

INFORMATION SOM BERÖR

-EN VIKTIG VÄG IN I DIALYS

INFORMATION THAT CONCERNS

-IMPORTANT WHEN ENTERING DIALYSIS

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå 15
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2015

Namn: Cecilia Lillienberg
Annelie Lideskär

SAMMANFATTNING

Titel:	Information som berör - en viktig väg in i dialys
Författare:	Lideskär, Annelie; Lillienberg, Cecilia
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Examensarbete i omvårdnad, OM625G, 15hp
Handledare:	Berglund, Mia
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	20
Nyckelord:	Information, patienters erfarenhet, skriven berättelse

Bakgrund: Dialys är en livslångbehandling av njursvikt. Information och undervisning inför dialysstarten är en av sjuksköterskans uppgifter. Målet är att förbättra patienternas möjlighet att uppleva delaktighet i sin vård och behandling. Eftersom dialysbehandling påverkar livet för dessa patienter i så stor utsträckning är det viktigt hur denna information och undervisning ser ut. Mer kunskap behövs därför om patienters erfarenheter inför dialysstarten. **Syftet:** Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenheter av den informationen de erhållit i förberedelserna inför dialysstart. **Metod:** För att få tillgång till patienternas erfarenheter, ombads de att skriva ner berättelser. Berättelserna analyserades med en kvalitativ metod. **Resultat:** I resultatet framgick fyra teman: Meningsfull information – berörde livet med dialys, svår att greppa - den berör inte mig, betydelsefull för att möta förväntningar från andra och information – möjlighet till stöd. **Konklusion:** Resultatet visar på en skillnad mellan de patienter som startade sin dialysbehandling akut eller planerat. Möjlighet till möte med andra patienter i liknande situation beskrevs som mycket betydelsefull. De patienter som startade sin behandling akut beskrev att den informationen som gavs inte berörde deras livssituation. Mer stöd och förbättrade möjligheter till delaktighet i vård och behandling behövs för att förbättra patienters erfarenheter av förberedelserna inför dialysstarten.

ABSTRACT

Titel: Information that concerns – important when entering dialysis
Author: Lideskär Annelie; Lillienberg, Cecilia
Department: School of Life Sciences, University of Skövde
Course: Bachelor Degree Project in Nursing OM625G, 15ECTS
Supervisor: Berglund, Mia
Examiner: Hammarlund, Kina
Pages: 20
Keywords: Information, patient experiences, written stories

Introduction: Dialysis is a lifelong treatment for kidney failure. One of the nurse's tasks is to provide information and teach before dialysis start. The objective is to improve patients' ability to experience participation in their care and treatment. Because dialysis treatment affects the lives of these patients, it's therefore important how this information and teaching looks like. For that reason it's needed to have more knowledge about patients' experiences before dialysis starts. **Purpose:** The purpose of this study was to describe patients' experiences with the information they received in preparation for the dialysis start. **Method:** In order to gain access to patients' experiences, they were asked to write down stories. The stories were analyzed with a qualitative approach. **Results:** The results revealed four themes: meaningful information – touched upon life with dialysis, difficult to manage -it does not concern me, the importance to meet the expectations of others and information – possibility to support. **Conclusion:** The results show a difference between the patients who started dialysis treatment acute or scheduled. The possibility of meeting with other patients in similar situation was described as very important. The patients who started treatment acute described that the information which was given did not touch their lives. Patients 'need more support and improved possibilities for participation in care and treatment to improve their experience of preparing for dialysis start.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRACT	3
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fakta om njurarna och behandlingsalternativ	1
Att drabbas av och leva med kronisk sjukdom	2
Kronisk njursjukdom.....	3
Omvårdnadsteoretiska begrepp	4
Livsvärld, levd kropp	4
Patientperspektiv	4
Hälsa.....	5
Delaktighet	5
Patientundervisning.....	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Urval och datainsamling.....	8
Dataanalys	9
Etiska överväganden.....	9
Förförståelse	10
RESULTAT	11
DISKUSSION	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion	17
Konklusion och praktiska implikationer	19
REFERENSLISTA.....	21

Bilagor

1. Förfrågan till verksamhetschef
2. Medgivande från verksamhetschef
3. Förfrågan till informant
4. Information till informanterna
5. Frågorna till informanterna

INLEDNING

Antalet personer som lever med kroniska sjukdomar ökar till följd av att människor idag blir äldre och äldre. Bland de som är 65 år eller äldre i Europa lider åtta av tio av en kronisk sjukdom (Socialstyrelsen, 2014). I Sverige finns 8000 personer som lever med dialys eller njurtransplantation till följd av kronisk njursjukdom. Varje år tillkommer ungefär 1100 personer i dialysbehandling i Sverige (Melander, Pages, Eriksson, Wång & Magnusson, 2004). Patienter med nedsatt njurfunktion erbjuds specialistsjukvård på njurmottagningar som finns på sjukhus. På njurmottagningen får patienterna träffa njurspecialistläkare och sjuksköterskor, de får också träffa en dietist och en kurator. När njurfunktionen som ifrån början är på 100 % sjunker ner till 15-20% påbörjas planeringen för mer aktiv behandling av njursvikten. Det är då viktigt att alla patienter erbjuds information och utbildning för att kunna bli delaktiga i sin vård och behandling. De behandlingsmöjligheter som erbjuds idag är Hemodialys (HD), peritonealdialys (PD) eller njurtransplantation (TX) från en levande eller en avliden mänsklig donator. När njurfunktionen sjunker ytterligare ner mot 5-10% startas någon form av dialysbehandling. Som sjuksköterska på en dialysmottagning möter vi patienter som har startat sin dialysbehandling och har då uppmärksammat hur olika detta upplevs av patienterna. Vi har brett patienter som startat sin dialysbehandling skriva och berätta om sin erfarenhet av den information som de erhöll inför sin dialysstart. Vår förhoppning är att skapa mer kunskap inom området och använda den för att utveckla och förbättra den information som redan finns. Detta kan då leda till ökade möjligheter för varje patient som ska starta dialys att känna sig trygg och väl förberedd inför sitt liv med dialysbehandling.

BAKGRUND

I bakgrunden behandlas fakta om njurarna och behandlingsalternativ vid kronisk njursjukdom, att drabbas av och leva med kronisk sjukdom samt de omvårdnadsteoretiska begreppen livsvärld, levd kropp, patientperspektiv, hälsa, delaktighet och patientundervisning. I hela arbetet benämns personer som är i kontakt med vården som patienter och personer i deras närhet som närstående. I arbete benämns behandlingsformen hemodialys som dialys.

Fakta om njurarna och behandlingsalternativ

De två njurarna är belägna bakom bukhinnan på var sin sida av ryggraden. Deras huvudsakliga uppgifter är att rena blodet från vattenlösliga ämnen, reglera kroppens vätskeolymer, osmolaritet, blodtryck, syra-bas-balans och produktion av hormoner. Njurarna består tillsammans av cirka två miljoner nefron som i sin tur består av glomerulus och tubuli, där filtreringen av urin sker. Normalt produceras 1-3 liter urin per dygn. Njursjukdomar delas in i primära och sekundära sjukdomstillstånd. Exempel på primära njursjukdomar är inflammatoriska processer, ärftliga sjukdomar och vissa tumörer. Vid sekundära njursjukdomar blir njuren drabbad till följd av ett sjukdomstillstånd som ger påverkan på hela kroppen till

exempel inflammation i blodkärlen, vaskulit samt diabetes då blodkärlen i njuren påverkas av de höga blodsocker nivåerna och vilket ger en påverkan på njurfunktionen (Aurell & Samuelsson, 2008).

Urea är en nedbrytningsprodukt av det protein vi får i oss och det utsöndras via njurarna. Vid nedsatt njurfunktion ansamlas det i blodet och kallas då för uremi (Jönsson & Nyberg, 2004). Så sent som när njurfunktionen halverats uppträder symtom på uremi. Vanliga symtom är svullnad, andningsbesvär och högt blodtryck på grund av överskott av vätska. Trötthet, aptitlöshet, illamående, kräkningar, klåda och försämrade muskelkraft är symtom av njurarnas försämrade utsöndrings förmåga. När njurfunktionen sjunkit till mellan 15-20 % måste planering för behandling av den sviktande njuren påbörjas och när endast 5-10 % återstår krävs dialys för att överleva. Behandling av uremiska symtom är peritonealdialys (PD), hemodialys (HD) och njurtransplantation från en levande eller en avliden donator (a.a).

Principen för dialys utvecklades under 1940-talet och bygger på diffusion och osmos vilket innebär ett flöde av partiklar från blodbanan till en dialysvätska (Aurell & Samuelsson, 2008). Vid hemodialys (HD) eller bloddialys som är en extrakorporeal (utanför kroppen) behandling, avlägsnas de uremiska ämnena samt eventuell överskottsvätska från blodbanan. Det sker via ett halvgenomsläppligt dialysfilter som är kopplat till en dialysmaskin. Blodet förs via slangar genom dialysfiltret och separeras från ämnena som i normala fall utsöndras via njurarna samt eventuell överskott av vätska som filtreras bort. Det reade blodet leds sedan tillbaka till patienten. Tillgång till blodbanan fås genom en central dialys kateter (CDK), arteriovenös fistel (AV-fistel) eller via en graft som är ett konstgjort kärl. Tiden i dialys varierar. För de flesta patienter innebär det tre till fyra gånger i veckan och i regel fyra timmar varje gång (Jönsson & Nyberg, 2004).

I Sverige utförs njurtransplantation vid fem olika transplantationscentra som återfinns på landets större sjukhus. Den första njurtransplantationen gjordes 1964. År 2012 genomfördes 391 stycken njurtransplantationer. Inför en transplantation utförs en noggrann medicinsk utredning för att ta reda på om patienten är lämplig för transplantation samt för att minska riskerna för komplikationer i efterförloppet (Melander, Pagels, Eriksson, Wång & Magnusson, 2004).

Att drabbas av och leva med kronisk sjukdom

I en studie gjord av Whittermore och Dixon (2008) visar det sig att personer med en kronisk sjukdom växlar mellan ”att leva en sjukdom” och ”att leva ett liv”. Den visar att det görs stora ansträngningar till att integrera sjukdomen i livet och i sitt livssammanhang vilket är en komplex och svår process (a.a.).

Öhman, Söderberg och Lundman (2003) har studerat hur det är att leva med en allvarlig kronisk sjukdom. Patienterna beskriver en tillvaro som pendlar mellan lidande och uthärdande och hur detta väcker motstridiga känslor. Samtidigt som det finns en önskan att leva kan det i svåra stunder finnas en längtan efter döden. Symtom som till exempel smärta, leder till brist på energi som i sin tur påverkar det dagliga livet. Smärtstillande läkemedel upplevs endast ge kortvarig lindring. Smärtan leder till ett lidande på flera plan dels på det fysiska planet men det leder också till en oro och rädsla över vad som orsakar smärtan. En obotlig sjukdom utgör ett hot mot

själva livet vilket väcker rädsla inför döden. När någon annan med samma diagnos dör förstärks denna rädsla. Patienterna uttalar en frustration över att vara beroende av andra, att inte längre vara verksamma och att inte orka prestera. De drabbade anpassar sina liv efter sjukdomen och utsätter sig inte för det som de inte klarar av. När människan ber om hjälp på grund av sjukdom och inte får hjälp upplever de att deras värdighet kränks. Att leva med en kronisk sjukdom överskuggas ofta av känslor som osäkerhet, ensamhet och en längtan efter det normala, att livet ska innehålla något mer än de medicinska behandlingarna. Faktorer som att vara oberoende, kunna klara sig själv, att kunna arbeta, fatta beslut och vara någon som andra kan räkna med blir viktiga för att göra det dagliga livet mera meningsfullt (a.a.).

Kronisk njursjukdom

Kroniska sjukdomar kan påverka människors möjlighet till sociala relationer. Vid njursjukdom som behandlas med hemodialys är det ofta behandlingarna som praktiskt påverkar möjligheterna till sociala relationer (Lindsay, MacGregor & Fry, 2014). Söderberg (2009) menar att patientens nära relationer och även samspelet med andra människor påverkas och blir annorlunda för de som lever med en kronisk sjukdom. Förändringen är ofta negativ och påverkar upplevelsen av hälsa då känslan av sammanhang ändras genom att den sjuke ofta ställs utanför i olika sociala situationer (a.a.).

Patienter som lider av kronisk njursvikt och lever med hemodialys som behandling beskriver dialysmaskinen som sin livlina och livet med dialys upplevs som en existentiell kamp. Hemodialys behandlingen inkräktar på livet genom att den tar tid och utrymme och påverkan på patienternas tillvaro blir då påtaglig. Om dessutom vårdgivare uppvisar ett känslomässigt avstånd leder det till ytterligare existentiellt lidande för patienten. (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lütze & Clyne, 2005). Patienter som lever med hemodialys som behandling för sin njursvikt tillbringar många timmar per vecka på sjukhus. Vanligt är att få hemodialys tre gånger i veckan och fyra timmar vid varje tillfälle. Tillkommer gör också taxiresorna till och från hemmet som upplevs mycket tröttande för patienterna. Patienterna beskriver upplevelsen av sina dialysbehandlingar på sjukhus som en känsla av bundenhet (Vestman, Hasselroth, Berglund, 2014).

Även i tidiga stadier av njursjukdom beskriver patienterna sin hälsa försämrad. Vid slutstadiet då dialysbehandling ska startas är upplevelsen av hälsa väsentligt försämrad. Inflammation och hjärt- kärlsjukdomar är två faktorer som påverkar upplevelsen av hälsa negativt hos njursjuka patienter vilket är en viktig kunskap för att förbättra vårdandet av njursjuka patienter (Pagels, Klang, Medin, Hylander & Heiwe, 2012)

Monaro, Stewart och Gullick (2014) redogör för hur patienter upplever starten av sin dialysbehandling. De beskriver en sorg och en känsla över att de förlorar sina liv. Patienterna upplever en minskad personlig frihet, förlust av självkänsla och möjligheten att kunna vara spontana. Den påverkade också möjligheten till social samhörighet och möjlighet till gemenskap och känslan av att vara till nytta. Anhöriga tog på sig rollen som den omhändertagande och upplevde att de var tvungna att ständigt vara i farten. Patienten och familjemedlemmarna hade svårt att se positivt på en framtid med dialys. Resultatet visar på en brist på mentalt och fysiskt stöd under förberedelserna inför dialysstarten och att en handlingsplan som både vårdgivare och patienter kan luta sig mot skulle vara till hjälp för att underlätta anpassningen till det nya livet med dialys (a.a.).

Omvårdnadsteoretiska begrepp

Livsvärld, levd kropp

Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är livsvärld ett filosofiskt begrepp som beskriver hur vi uppfattar världen. Livsvärlden är något som delas med andra men är samtidigt personlig och unik för varje människa. Den präglas av tid i alla dess tempus, det vill säga människan bär i alla situationer med sig sin dåtid, nutid och framtid. Människan skapar mening och förstår världen utifrån sin livsvärld. Förmåga att förstå mening och sammanhang inverkar på hur människor berörs och påverkas av ohälsa. Det är i patientens livsvärld som vårdandet börjar och det är där som patienterna kan hämta kraft att återfå hälsa. Genom att vilja lära känna patienten och få insikt i hur han eller hon påverkas av sin sjukdom kan vårdare stödja patienten till hälsa. Vården måste vara utformad så att den berör patientens värld och vara meningsfull för patienten (a.a.).

Människans kropp kan ses som ett subjekt, något levande. Det vill säga att den är både fysisk, psykisk, existentiell och andlig – på samma gång. Kroppen är navet i människans existens vilket allting kretsar kring. Sker det en förändring i kroppen blir det en förändring i tillgången till livet och världen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Berglund (2011) beskriver hur människan utifrån ett livsvärldsperspektiv kan förstås som en levd kropp med alla dess dimensioner, fysisk, psykisk och existentiell och kopplar detta till komplexiteten att lära sig leva med långvarig sjukdom. Det tar tid och kräver ett lärande på existentiellnivå.

Hur de kroppsliga förändringarna upplevs vid hemodialys behandling beskriver Lindsay, MacGregor och Fry (2014) i sin studie. De förändringar som nämns är ärren som kommer av att en AV-fistel anläggs, att öka i vikt, tappa hår, få minskad kroppsbehåring och minskad sexlust. Patienterna reagerade med känslor som rädsla eller maktlöshet inför de kroppsliga förändringarna. Förutom att patienterna påverkades av de kroppsliga förändringarna förändrades även deras relationer till närstående vilket förstärkte känslan av att vara svag och sakna kraft.

Patientperspektiv

Patientperspektivet innebär att patienten är medelpunkten för vårdandet. Det är utifrån patienten som processen mot hälsa sker. Patienten är experten på sig själv, vilket ska bemötas med respekt och hänsyn. Vårdaren är den som har den teoretiska kompetensen medan patienten innehar den unika känslan hur det känns just för henne eller honom. Patienten som är i behov av vård kan ställa etiska krav på vårdpersonalen att de ska ge så god vård som möjligt med hänsyn till patientperspektivet och utifrån vad varje situation kräver eller tillåter. På samma sätt är Hälso- och sjukvårdslagen utformad där det betonas att vården ska genomföras i samråd med patienten och det ska finnas möjlighet till valfrihet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Genom att fördjupa sig i patienternas erfarenhet av sin sjukdom ges vårdpersonalen möjlighet att göra en sammanvägd klinisk bedömning. Därigenom ökar möjligheterna till att erbjuda en individanpassad vård (Berglund & Källerwald, 2012).

Sjukdom påverkar hela människan men det är bara en liten del av det dagliga livet som sjuka personer är patienter. Hela människan ska vara centrum för vårdandet. Den makt som

vårdpersonalen har över patienter och den beroendeställning de befinner sig grundar sig i att sjukdom gör oss sköra och sårbara. Fokus för vårdandet ska vara patientens individuella behov (Söderberg, 2009).

Hälsa

Enligt filosofen Gadamer är hälsa något som upplevs i gemenskapen med andra människor och genom att aktivt engagera oss i andra, vara närvarande och genom att uppskatta livet här och nu. Hälsa är en jämvikt som om och om återvinns, en gåtfull harmoni som innebär trygghet (Gadamer, 2003) Dahlberg och Segesten (2010) förklarar också hälsa som något som involverar hela människan, en känsla av jämvikt dels till andra människor men också som en känsla av inre harmoni. Patienterna söker vård då hälsan är i obalans. Målet med vårdandet är hälsa och vårdarens uppgift är att hjälpa och stödja patienterna tillbaka till så god hälsa som möjligt. Inneha hälsa är en subjektiv känsla och innebär en balans på alla plan inte bara det fysiska. Hälsa är flera sammanflätande delar i människans liv, möjlighet att kunna genomföra sina livsprojekt. Livskraft och meningsfullhet bidrar till hälsa. Välbefinnande är en känsla av att inneha hälsa och är något människor söker (a.a.).

Strandmark (2004) beskriver att patienter ser på sig själv som värdelösa, som att vara fånge i en situation som inte går att förändra och att de upplever maktlöshet leder som till en känsla av ohälsa. Samhället idag bygger på att vi som människor ska ta hand om oss själva och inte vara andra till last. På grund av sviktande hälsa kan känslan av sårbarhet uppstå till följd av att inte kunna möta kraven som samhället och människor i vår närhet ställer men även de krav som vi själva skapar. Personliga drag som att vara rädd, osäker och misstänksam leder ofta till en känsla av att vara värdelös. Emellertid kan stöd ifrån omgivningen uppmuntra och leda till att känna sig mer värdefull.

Delaktighet

Enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska patienten vara delaktig i sin vård och behandling. I den förtydligas också hur vården ska utformas i samråd med patienten. Den nya patientlagen kom till på grund av patienternas ökade behov av inflytande och delaktighet i sin vård. Syftet med lagen var att stärka och tydliggöra patientens ställning men även främja självbestämmande, delaktighet och integritet (Patientlag, 2014:821).

Berglund (2011) beskriver patienternas behov av information om sin sjukdom och behandling för att kunna uppleva delaktighet. Genom att fokusera på upplevelsen av sjukdomen och hur läroprocessen går till för varje enskild patient finns det möjlighet för vårdarna att stödja patienters möjlighet till lärande att leva med en långvarig sjukdom (a.a.).

Dahlberg och Segersten (2010) beskriver patients möjlighet till att bli delaktig i sin hälso- och vårdprocess. Genom att uppleva delaktighet leder det till att patienten blir mindre sårbar och känslan av frihet ökar. Det är betydelsefullt att skapa förutsättningar för att kunna bygga upp ett förtroende mellan patient och personal. Klang Söderkvist (2001) beskriver begreppet empowerment som kan förklaras som egenmakt. Genom att ge patienten mer egenmakt över sin situation i vården och formulera sina mål kan undervisningen stärka deras självständighet. Upplevelsen blir att patienten känner egenmakt över sitt liv och sina informerade val.

Patientundervisning

Enligt Berglund (2011) kan patientundervisning förklaras som planerad och målinriktad information med instruktioner som ges för att involvera patienten och öka möjligheten att nå hälsa. Patienter som drabbas av långvarig sjukdom har ofta ett stort behov av information. Dels om själva sjukdomen men även olika behandlingsalternativ.

Alla personer med kronisk nedsatt njurfunktion bör enligt nationella riktlinjer för god njursjukvård erbjudas undervisning individuellt och i grupp. Likvärdig information som är av hög kvalitet om olika sjukdomar och vilka behandlingsmöjligheter som finns bör ges oavsett var i landet patienterna bor (Riktlinjer för god njursjukvård, 2005).

Klang Söderkvist (2001) skriver att för att kunna hantera det dagliga livets krav behövs undervisning, främst för att stärka och stödja patientens kontroll över sin sjukdom och behandling. Det är en viktig del i omvårdnaden och kan ges enskilt eller i grupp. Undervisningen ingår i omvårdnadsprocessens olika faser. En bedömning görs av vilken kunskap, vilka tankar, känslor och förmågor som finns hos patienten för att sedan analyseras och preciseras i omvårdnadsdiagnoser. Där skrivs patientens resurser, problem och behov. I planeringen görs det en formulering av mål och åtgärder i samråd med patienten. Sedan görs själva genomförandet och till sist sker en uppföljning och eller en utvärdering (a.a.). Syftet med patientinformation är att förbereda och förmedla kunskap på vad som kommer att hända (Engström, Beijer, Melander, Ekman, Friberg & Östlinder, 2007).

I en studie av (Klang, Björvell och Clyne, 1999) kom det fram att predialytisk undervisning hjälper patienter att välja dialysmetod och ökar deras sjukdomsspecifika kunskaper. I den grupp som ingått i patient-undervisnings programmet upplevde patienterna att de hade fått tillräckligt med information för att välja vilken sorts vård och behandling som de önskade. Män och yngre personer hade lättare att inhämta information än äldre och kvinnor. När de sedan hade startat sin dialysbehandling fanns det ingen skillnad i grupperna angående kunskap eller information (a.a.).

Berglund och Källerwald (2011) beskriver hur livet förändras för de som drabbas av långvarig sjukdom. Svårigheter uppstår på grund av att patienter har olika förutsättningar att följa de råd som ges och att ta till sig den information som ges. Även patienters förmåga att förhålla sig till de förväntningar som vårdpersonalen ställer på dem ser olika ut. Att lära sig leva med långvarig sjukdom är en process som är ständigt pågående. Hur informationen är uppbyggd bör därför vara anpassad efter varje individs behov och förutsättning att lära. Trots detta är informationen som ges ofta utformad utifrån vårdpersonalens synsätt. Detta kan leda till att icke följsamma patienter skuldbeläggs vilket ytterligare försvårar upplevelsen av delaktighet i sin vård och behandling. Genom att fördjupa och individanpassa informationen samt stödja lärandeprocessen ökar detta möjligheterna för patienterna att uppleva delaktighet. Möjligheterna att lära sig leva med långvarig sjukdom ges då bättre förutsättningar. Följden av lärandet kan bli en ökad självinsikt och medkännande med andra människor som resulterar i möjligheten att själv kunna styra sitt liv mot nya utmaningar (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Antalet människor som drabbas av kroniska sjukdomar och däribland kronisk njursjukdom ökar i takt med att befolkningen blir allt äldre. Varje år tillkommer 1100 patienter i dialys till följd av detta. Tiden innan dialys startas erbjuds patienten besök på njurmottagningen för att få träffa njurspecialist, sjuksköterska, dietist och kurator. För att öka möjligheterna för patienterna att känna sig delaktiga i sin vård och behandling erbjuds de att delta i gruppundervisning. Denna ges tillsammans med andra patienter i liknande situation och möjlighet ges för närstående att delta. Att drabbas av kronisk njursjukdom med dialys som behandling påverkar livet på flera sätt, både för patienten men även för närstående. Det finns ofta ett behov av information om vård och behandling. För att öka möjligheten att lära sig leva med sin sjukdom ges därför information och undervisning. En viktig fråga är hur den ska vara utformad för att svara upp mot patienternas behov och öka patienternas delaktighet. Därför behövs det mer kunskap om hur patienter upplever informationen. Genom att undersöka vilka erfarenheter patienter med dialysbehandling har av den givna informationen är vår förhoppning att kunna öka kunskapen och förståelsen inom området.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenheter av informationen de erhållit i förberedelse inför dialysstart.

METOD

En kvalitativ metod har valts för att få en djupare inblick i dialyspatienters erfarenheter. Denna metod är lämplig då syftet med studien var att förstå innebörden av ett fenomen. I en kvalitativ metod är det de skrivna berättelserna eller det som sägs under en intervju som blir föremål för tolkning och analys. Genom att ta del av samt beskriva den levda erfarenheten och upplevelserna ger det upphov till ny kunskap. Här finns det därför inte någon absolut sanning eller något som är fel (Henricsson, 2012).

Som datainsamlingsmetod har skrivna berättelser valts, vilket är ett sätt att fånga den levda erfarenheten. Centralt i skrivna berättelser är enligt Dahlberg (2014) informanternas erfarenheter, uppfattningar och upplevelser. Då möjligheten till återkoppling inte finns behöver informationen som ges informanterna vara väl genomarbetad och utförligt skriven. Frågorna bör vara utformade så att informanterna delger sin upplevelse utan att tolka den, det vill säga vad man kände och tänkte. Fördelen med skrivna berättelser är att de blir koncentrerade till en företeelse och möjligheten till utvecklingar från ämnet begränsas. För att öka djupet i berättelsernas innehåll kommer informanterna bli ombedda även att skriva en positiv samt en negativ upplevelse. Nackdelen med skrivna berättelser jämfört med intervjuer är att möjligheten till återkoppling eller följdfrågor inte finns (a.a.).

Urval och datainsamling

Urvalet av patienter i dialysbehandling har gjorts från två dialyskliniker i mellanstora städer i Västsverige. Från början valdes informanter från en dialysklinik där studieansvariga sjuksköterskor inte tjänstgör, för att minska risken för beroende förhållande. Då responsen inte utföll som önskat fick informanter från ytterligare en dialysklinik inkluderas i studien.

I första skedet lämnades 23 brev ut och efter två månader hade endast 8 lämnat in sina skrivna berättelser. Efter genomläsning och i samråd med handledare beslutades att det även skulle delas ut 7 brev på ytterligare en dialysenhet. Dessa informanter valdes ut på en dialysklinik där en av de studieansvariga sjuksköterskorna arbetar dock inte på samma enhet. Utav dessa kom 5 skrivna berättelser tillbaka.

Patienter med hemodialys som behandlingsform har valts vilket underlättade tillgången till informanter, då en av författarna arbetar på en av dialysklinikerna från vilken informanterna har valts ut. Informanternas kön eller ålder har inte efterfrågats utan syftet har varit att få ta del av deras erfarenheter. För att undvika kostnader för tolk gjordes valet att endast inkludera svensktalande patienter. Patienter med kognitiv svikt är också exkluderade. Efter medgivande från verksamhetscheferna (bilaga 1, 2) på de enheterna som valts, identifierades informanterna av sjuksköterska på aktuell klinik. De utvalda patienterna delgavs skriftlig information (bilaga 4) om studiens syfte och vad ett deltagande skulle innebära samt att det under insamlingens gång fanns möjlighet till att gå ur studien. Efter en vecka bad studieansvariga sjuksköterskor personligen om ett muntligt svar gällande deltagande i studien vilket även bekräftades skriftligt (bilaga 3). I samband med detta delades även själva brevet ut (bilaga 5) med frågeställningarna.

1. Hur länge har du haft dialys som behandlingsform? Har du haft andra behandlingsformer för din njursvikt? Deltog du i informationsträffarna som erbjöds (njurskola), om ja hur länge sedan är -det ungefär?
2. Berätta nu om dina erfarenheter av den information du erhöll inför din dialysstart, av vem fick du informationen, hur upplevde du den och vilken betydelse har den haft för dig? Skriv också ner några händelser då du har haft nytta av den information som du fått. Skriv gärna ner några händelser då du känt att informationen varit felaktig, inte berört dig, händelser där du känt att du saknat information, vad har du saknat och vilken betydelse har det haft för dig?
3. Har du fått annan information inför dialysstart, berätta om den och dess betydelse. Beskriv gärna utförligt och så noggrant så att även tankar och känslor du haft i situationen kommer med. Allt är av värde, skriv även det som kan verka mindre viktigt. Detta för att ge en djupare förståelse av dina erfarenheter av informationen du fick som patient inför din dialysstart.

Möjligheterna till annan datainsamling än skrivna berättelse är svår på en dialysklinik på grund av dess utformning där patienterna får sin behandling på flersal vilket försvårar möjlighet till sekretess.

Dataanalys

För att skapa en förståelse för människors erfarenheter och deras livssituation och för att svara på studiens syfte har en kvalitativ analys använts. Då andra ska kunna använda och förstå forskningsdata behöver denna bearbetas och beskrivas och även sammanställas i någon form (Friberg, 2012). För att få en djupare förståelse för fenomenet, ”patienters erfarenheter av den information som de erhållit i förberedelse inför dialysstart”, så som det framkommer i de 13 skrivna berättelserna som analyseras med hjälp av innebördsanalys. Enligt Dahlberg (2014) ska de skrivna berättelserna läsas med nyfikenhet, öppenhet och med en vilja att förstå det fenomen som studien fokuserar på. Det stämmer också väl med studiens syfte som är att belysa patienters erfarenhet av informationens inför dialysstart.

Dataanalysen består enligt Dahlberg (2014) av tre faser. Bekantgörandefasen, analyserandefasen och sammanställandefasen. Varje skriven berättelse avidentifierades för att ta bort möjligheten till igenkänning. I den *bekantgörandefasen* sammanställdes de skrivna berättelserna till en text och sågs som en helhet. Berättelserna renskrevs på dator utifrån varje frågeställning. Därefter lästes de in flera gånger tills vi kunde texten. Här togs material bort som tidigare sjukdomshistoria, läkemedelsreaktioner och som inte svarade mot syftet. I nästa fas som är den *analyserandefasen* började texten kunna delas in i mindre delar. Ord, meningar eller stycken plockades ut som meningsbärande enheter. Dessa sorterades till sex grupper som efter ytterligare analys bildade fyra teman. I den *sammanställandefasen* ska texten åter bli en helhet. De fyra temana bildade här en ny helhet som beskriver patienters erfarenheter av informationen de erhållit i förberedelse inför dialysstart. Under denna fas lästes berättelserna åter i sin helhet för att tydliggöra att de fyra temana svarar upp mot syftet och vi upplevde resultatet än mer tydligt. De innebörder som framträtt illustreras av citat (a.a.).

Etiska överväganden

Då studentarbetet görs på grundnivå och benämns inte som forskning behövs inte något godkännande från etisk nämnd (SFS 2003:460). För att undvika att informanterna på något sätt far illa eller känner sig utnyttjade har vi tagit hjälp av de etiska principer som beskrivs i Belmontrapporten (Henricson, 2012).

Patienternas autonomi tas i beaktande då varje informant får en skriftlig och muntlig förfrågan om att delta i studien där det poängteras att den är helt frivillig. Valet om samtycke eller inte respekteras oavsett om de väljer att delta eller inte.

Göra gott principen, kunskapen som de skrivna berättelserna ger oss kan leda till ökad information och i sin tur kan detta leda till förbättrat omhändertagande av patienter som hamnar i dialys. Samt att informanternas utsatthet tas i beaktande.

Rättvisprincipen, tas hänsyn till i urvalet av informanter samt att de inte står i beroende ställning till oss som forskare.

Informanternas berättelser kommer att behandlas konfidentiellt vilket innebär att inga obehöriga kommer att kunna ta del av materialet. Citaten ändrades så att de inte kunde härledas

till någon viss person eller plats. Under tiden studien genomförs kommer berättelserna att förvaras inlåsta. Information som kan härledas till en viss informant kommer dessutom att utelämnas eller omformuleras (a.a).

Förförståelse

Henricson (2012) beskriver hur den tyske filosofen Gadamer menar att förförståelsen påverkar vårt medvetande och med hjälp av den kan vi förstå saker. Vårt förflutna har alltid inverkan på medvetandet och kan vara mer eller mindre bearbetat det vill säga, den kan vara delvis utsagd men även klart uttalad. I tolkningsprocessen sker en sammanställning av den egna förförståelsen och resultatet av forskningen vilket leder till en ny förståelse. Vi kan aldrig befria oss ifrån vår egen förförståelse utan se det som en förutsättning för tolkning.

Förförståelse är enligt Dahlberg (2014) antaganden, föreställningar och kunskap som används för att kunna förstå. Vilken ny tolkning som fås avgörs av vår förförståelse och den kan både vara ett hinder och en möjlighet. Här är det viktigt att ha en ”tyglad hållning” vilket innebär att göra sin egen förförståelse mindre och att inte förstå för snabbt eller se något som självklart. Genom att påminna oss om vår förförståelse under arbetets gång och genom att ställa frågan, om vi såg det vi redan visste eller vad som verkligen var skrivet i berättelserna.

Bakgrunden till studien är vår erfarenhet av att patienter som startar sin dialysbehandling inte är tillräckligt välinformerade eller förberedda inför dialysstart. Efter att i flera år arbetat med patienter i behov av dialysbehandling har det gett oss den kunskap som är nödvändig för att kunna genomföra denna studie. Vår erfarenhet och vår förförståelse riskerar att påverka analysen av datainsamlingen. För att detta inte ska ske har vi diskuterat och bearbetat vår förförståelse under arbetets gång. All tolkning och det som försöks förstå görs utifrån den erfarenhet vi redan har och är något som kan undvikas enligt Henricson (2012).

RESULTAT

Informanterna i studien hade i genomsnitt haft dialys i drygt fyra år som behandling av sin njursjukdom. Den vanligaste behandling innan dialysstarten var blodtrycksmedicinering och peritonealdialys (PD), därefter kom kontroll på njurmottagning och njurtransplantation. Ungefär hälften hade deltagit i gruppundervisning (njurskola). Orsakerna till att inte ha deltagit var bland annat att insjuknandet skett akut, tidsbrist från informantens sida, inget behov och att inte ha blivit tillfrågad. Informanterna angav att de hade erhållit sin information från doktor och sjuksköterska på njurmottagningen men även från dator, böcker och andra patienter.

Resultatet beskriver patienters erfarenheter av den information de erhållit i förberedelse inför dialysstart. Resultatet består av fyra olika teman som presenteras nedan. Beskrivande citat presenteras tillsammans med varje tema.

- Meningsfull – berörde livet med dialys
- Svår att greppa - den berör inte mig
- Betydelsefull för att möta förväntningar från andra
- Information – möjlighet till stöd

Meningsfull - berörde livet med dialys

Patienterna beskrev erfarenheten av den information de erhållit i förberedelserna inför dialysstart som meningsfull då den berörde livet med dialys. Framträdande var att de som deltog i gruppundervisningen (njurskola) uppfattade den som en mycket viktig del i förberedelserna inför dialysstarten. Här erbjöds möjlighet till samtal och diskussion med andra människor i samma situation, på så vis berörde den livet med dialys. Tillfälle att få träffa patienter som redan startat sin behandling och som demonstrerade de olika behandlingsalternativen erfors som meningsfullt och underlättade när de tänkte sig in i hur livet med dialys kan komma att bli. Möjligheten till att få insyn i hur livet med dialys kan vara beskrevs av informanterna som avgörande för deras upplevelse av dialysstarten och det var något som de återkom till i sina berättelser. Individuella möten med patienter i liknande situation och med liknande erfarenheter ledde till gemenskap och samhörighet. __

Fick även information av en annan patient som också hade dialys. Vi kunde diskutera om hur det var innan och efter dialysstart.

Tillfälle att i god tid före dialysstart möta och samtala med olika personalkategorier upplevdes också förbättra framtida vårdrelationer och påverkade hur upplevelsen av dialysstart blev.

Tycker verkligen att njurskolan var så bra. Lätt att fråga de som höll i den och att som jag gick i den ett år innan start man vände sig vid tanken att man skulle börja med dialys och även samtal med dietisten och kurator i god tid innan start, för själva starten är ju en så stor händelse i livet och då är det mycket ändå.

Väsentligt för hur informanterna upplevde informationen tycks vara, hur länge de varit njursjuka och omständigheterna kring dialysstarten. De informanter som startade sin behandling mer akut upplevde att det saknades tid till information, framförallt om livet med

dialys och att förberedelserna försvårades av faktorer som just tiden men även att fysiska begränsningar påverkade.

Fick bara information om att en access skulle opereras in omgående för du måste ha dialys. Eftersom det gick så fort hanns det aldrig med någon riktig information men det har fungerat bra ändå så jag har väl inget att klaga på.

När informationen gavs fortlöpande blev upplevelsen att de fick möjlighet till att känslomässigt kunna förbereda sig inför dialysstarten. I takt med att njurfunktionen försämrades ledde till att det blev lättare att relatera den till uppkomna symtom till den information som getts kontinuerligt.

Vid denna dialysstart var jag beredd redan 1/2år innan för doktorn underrättade mig vid varje besök att njurarna blev sämre och jag blev också tröttare för varje dag.

Då information gavs utifrån informanternas personliga förutsättningar beskrevs den leda till att dialysstarten upplevdes mer väntad och mindre dramatisk, det vill säga ökade förståelsen för den nya livssituationen. Exempel på detta var när informationen gavs av patienter med tidigare erfarenhet av dialys. Upplevelsen var då att det medförde ett ökat förtroende mellan patienten och sjukvårdspersonalen samt ökade möjligheterna till att kunna förmedla trygghet inför starten av dialys. Informationen påverkade möjligheterna till att kunna fortsätta leva ”har använt mig av det för att ha ett bra liv”

I berättelserna beskrev informanterna att information som de fick i god tid före dialys start ökade möjligheterna att vara förberedd inför dialysstarten och sin nya livssituation. De uppgav också att det var genom att de erhölet information om sin sjukdom och dialysbehandling som de gavs möjlighet till att kunna vara delaktiga.

Svår att greppa - den berör inte mig

Informanterna beskriver upplevelsen av att drabbas av kronisk njursvikt och att bli beroende av dialysbehandling som svårt att greppa. Det framkommer en känsla av överklighet som om ”det händer inte” mig vilket följande citat illustrerar.

Fasade inför dialysstarten och operationen, grät på inläggningsdagen, på operationsdagen tänkte jag- det händer inte.

Känslan av att detta inte berör mig påverkade och till viss del hindrade informanternas möjligheter att ta emot informationen som gavs inför dialysstarten. Upplevelsen att ”dialysen kom som en överraskning” beskrevs av informanterna bero på att förberedande information inte getts eller att de haft svårighet att kunna ta den till sig. I berättelserna togs det upp hur personalen prioriterade innehållet i informationen. Istället för att få information om hur livet påverkas av att starta dialys så fokuserades den på praktiska detaljer som till exempel inläggningen av en CDK. Informationen var inriktad på det som skulle hända i vården kring patienten för ögonblicket eller hur ett akut tillstånd skulle lösas.

Beskedet jag fick på avdelning var att vi skall operera en CDK omgående för du måste ha dialys. Eftersom det gick så fort hann jag aldrig få någon riktig information.

Möjligheterna att kunna ta emot information försvårades då informanterna upplevde att den inte berörde den situation som de befann sig i. Detta beskrevs, ”var ej mottaglig för information ville sluta leva”.

Behovet av information varierade och upplevelsen var att den pendlade mellan att vara ”svår att ta till sig” och ”komplicerad att förstå” till att vara tillräcklig och ”det jag fick räckte gott”. Informanterna upplevde även en brist i kommunikationen mellan personalen vilket kunde leda till dubbelinformation eller till att den information som gavs som inte kändes relevant för patienten. Informanterna beskrev också att information helt saknades om vissa delar av behandlingen.

Jag fick inte från början reda på att dialys kostade så jag fick upprätta en betalningsplan.

Det finns flera praktiska detaljer som rör livet i dialys. Behandlingen innebär flera olika kostnader för till exempel läkemedel och taxiresorna till och från dialysbehandlingarna.

Betydelsefull för att möta förväntningar från andra

Informationen beskrevs i berättelserna som betydelsefull för att kunna möta förväntningar från andra människor. I de skrivna berättelserna beskrevs att närstående hade förväntningar på hur informanterna skulle leva som kronisk sjuka och hur de förväntas reagera på den nya livssituationen med dialys.

Genom att gruppundervisningen var utformad så att även närstående inbjöds att delta ökade möjligheten till förståelse och gemensam diskussion om behandling vilket beskrevs underlätta deras relationer.

Har vänner som inte riktigt förstår men det har blivit bättre efter information och där är njurskolan bra.

Trots att informanterna upplevde delaktighet i sin vård och behandling och hade möjlighet att tillgodogöra sig informationen om vad det kommer att innebära att leva med dialys beskrev de att det var svårt att få närstående att förstå innebörden av den nya livssituationen. Antaganden från omgivningen stämmer inte alltid med hur den drabbade upplever sin situation ”det verkar som många vill höra att man mår jättedåligt och att man bara vill ha en ny njure eller att ”det bara är att sätta in en ny njure och så är man frisk”. Styrka och ork krävs för att förklara hur de mår vilket erfars som svårt och ansträngande. Här beskrevs en risk för att ett avstånd kunde uppstå mellan den som drabbats av sjukdom och människorna i deras närhet.

Hade med den i princip överallt, folk hade svårt att förstå att jag kunde tycka att jag hade ett bra liv. Nu har jag gått över till HD-dialys och tycker det fungerar bra. Sköter mig själv så mkt jag kan. Har förstått att min ståndpunkt vad det gäller dialys är väldigt provocerande för många både ”friska” och njursjuka människor.

Även om det är möjligt att få en ny njure beskriver informanterna att varje dag är en del av livet även om det innehåller en kronisk sjukdom och att vara beroende av dialysbehandling.

När informanterna mådde bra och levde ett bra liv trots sjukdom kunde detta upplevas provocerande för omgivningen. Att lära sig leva med sin kroniska njursjukdom beskrevs kunna ta flera år men att det var informationen som underlättade möjligheterna att anpassa sig till ett liv med dialys.

Många tycker att min ståndpunkt är väldigt provocerande. Nämligen att jag har ett bra liv fast jag går i dialys.

Samtidigt beskrevs mötet med till exempel en speciell sjuksköterska eller en speciell läkare spela en avgörande roll under förberedelserna inför dialysstarten. Det upplevdes positivt att få någon att kunna vända sig till mellan mottagningsbesöken ”att alltid ha någon att vända sig till”. Vid dessa kontakter kunde informanterna få stöd i att hantera livet med dialys och att möta närståendes okunskap och brist på förståelse.

Information – möjlighet till stöd

Informationen inför dialysstarten innebar ett stöd för informanterna samtidigt som det i berättelserna beskrivs hur starten upplevdes när informationen uteblev eller var felaktig. Här beskriver de även hur de upplevde effekten som följde av detta. Ungefär hälften av informanterna hade deltagit i gruppundervisning (njurskola). Orsakerna till att inte ha deltagit var bland annat att insjuknandet skett akut, tidsbrist från informanternas sida samt att det inte fanns något behov eller att de inte blivit tillfrågad. Informanterna som var verksamma antingen genom arbete eller studier beskrev det som svårt hinna med alla besök på sjukhus eller delta i gruppundervisningen. Upplevelsen var att tillfällena ofta var anpassade efter sjukhusets öppettider. Denna patientgrupp upplevde att de inte hade möjlighet att delta i den undervisning som erbjöds och därmed fick de inte del av den information som gavs vid dessa tillfällen.

Då någon drabbas av en livslångsjukdom påverkas många delar av livet. Tidigare erfarenheter av sjukdom och livssituation beskrivs påverka möjligheterna att vara följsam vård och behandling. Gemensamt för berättelserna var beskrivningen av dialysstarten som en stor förändring i livet. För att orka med upplevde informanterna att mycket hängde på dem själva.

Men man måste vara otroligt positiv själv annars går det aldrig, kanske haft nytta av min sjukdomshistoria.

Vid akut dialysstart begränsades möjligheterna till att få förberedande information och anpassningen till det nya livet i dialys upplevdes svårare. Dessa informanter upplevde dialysstarten mer chockartat vilket ledde till att de hade svårare att ta till sig den information som getts ”snabb genomgång som inte gav något egentligen, fick mer vid första dialystillfället”.

När informanterna upplevde att vårdpersonalen styrde innehållet i informationen och när den inte gavs utifrån informanternas behov och känslor påverkade det deras erfarenhet av dialysstarten. Informanterna beskrev att den byggde på att vårdpersonalen i förhand visste vad som var viktigt och påverkade eventuella val inför dialysstarten. Till exempel beskrev informanterna i sina berättelser att de fått informationen att de själva kunde välja vilken form av dialysbehandling de ville starta. När det senare visade sig att det inte var möjligt för alla, ”att man kan välja PD eller HD men det går ju inte alltid att välja” upplevdes det som en motgång. Då informanterna uppfattade informationen som felaktig påverkade det deras relation till vårdpersonalen negativt.

Informanterna kunde uppleva personalens förväntningar som påträngande. I dessa situationer gavs det ingen möjlighet för dem att uppleva delaktighet vilket påverkade informanternas dialysstart, ”var ej mottaglig för information ville sluta leva ”. De beskrev att de till och med kände sig övertalade att starta dialysbehandling.

Läkaren ringde hem en söndag att jag skulle komma in till avdelningen. Fick reda på att bloddialys bör startas genast, jag sa nej till detta tänkte sluta med behandlingen. Operation övertalning sattes igång vilket tog 4 dagar.

De informanter som tidigt efter dialysstarten gavs möjlighet eller hade möjlighet lära sig att sköta sin dialysbehandling själv beskrev dialysstarten mer positiv. Detta gällde även deras upplevelse av livet med dialys. Genom att själva sköta sin behandling ökade känslan av delaktighet och vinsten av att klara av det ledde till en positiv självbild.

Tufft att tänka sig att man ska sköta sin egen behandling. – men det gick ju.

När informanterna upplevde att informationen gav dem stöd att våga lära sig och ta egna beslut kring dialysbehandlingen ledde det goda förutsättningar att hantera den nya livssituationen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att kunna beskriva patienters erfarenheter av informationen de erhållit i förberedelserna inför dialysstart stod metodvalet mellan intervju och skrivna berättelser. Att valet blev skrivna berättelser beror på flera saker. På grund av att en hemodialysavdelning är utformad så att flera patienter får sin behandling i samma rum kan den vara svårt att genomföra en intervju. För att skapa en bekväm miljö vid en intervju krävs det att den som blir intervjuad inte behöver oroa sig över att medpatienter eller annan personal hör vad denna säger. En möjlighet skulle vara att intervjuerna genomförs innan eller efter patienterna får sin dialysbehandling men då de flesta har inbokade taxiresor till och från dialysavdelningen försvåras detta. Dessutom är patienterna påverkade efter dialysbehandlingen med symtom som trötthet och lågt blodtryck och önskar då att komma hem.

Dahlberg (2014) beskriver att i skrivna berättelser finns inte möjlighet till återkoppling eller följdfrågor vilket kan ses som en brist när syftet var att be patienter beskriva sin erfarenhet av ett fenomen. Metodvalets svaghet märktes vid genomläsning av berättelserna då en del inte var så utförligt skrivna eller att de lämnade frågor obesvarade. En önskan hade varit att kunna återkoppla och ställa följdfrågor vilket hade varit möjligt vid en intervju.

Enligt Henriksson (2012) ökar chanserna för informanterna att kunna svara friare på frågeställningarna i skrivna berättelser jämfört med intervjuer. Dels på grund av anonymiteten men även möjligheterna att kunna skriva hemma i lugn och ro eller under dialysbehandlingen. Fördelen med berättelserna har också varit att författarnas påverkan på informanternas svar inte sker på samma sätt som vid en intervju. Vår upplevelse är också att svaren i berättelserna är öppet och ärligt skrivna. Henriksson (2012) beskriver vikten av att ta hänsyn till informanternas utsatthet. I informationsbrev till informanterna förtydligas att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas under studiens gång. Det föreligger alltid en risk att informanterna ger de svar som de tror förväntas av dem och inte så som de har upplevt fenomenet.

Utav de 23 brev som lämnades ut bygger resultatet på 13 skrivna berättelser. Bortfallet kan bero på att patienter som lever med dialys som behandling ofta är trötta under och efter sin behandling och inte har ork att svara på frågorna i breven. Det kan även bero på att ämnet information inför dialysstart efter några år i dialys inte upplevs så angeläget. Genom att inkludera patienter som ännu inte startat sin dialysbehandling vars upplevelse av information är mer aktuell kunde svaren kanske blivit mer beskrivande och utförliga. Att inkludera patienter med andra typer av dialysbehandling hade kunnat ge fler skrivna berättelser och därmed ett bredare material. Vi anser att vårt resultat ändå ger en indikation på den erfarenhet patienter har av information som gavs och kan bli något att bygga vidare på.

Bakgrunden till studien var vår upplevelse att patienter som startar sin dialysbehandling inte är tillräckligt informerade om hur detta kommer att påverka deras liv. För att medvetandegöra vår förförståelse har vi diskuterat den med varandra och skrivit ner den vilket även stärker studiens trovärdighet. Henriksson (2012), beskriver för att undvika risken att göra egna tolkningar har materialet kritiskt granskats och reflekterats kring under hela arbetets gång.

Resultatet bygger på skrivna berättelser om patienters erfarenhet av sin dialysstart oavsett om de har startat akut eller gått på njurmottagning och deltagit i gruppundervisning. I situationer då patienten upplever ett hot mot liv eller hälsa blir behovet att delge detta starkt. Därför ser vi en risk i att de patienter som startat sin dialysbehandling akut i högre grad har en önskan att delge sina erfarenheter, då dessa patienter beskriver ett livshotande tillstånd och dialysstarten som dramatisk (a.a).

Genom att testa frågeställningarna på ett mindre antal patienter innan själva breven delades ut kunde några av frågeställningarna omformulerats då några av de skrivna berättelserna innehöll information som inte svarade mot syftet utan bara innehöll patientens medicinska sjukdomshistoria. Svårigheten att få tillräckligt med informanter påverkade också möjligheten att kunna hänsyn till ålder och kön vilket annars möjligtvis gett en bredare variation av resultatet.

För att säkerställa att resultatet verkligen beskriver patienternas erfarenheter gjorde författarna dataanalysen tillsammans och hade under hela analysen god hjälp av sin handledare.

Resultatdiskussion

Resultatet av patienters erfarenheter av informationen de erhållit i förberedelserna inför dialysstart består av fyra teman, meningsfull – berörde livet med dialys, svår att greppa - berör inte mig, betydelsefull för att möta förväntningar från andra och information – möjlighet till stöd.

I temat meningsfull - berörde livet med dialys beskriver patienterna den svårighet som många upplever när en kronisk sjukdom ska integreras i det dagliga livet. Monaro, Stewart och Gullick (2014) beskriver att patienterna kan uppleva dialysstarten som de förlorar sitt liv och att de förlorar tron på framtiden. I resultatet blir det tydligt hur viktigt det var att få träffa patienter som redan startat sin dialysbehandling. Den trygghet som dessa patienter kan förmedla upplevdes mycket positiv. Genom sin levda erfarenhet har patienter med erfarenhet av dialys möjligheten att kunna förmedla hopp om framtiden till patienter som är på väg att starta dialys. Enligt resultatet upplevde även närstående ett stöd av detta. Kunskapen som andra patienter förmedlade ingav trygghet som de även hade användning av efter att de startat sin behandling. Detta stämmer också med Berglunds (2011) resonemang om att det är i livssammanhanget som lärandet i att leva med långvarig sjukdom sker och det är viktigt att göra de närstående delaktiga i denna process. Frågan är om inte vården kan bli bättre på att ta till vara patienters erfarenhet för att involvera närstående mer?

Resultatet visar att gruppundervisningen också gav informanterna möjlighet till möten med andra människor som befann sig i liknande livssituation. Det fanns också möjlighet till att få diskutera vad ett liv med dialys kan innebära. Mötet med den personal som de senare kommer att träffa på dialysmottagningen uppskattades också och ingav trygghet inför starten.

Informationen upplevdes väldigt olika. Uppfattningarna skilde sig mellan att den var för komplicerad till att det saknades mer detaljerad information. Detta bekräftar på nytt vikten av informationen bör vara mer individ anpassad och att den bör ges utifrån varje patientens individuella behov. Berglund (2011) beskriver behovet av information som stort när någon drabbas av en kronisk sjukdom men det är vanligt att den ges utifrån vårdpersonalens perspektiv

vilket kan leda till att förväntningar och behov inte stämmer överens. I resultatet framkommer detta tydligt för de patienter som startade sin dialysbehandlig akut.

Resultatet beskriver patienterna sin erfarenhet av den information som de erhållit inför dialysstarten. Bilden som några av informanter ger är att den inte berör situationen de befinner sig i. Gemensamt för dessa patienter är att de startade sin dialys akut och befann sig i ett slags chocktillstånd. Resultatet visar att dessa patienter har svårare att ta till sig informationen. De beskriver sina upplevelser mer negativt. Informationen uppfattades som mer inriktad på praktiska detaljer som till exempel inläggning av en CDK. Utifrån livsvärldsperspektivet bör informationen ges med hänsyn till var patienten befinner sig till exempel vilka tidigare erfarenheter som han eller hon bär sig och vilka individuella behov som finns att ta hänsyn till (Dahlberg och Segesten, 2010). Vår tolkning är att så länge informationen inte innefattar patienternas livsvärld försvåras möjligheten för patienterna att kunna ta emot den vilket kan leda till upplevelsen att informationen inte berör.

Under temat, värdefull för att möta förväntningar från andra beskrivs närståendes delaktighet och förväntningar. Att de ofta upplevdes fyllda av krav och informanterna saknade ork att redogöra för sin situation. Omgivningens antaganden upplevdes också tröttande och beskrevs också kunna leda till att ett avstånd mellan patienten och dennes närstående kunde uppstå. Gruppundervisningen inverkade positivt på patientens relation till närstående som inbjöds till dessa tillfällen. Detta gav de närstående en möjlighet till insyn i hur dialysbehandlingen påverkar livet men gav även tillfälle att få träffa andra närstående som befann sig i liknande situation. Resultat av den information som gavs under dessa tillfällen upplevdes positiv och underlättade relationen mellan patient och närstående.

Enligt Gadamer (2003), är hälsa något som vi upplever i gemenskap med andra människor. Utifrån detta kan kraven från närstående förstås, då ohälsa kan leda till att denna gemenskap saknas och ytterligare påverkar informanternas upplevelse av ohälsa. Strandmark (2004) beskriver patientens syn på sig själv som värdelös och fånge i en situation som inte går att förändra. Att inte kunna möta omgivningens krav på grund av sviktande hälsa kan leda till maktlöshet och ohälsa. Stöd och uppmuntran kan leda till upplevelsen att vara värdefull. Här spelar vårdpersonalen en viktig roll dels att ge stöd till patienten men även att oftare bjuda in de närstående i vården.

Under resultatet information – möjlighet till stöd, framkommer att det finns ett behov av nytänkande kring utformningen av gruppundervisningen. Yngre patienter, ensamstående med familj och arbetande eller studerande har svårare att anpassa sig till de tider som i dag erbjuds. I och med teknikens framsteg kan vi ställa krav på informationens utformning. Ökad tillgänglighet genom att till exempel erbjuda webbaserad information. Delta i undervisning tillsammans med andra patienter kan ses som ett stort steg lärandet att leva med sin sjukdom och framtida behandling. Mindre grupper eller att undervisningen delas upp i yngre/äldre kan underlätta för fler patienter att vilja delta. Viktigt att det också följs upp med patienter som startar sin dialysbehandling akut och inte haft möjlighet att delta i de planerade gruppundervisningen.

I resultatet blev det tydligt vilken viktig roll vårdpersonalen spelade. När vården inte utgår ifrån patienten blev resultatet att de kände sig övertalade att starta dialys eller att välja en viss behandlingsform. Söderberg (2009) skriver att fokus för vårdandet ska vara patientens individuella behov. Den makt som vårdpersonalen har över patienten och den beroendeställning

de befinner sig kan resultera i att patienterna blir sköra och sårbara. När informanterna beskriver i sina berättelser att de blev övertalade att starta dialys är inte patientperspektivet i vårdarnas fokus. Frågan är hur detta påverkar den fortsatta relationen till vården? Upplevelsen informanterna beskriver när den existentiella dimensionen glöms bort är upplevelsen av att övertalas och inte bli lyssna på. I resultatet framkommer att sjukvårdspersonalen övertalade patienterna, dels till att starta dialysbehandling dels till vilken typ av behandling de skulle välja. I dessa situationer försämrar patientens förutsättning att uppleva delaktighet i sin vård och behandling. I och med den nya Patientlagen (2014:821) stärks patientens ställning i utformandet av vården och studierna är många som visar hur viktig patientens upplevelse av delaktighet är i processen, lära sig leva med en kronisk sjukdom.

Berglund (2011) beskriver den stödjande roll som vårdpersonal kan utgöra för patienten och dennes närstående och deras uppgift är att främja patienters möjlighet att uppleva delaktighet. Hasselrot, Vestman och Berglund (2014) skriver i sin artikel om patienters upplevelse av hemhemodialys som behandling av sin kroniska njursjukdom. Patienter som själva sköter sin behandling hemma beskriver en upplevelse av frihet och det leder till ett stärkt självförtroende samt att dessa patienter inte ger upp lika lätt, men även här framkommer en saknad av stöd och trygghet ifrån personalen på dialysmottagningen (a.a.).

Konklusion och praktiska implikationer

I resultatet framgår framförallt gruppundervisningens betydelse för patienterna, att den sker i ett tidigt skede och ett stöd i relationen till sina närstående. Vid gruppundervisningen skapades kontakt med flera olika personalkategorier vilket underlättade framtida vårdrelationer. Den ingav trygghet i att lära känna den vårdpersonal som senare tar emot patienten när dialysen ska startas. Framförallt erbjöd gruppundervisningen möjlighet till ett möte med andra i liknande livssituation vilket berikade den information som gavs. Den levda kunskapen som patienter med erfarenhet av dialys kunde dela med sig erfors som avgörande för hur dialysstarten sedan blev.

Resultat visar på en spridning hur informanterna beskrev sin upplevelse av informationen. Slutsatsen av detta blir att den så långt det är möjligt bör individanpassas. De frågor som detta har väckt är hur väl vi som vårdpersonal lär känna de patienter som ska starta dialys. Viktigt kan till exempel vara att veta vilka tidigare erfarenheter av sjukdom de bär med sig och framförallt deras inställning till att starta en livslång behandling. De patienter som startade sin behandling på grund av ett akut insjuknande eller inte hade möjlighet att delta i gruppundervisningen beskriver upplevelser som att bli övertalad, att det saknades tid och information gavs men inte berörde. Vi ställer oss frågan glömmer vårdpersonalen bort att erbjuda gruppundervisning efter att dialysen startats eller är det patienterna som avböjer? Detta är absolut frågor att arbeta vidare med för att få kunskap och för att fånga upp denna patientgrupp och öka deras möjlighet att uppleva delaktighet i sin start av dialys. Konklusionen av arbetet i några punkter.

- Förbättrade möjligheter för alla patienter och närstående att ta del av gruppundervisningens viktiga delar i hur det är att leva med dialys.
- Individanpassad information så att den berör patientens livssituation.

- Ökad öppenhet och förståelse hos vårdpersonalen för patienters olika behov, erfarenheter och förutsättningar inför dialysstarten.

Efter att läst de skrivna berättelserna väcks intresset för fortsatta studier i omvårdnaden av dialyspatienter och deras erfarenheter av att leva med en livslång behandling, hur de upplever sin delaktighet i sin vård och behandling och stödet från vårdpersonalen. Förbättringsarbete skulle kunna vara utveckla patientstödjarfunktionen då resultatet visade att patienter med erfarenhet av dialys hade en mycket positiv inverkan på de patienterna som var på väg att starta dialys. Uppsatsen visar på både positiva och negativa erfarenheter av den information som ges inför dialysstarten. Med hjälp av resultatet är vår förhoppning att förbättra förutsättningar för alla patienter som startar dialys att uppleva delaktighet och att verka stödjande i lärandet att leva ett gott liv med dialys.

REFERENSLISTA

- Aurell, M. & Samuelsson, O. (2008). *Njurmedicin* (Tredje uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Berglund, M.(2011). *Att ta rodret i sitt liv: lärande utmaning vid långvarig sjukdom*. (Doktorsavhandling). Växjö: Linnéuniversitetet.
- Berglund, M. & Källerwald, S. (2012). The movement to a new understanding: A life-world-based study about how people to live with long-time illness. *J Nurs Care*.
- Boyd, K M. (2000). Disease, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 26, 9-17.
- Dahlberg, K. (2014). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K.(2010) *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. Segesten, K. Nyström, M. Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Danmark: Studentlitteratur.
- Engström, B. Beijer Melander, M. Ekman, I. Friberg, F. & Östlinder, G. (2007). *Patientundervisning och patientens lärande*. Gothia
- Friberg, F. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. Segersten, K. *Dags för uppsats –vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gadamer, H-G. (2003). *Den gåtfulla hälsan: essäer och föredrag*. Ludvika: Dualis.
- Hagren, B., Pettersen, I-M. Severinsson, E. Lützen, K. Clyne, N. Maintenance haemodialysis: patients´experience of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 2005 volym 14 (3) pp 294-300
- Henricsson, M. & Kjellström, S. (2012) *Vetenskaplig teori och metod*. Studentlitteratur AB. Lund.
- Jönsson, A. & Nyberg, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Klang Söderkvist, B. (2001). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur.
- Klang Söderkvist, B. Björvell, H. & Clyne, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis moality and increases disease-specific knowledge. *Journal of Advanced Nursing*,, 29(4), 869-876.
- Lindsay, H. MacGregor, C. & Fry, M (2014). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis. *Health Sociology Review*, 2014,23(3):232-241.
- Melander, S. Pagels, A. Eriksson, A Wång, M. Magnusson, A. *Dagbok för dig som har njursvikt*. (2004). Karolinska universitetssjukhuset, Solna och Universitetssjukhuset i Linköping
- Monaro, S. Stewart, G. Gullick, J. (2014). A lost life ´:coming to terms with hemodialysis. *Journal of clinic nursing*, 23, 3262-3273.

Pagels, A. Klang Söderkvist, B. Medin, C. Hylander, B. & Heiwe, S. (2012) Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and quality of life outcomes*. 10:71.

SFS 1982:763 *Hälso och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 18 maj 2015, från <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskförfattningssamling/Hälso-och-sjukvårdslag-1982-763/?bet=1982:763>

SFS 2014:24.1 *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 18 maj, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskförfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Strandmark, M. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Nordic Collage of Caring Sciences, Scand J Caring Sci*. 18, 135-144.

Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar – Upplägg för Socialstyrelsens lägesrapporter åren 2015, 2016 och 2017. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 18 maj, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-9-40>

Söderberg, S. (2009) *Att leva med sjukdom*. Norstedts akademiska förlag.

Vestman, C. Hasselroth, & M. Berglund, M (2014) Freedom and confinement: Patients' experiences of life with home haemodialysis. *Nursing research and practice*.

Whittermore, R. & Dixon, J (2008) Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*. 17, 177-187.

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

Till verksamhetschef vid xxxx.

Förfrågan om medgivande att inhämta data inför empirisk studie.

Undertecknade arbetar som sjuksköterska på Dialysmottagningen på Sjukhuset i Skövde och går för närvarande en utbildning på Högskolan i Skövde. Härmed ansöks om medgivande att inhämta data för att genomföra en empirisk studie med patienter inom dialysvård. Studien kommer att genomföras under sommaren och hösten 2015 och resultera i en kandidatuppsatts.

Bakgrund

Sjuksköterskor på en dialysmottagning möter kroniskt njursjuka patienter som planeras att starta sin dialysbehandling. För många innebär det en livslång behandling och relationen mellan patient och sjuksköterska sträcker sig över lång tid. I rollen som sjuksköterska ingår det att undervisa och göra patienten delaktig i sin behandling. För att starten av dialys ska bli så bra som möjligt är det viktigt att information och förberedelser är utformade så att patienten kan ta tillgodo göra sig den.

Syfte

Beskriva patienters erfarenheter av den information som de erhållit i förberedelserna inför dialysstart.

Datainsamling

Data kommer inhämtas med hjälp av skrivna berättelser. Samtliga patienter kommer personligen av studieansvariga sjuksköterskor tilldelas ett skriftligt informationsbrev om studien där dess syfte beskrivs. Patienterna får anmäla sitt intresse och ge (ett skriftligt) samtycke. Datamaterialet kommer samlas in i förslutna kuvert av vårdpersonalen på dialyskliniken och skickas med internpost till undertecknade sjuksköterskor. Deltagande är frivilligt och kommer inte att påverka deras vård. Datamaterialet (berättelserna) kommer att behandlas konfidentiellt. Patienterna kan när som helst avbryta sitt deltagande i studien utan att ange skäl.

Har ni frågor om studien är Ni välkomna att kontakta:

Studiens författare:

Annelie Lideskär

Leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

Cecilia Lillienberg

Leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

Studiens handledare

Mia Berglund

Fil.Doktor. Leg. Sjuksköterska

Högskolan i Skövde

Tel: xxxx-xxxxx

Medgivande om att inhämta data för empirisk studie.

Som verksamhetschef på xxxx tillåter jag att två sjuksköterskor, Cecilia Lillienberg och Annelie Lideskär ber 32 dialyspatienter att skriva berättelser.

De läser filosofie kandidatexamen i omvårdnad på Högskolan i Skövde under 2015. Kursens namn, examensarbete i omvårdnad 15 HP, Omg625g (C-uppsats).

Syfte: beskriva patienternas erfarenheter av den information som de har erhållit i förberedelse inför dialysstart.

Metod: varje patient får skriva om sin erfarenheter av den information de erhöll innan de startade sin dialysbehandling, positiva och negativa erfarenheter.

Frågan om deltagande i studien,

Patienters erfarenhet av den information som ges inför start av dialysbehandling

Genom detta brev tillfrågas du att medverka i en studie där du ombeds beskriva dina erfarenheter av den information du fick inför starten av din dialysbehandling. Studien kommer att genomföras under sommaren och hösten 2015. Vi som genomför studien arbetar som sjuksköterskor på Dialysmottagningen på Sjukhuset i Skövde och påbörjade i januari 2015 en utbildning på Högskolan i Skövde som leder till en kandidat examen i omvårdnad.

Vår förhoppning är att genom den här studien få ta del av dina erfarenheter av den information som gavs inför starten av din dialysbehandling. Vad som upplevdes bra och vad som var mindre bra samt om det var något som saknades eller kunde göras annorlunda.

Vår förhoppning är att utifrån resultatet kunna förbättra förberedelserna inför starten av dialys. Individanpassa informationen och förbättra den så att vägen in i dialys blir så bra som möjligt.

Din berättelse kommer att handhas konfidentiellt. Detta innebär att det bara är vi som arbetar med studien som, vars namn nämns nedan, får tillgång till materialet. Det kommer inte på något sätt vara möjligt att sammankoppla en speciell person till innehållet i den färdiga uppsatsen. Ingen information kommer att hämtas ur din journal.

Ditt intresse att delta i studien görs genom skriftligt samtycke. Deltagandet är frivilligt och kommer inte på något sätt påverka din vård. Du kan när som helst och utan förklaring avbryta ditt deltagande utan att det får några följder för dig.

Vetenskaplig handledare är universitetslektor Mia Berglund, Institution för vård och natur, Högskolan Skövde.

Har ni några frågor är Ni välkomna att kontakta oss.

Annelie Lideskär

Cecilia Lillienberg

Leg. sjuksköterska

Leg.sjuksköterska

Tel 0701488458

Tel 0737005434

Medgivande om deltagande i studien ” Patientens upplevelse av information inför start av dialysbehandling”

Jag har tagit del av den skriftliga informationen om studien och samtycker om att delta. Jag är införstådd med att deltagandet är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta utan förklaring.

Underskrift:.....

Ort/Ort.....

Telefon/E-postadress:.....

Information till Dig som ska delta i en studie om erfarenhet av information inför dialysstart

Syftet med studien är att beskriva patientens erfarenhet av den information som de erhållit i förberedelserna inför dialysstart.

För att göra detta möjligt ber vi Dig skriva ner Dina erfarenheter av den information Du fick från de informationsträffar Du deltog i inför Din dialysstart, ungefär när Du deltog i dessa, om Du fått annan information, av vem och hur Du upplevt den. Skriv också ner några händelser då Du har haft nytta av den information som Du fått eller då Du saknat information. Skriv gärna både positiva och negativa erfarenheter. Skriv även ner tillfällena då Du upplevt att Du saknat information eller att den getts vid fel tillfälle.

Beskriv gärna utförligt och så noggrant så att även tankar och känslor Du haft i situationen kommer med. Allt är av värde, skriv även det som kan verka mindre viktigt. Detta för att ge en djupare förståelse av Dina erfarenheter av informationen Du fick som patient inför Din dialysstart.

Dina berättelser kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att det bara är vi och vår handledare som kommer att läsa berättelserna. Det kommer i resultatet inte att framgå vad någon speciell person har skrivit. Om möjligt får du gärna skriva på dator. Deltagandet är frivilligt och Du kan när som helst utan närmare förklaring avbryta Ditt deltagande0020045

Vetenskaplig handledare är universitetslektor Mia Berglund, Institutionen för vård och natur, Högskolan Skövde. Tel:xxxx-xxxxxx

Lägg din berättelse i det medskickade kuvertet och ge till din sjuksköterska på dialysmottagningen. Sänd oss berättelsen i det förfrankerade kuvertet senast den 31 augusti, 2015.

Annelie Lideskär

Leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

Cecilia Lillienberg

Leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

Dina erfarenheter av den information Du erhöll inför din dialysstart

1. Hur länge har du haft dialys som behandling av din njursvikt?
2. Har du haft andra behandlingsformer för din njursvikt?
3. Deltog du i informationsträffarna som erbjöds (njurskola), om ja hur länge sedan är det ungefär?
4. Berätta nu om dina erfarenheter av den information Du erhöll inför din dialysstart, av vem fick du informationen, hur upplevde du den och vilken betydelse ha den haft för dig? Skriv också ner några händelser då Du haft nytta av den information som du fått.
5. Skriv gärna ner några händelser då Du känt att informationen varit felaktig, inte berört dig, händelser där du känt att du saknat information, vad har du saknat och vilken betydelse har det haft för dig?
6. Har du fått annan information inför dialysstart, berätta om den och dess betydelse.

Beskriv gärna utförligt och så noggrant så att även tankar och känslor Du haft i situationen kommer med. Allt är av värde, skriv även det som verkar mindre viktigt. Detta för att ge en djupare förståelse av Dina erfarenheter av informationen Du fick som patient inför Din dialysstart.

Skriv på lösa papper eller i datorn.