inkluderade artiklar var av hög kvalitet utifrån vår bedömning. Då vår kunskap kring kvalitetsbedömning av artiklar kan ha brister samt att en subjektiv bedömningsmall användes kan detta ha påverkat bedömningen av artiklarna. Styrkan i trovärdigheten är att artiklarna fick hög bedömning och att litteraturstudien består av både kvantitativa och kvalitativa studier.

En kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera resultatet. Artiklarna lästes först enskilt av författarna och därefter gemensamt. Triangulering innebär att flera forskare analyserar datainsamlingen i samma studie. Om denna metod används stärks och förbättras studien (Forsberg & Wengström, 2008). De meningsbärande enheterna i texten togs först ut enskilt av båda författarna och därefter diskuterades dessa gemensamt för att kontrollera att samma meningar tagits ut samt att texten tolkats lika. Styrkan är att resultatet diskuterats gemensamt och att vi kom fram till samma slutsats.

Samtliga artiklar lästes på engelska och översattes av oss. Inga elektroniska hjälpmedel användes. Detta kan ses som både en svaghet och en styrka. Svagheten ligger i att vårt modersmål inte är engelska vilket kan innebära att en viss tolkningsfrihet har förekommit. Styrkan är att vi gemensamt har översatt den engelska texten och kommit fram till samma tolkning. En elektronisk översättning har inte setts som ett bra alternativ då vi anser att viktiga nyanser i texten försvinner. Därefter togs meningsbärande enheter ut ur texten, dessa kondenserades och kategorier skapades. Nio huvudkategorier framkom. Tre av artiklarna som användes i resultatet var skrivna av delvis samma författare. Det finns inte så mycket forskning kring familjens upplevelse i dialysvården, detta belyser vikten av denna studie.

Överförbarhet är enligt Polit & Beck (2008) hur kvalitativa resultat kan överföras till praktisk verksamhet och andra patientgrupper. Studiens trovärdighet ökar om överförbarheten är hög. Resultatet anser vi skulle kunna överföras, då det på ett tydligt sätt speglar hur familjen upplever sin situation. Resultatet speglar även socioekonomiska

skillnader i olika länder samt skillnader mellan könen. Det kan även appliceras på klinisk verksamhet och andra familjer där en anhörig drabbats av kronisk sjukdom.

Från början var avsikten att endast inkludera etiskt granskade artiklar. I alla artiklar utom en kunde vi finna etisk granskning. Det kan vara en svaghet att en artikel utan etisk granskning inkluderades men då artikeln var av hög kvalitet och svarade på syftet valdes denna med. Även två andra artiklar av samma författare var etiskt granskade, vi fann därför att denna ändå hade en stor trovärdighet.

Resultatdiskussion

Familjen påverkas av dialysbehandlingen på många olika sätt. Utifrån syftet med vår studie framkom nio huvudkategorier. Familjens upplevelse delas upp i följande: Förändrad livsvärld, Bundenhet och isolering, Psykisk belastning, Fysisk belastning. Hur familjen hanterar sin situation visas i följande huvudkategorier: Rutiner, normalitet och kontroll över sin situation, Trygghet i livet, Kommunikation, Positiv livssyn, Socialt umgänge och egna intressen.

Alla artiklar i vårt resultat visar att familjen påverkas när en familjemedlem behandlas med dialys. Ingen del i studierna visar på motsatsen. Tidigare studier visar att det samma gäller för andra kroniska sjukdomar till exempel hjärtinfart och demens (Eriksson & Svedlund, 2005; Aldred et al., 2003; Öhman & Söderberg, 2004; Duggleby et al., 2009). I likhet med vårt resultat beskrivs familjens begränsningar i vardagslivet samt minskat socialt umgänge som en viktig del. Skillnaden skulle vara att familjer som involverats i dialysbehandling i större utsträckning har påverkats negativt än andra med kroniska sjukdomar (Balesco & Sesso, 2002). Detta kan troligtvis bero på att dialysbehandlingen ger en större bundenhet och social isolering än vad andra kroniska sjukdomar utgör, då de inte är beroende av en kontinuerlig behandling som måste utföras på fasta tider och fast plats.

I bakgrunden på föreliggande studie beskrivs dialysbehandlingens effekter ur ett patientperspektiv. Personerna som behandlas med dialys känner fysiska begränsningar så som en bedövande trötthet. De psykosociala effekterna på dialysen kan beskrivas som rädsla inför behandling, rädsla att bli ytterligare sjuk till exempel magsjuk samt ilska att deras roll i familjen förändrats (Polaschek, 2002; White & Grenyer, 1999; Herlin, 2010). Dialysen kräver kontinuitet och leder till bundenhet och begränsningar i vardagen (Polaschek, 2002). Hopp inför framtiden ger patienten styrka att uthärda sin behandling (Polaschek, 2002; Herlin, 2010). Resultatet visar att personer som behandlas med dialys

upplever och känner samma som sina familjer. I studiens teoretiska referensram beskrivs Calgarymodellen. Denna modell beskriver hur familjen påverkar varandra när en familjemedlem blir sjuk. Det är lätt att applicera denna modell på dialyspatienter och deras familj och modellen är en stor hjälp i kommunikationen mellan sjuksköterskan, den sjuka och familjemedlemmarna. I systemteorin som är en del av Calgarymodellen beskrivs att familjen ses som ett system som är föränderligt och där balansen mellan förändring och stabilitet är ständigt förekommande. I mötet med familjen är det viktigt att se hela familjen och varje individ är en del i en helhet och dessa påverkar varandra (Wright & Leahey, 2009). Familjens behov av stöd är viktigt att tillgodose annars kan allvarliga hälsoproblem uppstå (Benzein et al., 2008).

Familjefokuserad omvårdnad (FFO) beskriver relationen mellan familjen och sjuksköterskan i ett omvårdnadsperspektiv. Det är viktigt att sjuksköterskan får en bild av hur patienten upplever sin behandling, det får vi genom den kontakt som vi skapar med patienten men hela familjen är ofta svår att nå. Benzein et al. (2008) beskriver att familjen påverkas när en familjemedlem drabbas av sjukdom eller ohälsa. Därför är resultatet i vår studie en viktig del i vårt kliniska arbete för att möta hela familjen. I föreliggande studie fann vi att familjen påverkas lika mycket som den sjuka av dialysbehandling, genom att hela familjen får hjälp att hantera sin situation påverkar detta också den sjuka positivt. I ”the Calgary Family Intervention model” (CFIM) som är en del av Calgarymodellen beskrivs en behandlingsmodell som kan användas när hela familjen behöver involveras. Även hälsostödjande samtal som beskrivs i strategidokumentet för familjefokuserad omvårdnad (2010) kan vara till stor hjälp.

Flera artiklar beskriver att kvinnor i större grad upplever ohälsa och mindre livskvalitet än män (Balesco & Sesso, 2002; Wilson et al., 2009). Detta kanske kan förklaras med att kvinnor generellt tar ett större ansvar för familj och hem samt att de har svårare att be andra om hjälp för att på så sätt underlätta för sig själva. Även de med lägre socioekonomisk nivå upplevde större ohälsa (Balesco & Sesso, 2002) Dialysbehandlingen försvårar förvärvsarbete och många får en lägre inkomst. Detta kan upplevas påfrestande, dels att den sjuka inte känner sig behövd och att levnadsnivån försämras. Det finns dock en skillnad mellan olika länder och kulturer. I Belasco et al., (2002) beskrivs hur brasilianska familjer upplever en större ekonomisk börda när en familjemedlem behandlas med dialys Till skillnad beskriver Ziegert & Fridlund (2001) att ekonomin påverkas men inte i samma utsträckning då vi har ett annat socialt och ekonomiskt skyddsnät i Sverige.

Den upplevelsen som beskrivs som mest framträdande är bundenhet och isolering. I många artiklar är detta ett vanligt fenomen (Ziegert et al., 2009; Ziegert & Fridlund, 2001; White & Genyer, 1999; White et al., 2004). Till skillnad från andra behandlingar tar dialysbehandlingen mycket tid, det är inte ovanligt att spendera mellan 16-18 timmar i veckan. I dialystiden räknas också resor till och från sjukhuset och väntetider. Det är svårt att göra saker tillsammans som familj. Resor och spontanitet minskar och många familjer upplever en förlust av sin frihet (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001; White et al., 2004). Även om den sjuka är bunden till dialysbehandlingen är det viktigt att stödja den anhöriga att göra saker på egen hand eller med vänner för att själv känna livskvalitet. Detta påverkar även den sjuka positivt som då inte behöver känna sig som en belastning.

Vårdandet av den sjuka familjemedlemmen väcker många känslor. I resultatet framkom att de anhöriga kände stor psykisk och fysisk belastning. Många satte den egna hälsan åt sidan för vårdandet av den sjuka. Många upplevde att de inte hade kontroll över den sjukas hälsa och behandling, vilket upplevdes som psykiskt påfrestande (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001). Det är lätt att vården gör den anhöriga till en resurs att vårda den sjuka. Mycket av vårdandet läggs idag på den anhöriga. På detta sätt blir vården mindre kostsam och kräver mindre resurser i form av vårdpersonal. I ett längre perspektiv kan detta leda till stor ohälsa för de övriga familjemedlemmarna. Ziegert et al. (2009) & Beanlands et al. (2005) beskriver hur påfrestande den täta kontakten med sjukvården kan vara och att den anhöriga ofta får föra patientens talan. Det är viktigt att uppmärksamma hela familjen och hur de mår.

Resultatet visar att rutiner, normalitet och kontroll utgör en stor del för att få vardagen hanterbar. Kortsiktiga planer och leva i nuet ökar välbefinnandet hos familjen (Beanlands et al., 2005; White et al., 2004; Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001). Detta kan vara applicerbart på andra patientkategorier och friska individer, då många uttrycker att de "tar en dag i taget" i en jobbig livssituation. Andra copingstrategier som framkom var trygghet, bra kommunikation, positiv livssyn och socialt umgänge.

Som tidigare nämnts upplever många anhöriga bundenhet och isolering som en negativ inverkan på livssituationen. Familjen beskriver att det är viktigt att behålla sitt sociala umgänge och försöka göra så mycket som möjligt av det man gjorde innan den anhöriga började dialys (Ziegert et al., 2006; White et al., 2004). Vi tycker det är positivt att familjen på egen hand försöker ändra sin livssituation för att få en bättre livskvalitet. Genom de huvudkategorier som beskriver hur familjen hanterar sin situation kan vi se att familjen försöker hitta sätt att vända det negativa kring dialysbehandlingen till något positivt.

Familjen kan se att det finns andra sjukdomar som är värre till exempel cancersjukdomar och familjen kan även känna ett hopp inför framtiden med en eventuell transplantation.

Slutsats och klinisk användbarhet

Genom denna systematiska litteraturstudie hoppas vi har öppnat dörrarna för intresset och ökat kunskapen kring familjen inom dialysvården. Mycket forskning inriktar sig på hur personer som får dialysbehandling upplever sin situation men dialys är uppenbart en behandlingsform som påverkar hela familjen. Resultatet i studien visar att familjen påverkas mer än vad vi trodde från början. Genom denna kunskap förstår vi att det finns ett behov hos anhöriga att få stöd och bli sedda. Dialysvården kan utvecklas och förbättras genom en ökad förståelse av hur familjen påverkas av dialysbehandling. Involveras och uppmärksammas familjen i ett tidigt stadium vid dialysstart kan vi minska lidande och bidra till ökad livskvalitet för både personen som behandlas och dennes familj. I dag finns det i Kalmar en njurskola där både patienter och anhöriga får information innan dialysstart. När personen startar sin behandling finns ingen uppföljande verksamhet dit anhöriga kan vända sig. Som ett naturligt steg vid dialysstart är det önskvärt att familjen kring den sjuka får information, ökad kunskap och har möjlighet till psykiskt och praktiskt stöd av vårdpersonalen. Ett sätt skulle kunna vara anhöriggrupper som är kopplade till dialysverksamheten och som träffas kontinuerligt. Resultatet visar att familjen upplever att kommunikation är viktigt. Därför kan hälsostödjande samtal fylla en viktig funktion för att hjälpa familjen.

Förslag till forskning

Den mesta forskningen kring dialysvården är gjord ur ett patientperspektiv. Mer forskning om anhöriga vore därför önskvärt. Den forskning som finns inom familjeperspektivet är mest inriktat på äldre, det vore därför intressant om forskningen inriktade sig på yngre åldrar. Det kan finnas en viss skillnad på hur äldre upplever sin situation jämfört med yngre. Det finns lite forskning om skillnaden mellan män och kvinnor och det skulle vara intressant att visa på skillnaden då vi tror att så är fallet. I många artiklar blandas hemodialys och peritonealdialys. Vi tror att det finns en skillnad mellan hur anhöriga upplever sin situation, då dessa två behandlingar sker på olika sätt och miljöer. Mer forskning om hur familjen upplever respektive behandlingssätt vore önskvärt.

REFERENSLISTA

Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. (2003). Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 116-124

Beanlands, H., Horsburgh, M. E., Fox, S., Howe, A., Locking-Cusolito, H., Pare, K., & Thrasher, C. (2005). Caregiving by Family and Friends of Adults Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 32(6), 621-631

Belasco, A. G., & Sesso, R. (2002). Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(4), 105-112

Benzein, E-G., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008). Being appropriately unusual: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115

Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing Everyday Hope: The Hope Experience of Family Caregivers of Persons with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 30, 514-521

Eriksson, M., & Svedlund, M. (2005). The intruder: spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333

Familjefokuserad omvårdnad- ett strategidokument (2010). Hämtad 29 november, 2011, från http://lnu.se/polopoly_fs/1.26457!omslag_sv.pdf

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Graneheim, U-H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112

Herlin, C. (2010). The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment; a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 693-699.

Kirkevold, M., & Strömsnes -Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber.

Morelon, E., Berthoux, F., Brun-Strang, C., Fior, S., & Volle, R. (2005). Partners' concern, needs and expectations in ESRD: result of the CODIT Study. *Nephrol Dial Transplant*, 20, 1670-1675.

Nyberg, G., & Jönsson, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur

Pelletier-Hibbert, M., & Sohi, P. (2001). Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 48 (4), 411-419.

Polaschek, N. (2002). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 44-52.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008) *Nursing research*. Philadelphia: Lippincott.

Psykologiguiden (2011). Hämtad 19 oktober, 2011, från <http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=systemteori>

Socialstyrelsen (2011). Hämtad 25 september, 2011, från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

Svenska njuregistret (2011). Hämtad 2 oktober, 2011, från <http://www.medscinet.net/snr/>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J.M. (2008). Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant*, 23, 3960-3965

Vetenskapsrådet (2011). Hämtad 25 oktober, 2011, från http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000334/god_forskningsned_3.pdf

White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Munch, K., & Walter, P. (2004). "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing, 10* (3), 357-378

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

Wilson-Genderson, M., Pruchno, R., & Cartwright, F. (2009). Effects of Caregiver Burden and Satisfaction on Affect of Older End-Stage Renal Disease Patients and Their Spouses. *Psychology and Aging, 24*, 955-967

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L.M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families, A guide to family Assessment and Intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Ziegert, K., & Fridlund, B. (2001). Conceptions of life situation among next- of -kin of haemodialysis patients. *Journal of Nursing Management, 9*, 231-239

Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Nordic College of Caring Science, 20*, 223-228

Ziegert, K., & Fridlund, B., & Lidell, E. (2009). "Time for dialysis as time to live": Experiences of time in everyday life of the Swedish next of kin of hemodialysis patients. *Nursing and Health Sciences, 11*, 45-50.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The Experience of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research, 14*, 396-409

Bilaga 1

Sökhistorik av artiklar i CINAHL, Peer reviewed, år 1995-2011
Sökningen gjordes mellan 1 september - 15 september 2011

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal bortvalda lästa artiklar	Antal valda artiklar, (ref nr)
Dialysis	7718	0	0	0	0
Family	79768	0	0	0	0
Renal disease	3599	0	0	0	0
Experience	62851	0	0	0	0
Patients	341303	0	0	0	0
Quality of life	41765	0	0	0	0
Spouses	4002	0	0	0	0
Caregivers	15825	0	0	0	0
Dialysis + Family	307	307	30	0	4 (1, 3, 5, 6)
Renal disease + Family	175	175	20	0	1 (4)
Dialysis + Family + Experience	51	51	14	0	0
Hemodialysis + Family + Patients	92	92	17	0	1 (7)
Hemodialysis + Family + Spouses	9	9	1	0	0
Hemodialysis + Quality of life + Caregivers	8	8	3	0	0

Bilaga 2

Sökhistorik över artiklar i PubMed, Peer reviewed, år 1995-2011
Sökningen gjordes mellan 1 september -15 september 2011

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal bortvalda lästa artiklar	Antal valda artiklar, (ref nr)
Dialysis	9704	0	0	0	0
Family	60864	0	0	0	0
Renal disease	40894	0	0	0	0
Experience	36443	0	0	0	0
Patients	282393	0	0	0	0
Quality of life	32415	0	0	0	0
Spouses	353	0	0	0	0
Caregivers	3007	0	0	0	0
Dialysis + Family	177	177	0	0	0
Renal disease + Family	176	176	10	0	0
Dialysis + Family + Experience	21	21	6	1	1 (2)
Hemodialysis + Family + Patients	139	139	5	0	0
Hemodialysis + Family + Spouses	80	80	10	1	0
Hemodialysis + Quality of life + Caregivers	51	51	5	0	1 (8)

Bilaga 3

Sökhistorik över artiklar i Psycinfo, Peer reviewed, år 1995-2011

Sökningen gjordes mellan 1 september -15 september 2011

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal bortvalda lästa artiklar	Antal valda artiklar, (ref nr)
Dialysis	6038	0	0	0	0
Family	484292	0	0	0	0
Renal disease	6957	0	0	0	0
Experience	454833	0	0	0	0
Patients	580441	0	0	0	0
Quality of life	99888	0	0	0	0
Spouses	26915	0	0	0	0
Caregivers	37412	0	0	0	0
Dialysis + Family	445	0	0	0	0
Renal disease + Family	760	0	0	0	0
Dialysis + Family + Experience	18	18	0	0	0
Hemodialysis + Family + Patients	224	224	5	0	0
Hemodialysis + Family + Spouses	54	54	2	0	0
Hemodialysis + Quality of life + Caregivers	24	24	2	0	1 (9)

Bilaga 4

Checklista för kvalitativa artiklar – Forsberg & Wengström, 2008.

A. Syftet med studien

.....

Vilken kvalitativ metod har använts ?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen ?

Ja Nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna ?
(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen ?

.....

Urval – Finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades ?

.....

Vilken urvalsmetod användes ?

- Strategiskt urval
- Snöbollsurval
- Teoretiskt urval
- Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (Ålder, kön, socialstatus samt annan relevant demografisk bakgrund)

.....

Är undersökningsgruppen lämplig ?

Ja Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamlingen) ?

Ja Nej

Beskriv:

.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes ect.) ?

Beskriv:

.....

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerad intervju
- halvstrukturerad intervju
- fokusgrupper
- observationer
- video-/ bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll) ?

Ja Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade ?

.....

Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade ?

Ja Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges) ?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet) ?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet) ?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen ?

Ja Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar) ?

Ja Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan ?

Ja Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat ?

Ja Nej

Har resultaten klinisk relevans ?

Ja Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias ?

Ja Nej

Finns risk för bias ?

Ja Nej

Vilken slutsats drar författaren ?

.....

Håller du med om slutsatserna ?

Ja Nej

Om nej, varför inte ?

.....

Ska artikeln inkluderas ?

Ja Nej

Bilaga 5

Checklista för kvantitativa artiklar - kvasiexperimentella studier Forsberg & Wengström, 2008.

A. Syftet med studien ?

.....

Är frågeställningarna tydligt beskrivna ?

Ja Nej

Är designen lämplig utifrån syftet ?

Ja Nej

B. Undersökningsgruppen

Vilka är inklusionskriterierna ?

.....

Vilka är exklusionskriterierna ?

.....

Vilken urvalsmetod användes ?

- Randomiserat urval
- Obundet slumpmässigt urval
- Kvoturval
- Klusterurval
- Konsekutivt urval
- Urvalet är ej beskrivet

Är undersökningsgruppen representativ ?

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen ?

.....

Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen ?

.....

C. Mätmetoder

Vilka mätmetoder användes ?

.....

Var reliabiliteten beräknad ?

Ja Nej

Var validiteten diskuterad ?

Ja Nej

D. Analys

Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna ?

Ja Nej

Om nej, vilka skillnader fanns ?

.....

Hur stort var bortfallet ?

.....

Fanns en bortfallsanalys ?

Ja Nej

Var den statistiska analysen lämplig ?

Ja Nej

Om nej, varför inte ?

.....

Vilka var huvudresultaten ?

.....

Erhölls signifikanta skillnader ?

Ja Nej

Om ja, vilka variabler ?

.....

Vilka slutsatser drar författaren ?

.....

Instämmer du ?

Ja Nej

E. Värdering

Kan resultaten generaliseras till annan population ?

Ja Nej

Kan resultaten ha klinisk betydelse ?

Ja Nej

Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien ?

Ja Nej

Motivera varför eller varför inte!

.....

Bilaga 6

Referens-nummer	Författare <i>Tidskrift</i> År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1	Ziegert, K. Fridlund, B. Lidell, E <i>Nursing and Health Sciences</i> 2009 Sverige	Time for dialysis as time to live: Experiences of time in everyday life of kin of hemodialysis patients	Att undersöka hur anhöriga till hemodialyspatienter i Sverige upplever sin vardag.	En explorativ och beskrivande studie med kvalitativ innehålls analys. 20 stycken (15 var kvinnor) anhöriga i åldern 31-80 år till hemo-dialyspatienter intervjuades. Data-analysen bestod i olika steg där man kondenserade texten och fick ut olika kategorier.	Tre kategorier framkom. Fragmenterad tid, innehållslös tid och oavbruten tid. Vardagslivet för anhöriga är förändrad och egentiden blev minskad.	Hög
2	Ziegert, K. Fridlund, B. Lidell, E. <i>Scand J Caring Sciences</i> 2006 Sverige	Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis	Att beskriva hur anhöriga till hemo-dialyspatienter upplever hälsa i det vardagliga livet.	En explorativ och beskrivande studie med kvalitativ innehålls analys. 13 stycken (11 var kvinnor) anhöriga i åldern 52-80 år till hemodialyspatienter intervjuades. Data-analysen utfördes i fem steg för att kondensera texten och utveckla kategorier.	Tre kategorier framkom. Mödosam, uthållighet och oberoende. Anhöriga upplevde att deras egentid upptogs av att sköta den anhöriga och att deras egen hälsa kom i andra hand.	Hög

Referens-nummer	Författare <i>Tidskrift</i> År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
3	Ziegert, K. Fridlund, B.Lidell, E. <i>Journal of Nursing Management</i> 2000 Sverige	Conceptions of life situation among next of kin of haemodialysis patients	Att beskriva hur anhöriga till hemodialyspatienter upplever sin livssituation.	Kvalitativ studie. 12 stycken (9 var kvinnor) anhöriga i åldern 30-66 år till hemodialyspatienter intervjuades. I dataanalysen användes en fenomenologisk ansats. Och utfördes i flera steg för att kondensera texten och utveckla kategorier.	Sex kategorier och 18 underkategorier utvecklades. Anhöriga upplevde att deras livssituation har förändrats till det negativa.	Hög
4	Pelletier-Hibbert, M. Sohi, P. <i>Nephrology Nursing Journal</i> 2001 Canada	Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease	Framkom inte i texten. Artikeln presenterar en analys av erfarenheter hos familjemedlemmar till dialyspatienter.	Kvalitativ studie där 41 stycken (35 var kvinnor) familjemedlemmar i åldern 34-81 år intervjuades i fokusgrupper med öppna frågor. Data analyserades med en tematisk analys.	Tio huvud och under kategorier framkom. Familjemedlemmarna beskrev hur de upplevde patientens hälsa, dialysbehandling samt vilka coping-strategier de hade.	Hög

Referens-nummer	Författare <i>Tidskrift</i> År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
5	White, Y. Grenyer, B. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 1999 Australien	The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners.	Att undersöka vilken biopsykosocial effekt dialys har på patienter och deras anhöriga.	En kvalitativ studie med fenomenologisk ansats där 22 patienter och deras partners (11 var kvinnor) i åldern 32-78 år intervjuades separat.	Många uttryckte negativa aspekter, trötthet, stress, social isolering. Dialys har en stor påverkan på livet men att ha en bra relation med sin partner gör det hela lite lättare.	Hög
6	Beanlands, H. Horsburgh, M. E. Fox, S. Howe, A. Locking-Cusolito, H. Pare, K. Thrasher. <i>Nephrology Nursing Journal</i> 2005 Canada.	Caregiving by Family and Friends of Adults Receiving Dialysis.	Att undersöka anhörigas vårdande förmåga /aktiviteter över tid.	En kvalitativ studie. Grounded theory med semi-strukturerad intervjuer. 37 anhöriga (25 var kvinnor) i åldern 37-80 år intervjuades. 20 av de 37 blev intervjuade 2 ggr, ca 6 mån efter första intervjun.	Den vårdande förmågan ökade över tid. "Bli van" vid plötsliga förändringar. En vårdande förmåga är nödvändig för att kunna utföra vårdande aktiviteter. Dessa kan delas upp i 5 dimensioner: Appraising, Advocating, Juggling, Routinizing, Coaching.	Hög

Referens-nummer	Författare <i>Tidskrift</i> År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
7	White, N. Richter, J. Koeckeritz, J. Munch, K. Walter, P. <i>Journal of Family Nursing</i> 2004 Colorado.	“Going Forward”: Family Resiliency in patients on Hemodialysis.	Att undersöka dialyspatienters och anhörigas återhämtnings förmåga.	Kvalitativ studie där anhöriga och dialyspatienter intervjuades separat i deras hem, vid tre olika tillfällen. Sista ggr intervjuades de tillsammans. Ålder och kön är ej helt klart beskrivet.	Det är viktigt att få med hela familjen. Att de känner att de har kontroll över sin situation samt har en normalitet i livet.	Hög
8	Balesco, A, G. Sesso, R. <i>American Journal of Kidney Diseases</i> 2002 Brasilien	Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis patients.	Att beskriva de anhörigas upplevda börda och hälso- relaterade kvalité av livet och vad som påverkar detta.	En kvantitativ studie. Intervju med frågeformulär. 200 (128 var kvinnor) dialyspat och deras anhöriga i åldern 18- 84 år intervjuades separat. Analys med hjälp av olika mätinstrument. SF- 36, Caregiver-burden scale.	Att det behövs mera socialt stöd till anhöriga till dialyspatienter. Dessa är mera utsatta än andra grupper av kroniska patient-kategorier. Låg livskvalite = större börda.	Hög

Referens- nummer	Författare <i>Tidskrift</i> År Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
9	Wilson Genderson, M. Pruchno, R-A. Cartwright, F-P. <i>Psychology and Aging</i> 2009 USA	Effects of Caregiver Burden and Satisfaction on Affect of Older End-Stage Renal Disease Patients and Their Spouses.	Ej helt klart syfte, men det beskrivs att undersökningen fokuserar på olika nivåer på anhörigas positiva och negativa upplevelse av börda och uppoffring över tid.	En kvantitativ studie. Strukturerade individuella intervjuer av 315 par i åldern över 55 år. Svårt att utläsa hur könsskillnaden är. De intervjuades tre gångar (12-24 månader) för att se skillnaden över tid. Analysen bestod i en 2 faktor modell.	Anhörigas börda och uppoffring påverkar både anhöriga och patienten på ett negativt sätt över tid.	Hög