

# Livet i skuggan av dialys

## - beskrivning av anhörigas vardag

Kristina Ziegert

Närmast anhöriga till patienter med bloddialys är vardagshjältar då de fokuserar kraft och kärlek på att hjälpa och stödja den sjuke anhörige. Komplexiteten och allvaret med njursjukdomen förändrar livssituationen för närmast anhöriga, men trots detta försöker de hantera sin vardag. Kunnighet och medvetenhet om konsekvenser av svår njursvikt med dialysbehandling stärker hela familjen och tvingar fram nya lösningar i vardagssituationer. Vetskapen om livshotande sjukdom resulterar ofta i hjälteinsatser och att anhöriga håller tillbaka egna hälsoproblem för att orka fokusera tid och kraft på patientens behov. Dessutom upplevs mödosamhet och reducerad egen tid när anhöriga involveras i patientens tidskrävande behandling. Denna upplevelse kan förklaras av att anhöriga ofta tar på sig ansvaret för patientens hälsa samt att de inte vågar be om stöd. Anhörigas vardag anpassas till patientens tider utan möjligheter till egen framtidsplanering. Den egna vardagen blir således beskuren med begränsat livsutrymme. Därför behöver vårdpersonalen kommunicera med de närmast anhöriga om deras vardagssituation vid fler tillfälle än det görs idag. Närmast anhöriga behöver även förberedas bättre varför förändringar i deras vardag kan uppkomma och hur förändringarna kan hanteras (Ziegert, 2005).

Kristina Ziegert är leg sjuksköterska och universitetslektor vid Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad

Kontakt: kristina.ziegert@hos.hh.se

### Närmast anhörig

Begreppet närmast anhörig definieras inom hälso- och sjukvården i första hand som familjen, men även som andra personer i patientens närhet, t ex make, sammanboende, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, makes barn som inte är ens eget. I vissa enskilda fall kan även nära vänner definieras som närmast anhöriga eller närstående (Socialstyrelsen, 2005). Anhörigbegreppet används ibland synonymt

med närstående, vilket i en vidare betydelse enbart omfattar den närmaste familj- och släktkretsen. En komplikation med anhörigbegreppet är bland annat att det verkar i båda riktningar när omvårdnad beskrivs och diskuteras, d.v.s. anhöriga är de som ger omsorgen men även de som tar emot omsorgen (Jeppsson-Grassman, 2001). Anhörigas roll i sjukvården har förändrats under de sista 150 åren både socialt och demografiskt. Omsorgen om en sjuk person har

pendlat från att under de sista decennierna ha varit ett samhällsansvar till att familjen under senare tid fått ta allt större ansvar i takt med samhälls-ekonomiska förändringar. Under flera hundra år var familjen den grundläggande enheten i samhället. I regel levde människor i storfamiljer med stark gemenskap och social kontroll. Det sista århundradet har den dagliga omsorgen i stor utsträckning flyttats från familjen till en hel rad experter. Detta har skett i takt med att kvinnor tagit sig in på arbetsmarknaden och båda makarna deltar i arbetslivet. Kärnfamiljen är i upplösning och ensamboende blir ett allt vanligare fenomen. Denna utveckling är i Sverige långt kommen i jämförelse med andra västländer. Vården av äldre människor och av de kroniskt sjuka är numera inte längre med självklarhet barnens angelägenhet som det har varit under tidigare historiska perioder, utan sker genom ett offentligt omhändertagande (Tornstam, 1998). Sedan 2000-talet är Sverige ett land i förvandling då den svenska välfärdstaten och en del av tryggheten i sjukvårdssystemet är på väg att försvinna, vilket får konsekvenser för de närmast anhöriga till vårdbehövande (Tamm, 2004). Allt fler vårdbehövande människor bor hemma, medan servicehus och sjukhem endast används när hälsan blir så dålig att vardagssysslor inte går att klara av utan personlig hjälp. Anhörigas tillfredsställelse med omsorgen om patienten kan vara stärkande för båda parter. Att anhöriga är tillfredsställda med omsorgen är även en viktig komponent för deras egen hälsa. De behöver avlastning så att de orkar

vara stödjande i sin vardag (Lynam, 1995; Nolan, 1996). Anhörigas vardag påverkas av sjukdomens svårighet och hur den drabbar det dagliga livet för patienten.

Rolland (1998) delar upp sjukdomar i olika processer, faser och reaktioner. Närmast anhöriga utgör en del av processen när omvårdnad av patienten planeras. Kronisk njursjukdom är enligt denna uppdelning en dödlig sjukdom som ger upphov till kriser, instabil tillvaro och känslan av förlust hos närmast anhöriga. När patienten påbörjar bloddialysbehandling väcks det frågor och förhoppningar hos närmast anhöriga som blir involverad i sjukdoms- och behandlingsprocessen av patienten. Tankar, rädslor, frågor och förhoppningar dröjer sig oftast kvar från den första fasen när sjukdomen upptäcks. Under den första sjukdomsfasen får hela familjen saklig information från sjukvården, men sällan finns det någon uppföljning och upprepning av information till anhöriga trots att behovet av kontinuerlig kommunikation finns under hela dialysbehandlingen. Närmast anhöriga vill bli sedda och bekräftade för att kunna ta tag i sitt eget liv. Det kan vara livsviktigt för den sjuke att ha en nära och engagerad anhörig vilket framkom i forskning (Christensen m.fl., 1994; Pang, 2001) när socialt stöd studerades i relation till bloddialys och överlevnad. För att anhöriga ska vara de personer som har kraft att hjälpa och stödja patienten, behöver vårdpersonal omfattande kunskaper om och förståelse för vad som påverkar de anhörigas liv och hälsa. Genom att få ta del av anhörigas erfaren-

heter av den njursjuka patientens vård hemma kan kunskapen om anhörigas livssituation i vardagen öka och på så sätt förbättra samarbete mellan vården och familjen.

### Vardag - livssituation

I samhället tar anhöriga generellt sett allt större ansvar för sina kroniskt sjuka anhöriga vilket i hög grad gäller kroniskt njursjuka med hemodialys (Socialstyrelsen, 2004). Neddragningar av den offentliga hjälpen har medfört att trycket på närmast anhöriga ökar när omsorg och vård planeras. Socialstyrelsen (2004) visar på att anhöriga trots att de är nöjda också är trötta och t o m utmattade på grund av sjukvårdens förväntningar och krav att ta hand om patienten. Tröttheten utgörs snarare av psykisk än av fysisk trötthet. Anhörigas insatser blir allt mer omfattande och de verkar i det tysta utan större bidrag eller bekräftelse från samhällets välfärdssystem. Dessutom betraktar vårdpersonal anhöriga ofta som resurs för att hantera krav och påfrestningar som uppkommer i samband med svåra sjukdomar. Anhörigas närmaste omgivning kan vara oförstående för deras arbetsbelastning då patientens sjukdom inte föranleder synligt funktionshinder.

Den svenska välfärden har under många år fungerat som modern välfärdsstat för familjen och levererat stöd när det behövs. I takt med minskande samhällsekonomiska resurser till att upprätthålla välfärden har stödet vid sjukdom minskat och i med detta har ansvaret flyttats till anhöriga och deras hjälpinsatser ökar (Fritzell & Lundberg, 1994). Kunska-

pen om den anhöriges möjligheter att leva sin vardag, livssituation, hälsa och privat tid är i ringa omfattning uppmärksammat både nationellt och internationellt. Diagnosen kronisk njursjukdom är en indikation på en livslång process av förändringar för patienten och dennes närmast anhörig (George & Neilson, 2000). Patienter med bloddialys tillbringar det mesta av sin tid i hemmet vilket ställer krav på att anhöriga finns tillgängliga för patientens behov 24 timmar om dygnet. Bloddialys är en tidsbestämd behandling som tar 3-4 timmar per behandling. Dessutom tillkommer det tid för resor från och till dialysbehandling och hemmet, vilket kan påverka den gemensamma vardagen både för patient och anhöriga (Ziegert m.fl., 2004; Hagren m.fl., 2005).

Bloddialys är en högteknologisk kostsam behandling som ställer krav på att anhöriga skall förstå patientens komplexa vardag som påverkas av behandlingen (McGee & Bradley, 1994). Anhöriga behöver professionellt stöd i rätt tid och på rätt nivå när patienter drabbas av kronisk njursvikt med bloddialysbehandling. Det professionella stödet från vårdpersonalen till anhöriga förändras över tid beroende på sjukdomens omfattning, individens behov av olika typer av stöd samt i vilken fas av livet som sjukdomen drabbar familjen (Steward, 1990; Schulz, 2001). Studier visar att anhöriga till patienter som får bloddialys tillsammans med den njursjuka accepterar sin nya vardag när behandlingen är livsuppehållande för patienten. De behöver dock få mer omfattande professionellt stöd (Baldree, 1982; Ziegert

& Fridlund, 2001; Calvin, 2004).

Vardagen definierar företeelser som sker i tid och rum och innehåller vanliga aktiviteter som att laga mat, titta på TV, umgås, sova, arbeta, förflytta sig men även social interaktion när människor kommunicerar i sin egen omvärld. Med omvärlden menas vardagsmiljön, där människan vanligast befinner sig t e x hemma, arbetsplatsen, skolan eller utemiljön (Goffman, 1959). En annan viktig aspekt av vardagen är att tryggheten och välbefinnande kopplas till familjebanden och stödet som finns inom familjen och detta kan resultera i ökad motståndskraft mot osäkerhet och svårigheter i livet. Det uppstår ett dilemma när anhöriga blir svårt sjuka och själva beroende av hjälp av sina närmaste anhöriga. Dessa vill kanske leva ett självständigt liv med möjligheter till egen utveckling och egna mål i vardagen (Roepke, 2001). Ett gemensamt drag i många långvariga sjukdomar är att de leder till begränsade möjligheter att leva det liv människan vill leva i sin vardag och därmed förändras individens hela livssituationen.

En människas livssituation innefattar enligt Sarvimäki och Stenbock-Hults hälsobegrepp (1993) flera dimensioner: en biofysisk, sociokulturell, emotionell, intellektuell och en andlig-existentiell dimension. Hälsobegreppet är således ett holistiskt begrepp där dimensionerna påverkar varandra och det kan vara svårt att dra klara gränser mellan dem. De fem dimensionerna kan beskrivas var för sig, men utgör en totalitet av individens drivkrafter, mål och kapacitet och för hur dessa förverkligar sig och

utvecklar sig i de olika dimensionerna. Vardagens villkor utgörs av de faktiska förhållanden som människor lever i beroende oftast av socioekonomiska förutsättningar som ger möjligheter till resurser för tillit, utbildning, tid, hälsa och samhörighet (Christensen, 2003). Vardagen kan bli problematisk och svår att förstå för anhöriga när de utsätts för komplicerad teknologi som plötsligt upptar deras tid och rum utan att de har möjligheter att kunna påverka. Bloddialys är en högteknologisk behandling som kan vara svår att helt förstå för närmast anhöriga, men den svårigheten klaras av genom anhörigas kunnighet och viljan att skaffa sig adekvat information på egen hand (Ziegert & Fridlund, 2001). Ziegert och Fridlunds studie visar att livssituationen blir komplex för de anhöriga, när den upptas av fastställda tider för bloddialys och omsorg om patientens hälsa som följer före och efter behandlingen. Anhörigas möjligheter till egen vardag minskar och dagliga aktiviteter begränsas till att enbart tillgodose de primära behoven.

### Egen hälsa - egen tid

WHO (1999) definierar hälsa som en möjlighet att leva ett oberoende och ett självständigt liv och att njuta av ett vuxet liv samt att kunna realisera sina egna mål i vardagen. Hälsa uppnås i en hälsosam miljö och när det ges möjligheter till meningsfulla aktiviteter men även genom återhämtning av krafter. I definitionen betonas kunskapen om hur miljö och vardagsvanor påverkar hälsan men även att monotoni och leda i vardagen ses som ett hinder för att må bra. Hur hälsan upplevs beror

på människans inre och yttre omständigheter i vardagen. Nordenfelt (1991a) talar om hälsorelaterat välbefinnande och menar att hälsorelaterat lidande uppstår när en människa utsätts för yttre och inre påfrestningar som kan återspeglas i emotioner och kroppsliga besvär. Emotioner som nämns är nedstämdhet, sorgsenhet och aggressivitet. Kroppsliga besvär yttrar sig genom illamående, trötthet, sömnlöshet mm.

Hälsorelaterat välbefinnande definieras utifrån lustfyllda upplevelser som glädje, lugn, harmoni som kroppsligas till energi och lättnad. Vidare resonerar Nordenfelt och medarbetare (1994) om hälsan som en förmåga att upprätthålla sin vardag vilket inkluderar att sköta sig själv och sina anhöriga, sitt hem, arbete, sociala relationer och fritidsaktiviteter. Människans hälsa är i viss mån beroende av i vilken utsträckning han/hon kan realisera sina vitala mål, tillfredställa sina grundläggande behov och göra vanliga vardagliga ting för att uppleva minimal lycka (Nordenfelt, 2001).

Anhöriga beskyddar sina närmaste när de drabbas av kronisk sjukdom på bekostnad av sin egen hälsa. Då närmast anhöriga befinner sig i samma miljö som den sjuke blir de känslomässigt engagerade med påföljd att känslor av skam och stress kan uppstå om inte en sjukets behov tillfredställs. Synen på den egna hälsan återspeglar deras engagemang och omtanke men även minskade möjligheter att leva ett oberoende liv. Anhöriga rangordnar sina egna hälsoproblem lägre än den sjukets för att framstå som starka individer vad som än händer (Ziegert m fl.,

2006). I linje med detta menar forskare att en känslomässig påfrestning kan ge konsekvenser för den egna hälsan, vilket i förlängningen kan förorsaka sjukdom hos dem själva (Nordenfeldt, 2001; Schneider, 2004). För att må bra i sin vardag behöver närmast anhöriga få komma ifrån sjukdomen så att de kan uppleva oberoende, balans och mening i livet och därmed orka vårda sin sjuke/sjuka anhöriga i hemmet (Ziegert m fl., 2006). Vardagen fylls även av tid som rymmer erfarenheter av hur män och kvinnor lever sin vardag. Hur livet har levt går det inte att resonera enbart att mäta tiden då tiden pågår och åtgår för att vara människa eller anhörig till en patient med kronisk sjukdom. Vardagen är beroende av förändringar som sker i samspelet med andra människor, dessutom berörs den av tidsprocesser som är kopplade till ansvaret för hemmet, ansvaret för arbete, emotioner, kreativitet och att vara till hands för andra (Davies, 1996).

Enligt Heidegger (1927) präglas den mänskliga tillvaron av omsorg och mänsklig omtanke. Upplevelse av tiden ändrar sig över livet beroende på en rad förändringar som sker i människans liv. Människans tidslighet grundas i en mänsklig existens som är öppen för det förflutna. Människor bär på erfarenheter som hämtas från det förflutna och de val som gjordes om det fanns möjlighet att välja. Hela tiden förebegriper människan sin framtid genom omsorgen om nuet, att göra saker och vara närvarande. Existensen är en möjlighet, och som sådan också framtiden. Förhållandet till tiden löper genom

livet och människan kan förhålla sig till sin egen död som är i framtiden. Vidare upplevs tiden av människan som en relation mellan erfarenhet och förväntan, vetskapen om framtiden är viktig för nuet. Vid svår sjukdom hanteras vardagen av anhöriga utifrån erfarenheter som har upplevts i det förflutna och de förväntningar som ställs på dem. Erfarenheten ökar förståelsen för vad som händer i nuet och förståelse för sitt eget liv. Strukturen av livet finns i en livscykel som består av en rad tidsmoment vilka kan relateras till givna punkter i livet t e x att bilda familj, få barn, arbete, sjukdom och död (Rolland, 1998). Tidsmomenten blir till fragment av vardagen när det inte finns ett sammanhang vilket kan hända vid kronisk njursjukdom och bloddialys då närmast anhöriga upplever splittrad vardag och osäkerhet med patientens överlevnad samt att det finns en vetskap om hög dödlighet vid kronisk njursvikt. Närmast anhörig påminns om att livet är ändligt varje gång patienten får hemodialys. Den egna tiden begränsas till en dag i taget (Ziegert, 2005). Det finns ett ytterligare perspektiv på kronisk sjukdom över tiden som fokuseras på gemensamma karakteristiska drag; viljan att dra sig tillbaka, håglöshet, oro, nedsatt aptit och som alltid framträder under sjukdomsförloppet som anhöriga ska vara medvetna om (Corbin & Strauss, 1991). För att förstå att det är en utmaning för närmast anhörig att anpassa sin vardag till tidsbunden och livsviktig behandling som bloddialys är, behövs det reflekteras över hela livssituationen där upplevelse av tid lyfts fram (Ziegert, 2005).

## Professionellt stöd - kommunikationsprocess

Socialt stöd beskrivs av Cobb (1976) som en skyddande faktor i kriser, sjukdomstillstånd och sociala påfrestningar. En viktig källa till ett välfungerande socialt stöd är att människor i sin närhet bryr sig om och visar respekt för varandra. Detta kan innebära att anhöriga signalerar att patienten betyder något för dem och att patienten själv har något att erbjuda människor i sin omgivning. Socialt stöd ger frihet att ta ansvar för egna problem inom ramen för den enskildas förmåga. Det professionella stödet är ett viktigt komplement till omvårdnaden och kan beskrivas i sexton komponenter relaterade till hälsa och omvårdnad. Dessa komponenter innefattar stödjande interventioner som riktas både till patienten och anhöriga (Stewart, 1990). För att omvårdnaden ska innehålla stöd till anhöriga behöver åtgärder inriktas på komponenter som möjliggör acceptans, rekommendation och uppmuntran (Stewart, 1993). Det är viktigt med professionellt stöd till anhöriga för att de ska orka med sin vardag och ha kraft att hjälpa patienten hemma. Det krävs utveckling av kommunikationsvägar för att nå ut med kontinuerlig information till anhöriga. Professionellt stöd bör vara inriktat på fysiskt, psykologiskt, socialt, andligt, emotionellt och praktiskt stöd (Calvin, 2004; Kuuppelomäki m fl., 2004).

Målet med kommunikation inom omvårdnad är att ge anhörig aktuell information om patientens sjukdom och att stödja emotionellt. Närmast

anhöriga vill ha en ärlig kommunikation med sjuksköterskor och läkare. Kommunikation bör vara öppen och saklig för att främja en bra relation samt att parterna skall kunna nå varandra i den professionella vården mellan anhöriga och patientens vårdgivare (Stoltz m fl., 2006). Det finns dock hinder i ett samtal, då vårdpersonalen tror att de stör anhöriga och det finns rädsla att göra dem upprörda. Det finns även en oro för att inte kunna besvara frågor som ställs. Anhöriga tror oftast att det saknas tid för samtal och att information som ges missuppfattas eller är obegriplig. Även om vårdpersonalen har utmärkta kunskaper i att vårda människan, saknar flertalet kunskaper om bemötande av familjen. Dessutom behövs kommunikationsutbildning för att minska felaktiga bedömningar av anhörigas behov och även resultera i bättre bemötande av familjen (Dunne, 2005).

Med teknikens hjälp kan anhöriga nå utifrån sina egna förutsättningar och individuella behov. Kontakten med anhöriga bör bygga på samarbete och samförstånd och frågan om anhöriga vill och kan bli delaktiga i patientens vård måste ställas av vårdpersonalen. Kommunikationen skulle bli bättre och lättare att hantera om kunskapen från anhörigforskning användes i omvårdnadsprocessen. Idag finns omfattande forskning som visar att livshotande sjukdomar förändrar vardagen hos närmast anhörig betydligt, skapar bundenhet och osäkerhet i livssituationen samt att det finns ett stort behov av kontinuerligt professionellt stöd hos samtliga anhöriggrupper. Denna kunskap måste användas i

bedömning av insatser när vården för patienten och dennes närmaste anhöriga planeras.

## Referenser

- Baldree SK., Murphy SP. & Powers MJ. Stress identification and coping patterns in patient on haemodialysis. *Nursing Research* 31, 107-112.
- Calvin AO. (2004) Haemodialysis patients and end-of-life decisions: a theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing* 46, 558-567.
- Campbell AR. (1998) Family caregivers: Caring Ageing End-stage Renal disease patients. *Advanced Renal Replacement Therapy* 5, 98-108.
- Christensen AJ., Wiebe JS. & Wray NP. (1994) Predictors of survival among haemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychology* 13, 521-525.
- Cobbs S. (1976) Social support and health. Academic Press, New York.
- Christensen P. (2004) The health promoting family: a conceptual framework for future research. *Social Science & Medicine* 59, 377-387.
- Corbin JM. (1998) The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model. An Update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 5, 155-174.
- Davies K. (1996) Capturing womens lives. A discussion of time and methodological issues. *Women's Studies International Forum* 6, 579-588.
- Dunne K., Sullivan K. & Kernohan G. (2005) Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing* 4, 277-284.
- Fritzell J. & Lundberg O. (1994) Vardagens villkor. Levnadsförhållanden i Sverige under tre decennier. Brombergs, Stockholm.
- Hagren B., Petersen I-M., Severinsson E., Lützn K. & Clyne N. (2005) Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing* 14, 294-300.
- Heidegger M. (1927) *Varat och tiden*. 1-2. Doxa 1981, Lund.
- Jepsson-Grassman E. (2001) *Medmänniska och anhörig*. En studie av informella hjälpinsatser. Sköndalsinstitutets forskningsavdelning, Stockholm.
- Kuuppelomki M., Sasaki A., Yamada K., Asakawa N. & Shimanouchi S. (2004) Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies* 41, 497-505.
- Lynam MJ. (1995) Supporting one another: the nature of family work when a young adult has cancer. *Journal of Advanced Nursing* 22, 116-125.
- McGee HM. & Bradley C. (1994) *Quality of life following renal failure. Psychosocial challenges accompanying high technology medicine*. Harwood Academic Publishers, Boston.

## tema

- Nolan M., Grant G. & Keady J. (1996) Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. Open University Press, Buckingham.
- Nordenfelt L. (1991a) Livskvalitet och hälsa. Teori och kritik. Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Nordenfelt L., Petersson B. & Liss P-E. (1994) Att mäta hälsa. I Richt B. (red.) Livskvalitet. Linköping University, Linköping, SHS 21, 77-94.
- Nordenfelt L. (2001) Health, Science and Ordinary Language. Rodopi Press, Amsterdam.
- Pang S-K., IP W-Y. & Chang AM. (2001) Psychosocial correlates of fluid compliance among Chinese haemodialysis patients Journal of Advanced Nursing 35, 691-698.
- Rolland SJ. (1998) Chronic illness and time and family life cycle. In Carter B. & McGoldrick M. (1999) 3rd ed The expanded family life cycle. Individual, family and social perspectives. Allyn and Bacon, Boston.
- Roepke I. (2001) New technology in everyday life-social process and environmental impact. Ecological Economics 38, 403-422.
- Sarvimäki A. & Stenbock-Hult B. (1993) Caring: an introduction to health care from a humanistic perspective Almqvist & Wiksell, Stockholm. (In Swedish)
- Schneider RA. (2004) Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. Journal of Clinical Nursing 13, 219-225.
- Schulz R. (2001) Some critical issues in caregiver intervention research. Aging and Mental Health. 1, 112-115.
- Socialstyrelsen (2004) Individual and Family. Services. Status Rapport. <http://www.sos.se>
- Socialstyrelsen (2005) Information on the Swedish Transplant Act. <http://www.sos.se>
- Stewart MJ. (1990) Professional interface with mutual-aid- self-help groups: a review. Social Science Medicine 31, 1143-1158.
- Stewart MJ. (1993) Integrating social support in nursing Sage, Newbury Park.
- Stoltz P., Willman A. & Udén G. (2006) The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. Qualitative Health Research 16, 594-610.
- Tamm M (2004) Tanke och tro. Historiska Nedslag i hälsa, sjukdom, liv och död. Studentlitteratur, Lund.
- Tornstam L. (1998) Åldrandets socialpsykologi. Rabén Prisma, Stockholm
- 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., Högstedt, B., Fridlund B. & Lidell E. (2004) Time distribution factors of hospital care and home care among chronic haemodialysis patients. EDTNA/ERCA Journal 1, 19-22.
- Ziegert K. (2005) Everyday life among next of kin of haemodialysis patients. Doctoral dissertation. Department of Medicine and Care, Faculty of Health Sciences. Linköping University, Sweden
- Ziegert K., Fridlund B. & Lidell E. (2006) Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. Scandinavian Journal of caring Sciences 20, 223-228.

## Summary in English

### Title in English

Everyday life can be complex when next of kin of haemodialysis patients are preoccupied with taking care of the patient. My thesis reveals how next of kin demonstrated a determination to manage their everyday life while their family member was on haemodialysis, eventually resulting in the whole life situation being changed. Despite their difficult life situation, the next of kin in the thesis expressed an ability to adapt and take each day as it comes. The commitment to the patient can be regarded as a loss of freedom meaning that the next of kin could not live their lives as they wish. The findings also showed that everyday life among next of kin of haemodialysis patients can be characterised by ambivalence towards their own health, especially in cases where the next of kin is a spouse of the patient. Next of kin need support and supervision from the renal care professionals is needed to help them sustain their driving force. It emerged that next of kin take initiatives, that they care and show concern as well as being knowledgeable.

Keywords: