



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED VÄTSKERESTRIKTION

"jag vill ha, jag vill ha, jag vill ha"

Johanna Backstedt

Annelie Ågren

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk
vård/Examensarbete i omvårdnad OM5360
Nivå: Avancerad nivå
Termin/År: VT/2016
Handledare: Lotta Johansson
Examinator: Eva Jakobsson Ung

Titel:	Patienters erfarenheter av att leva med vätskerestriktion
Title:	Patients' experiences of living with fluid restriction
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk vård/Examensarbete i omvårdnad MO5360
Nivå:	Avancerad nivå
Handledare:	Lotta Johansson
Examinator:	Eva Jakobsson Ung
Nyckelord:	vätskerestriktion, erfarenhet, njursvikt, hjärtsvikt, törst, följsamhet, egenvård, transition, kvalitativ metod, intervjuer

Sammanfattning:

Bakgrund: Vätskerestriktion är en vanlig icke-farmakologisk behandling vid njur- och hjärtsvikt. Detta är en del av den egenvård som patienten kan utföra för att uppehålla liv, hälsa och välbefinnande. En del av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområde är att främja hälsa, lindra lidande och att hjälpa patienten till högre grad av självständighet. Genom ökad förståelse och kunskap för hur patienter hanterar och upplever vardagen med vätskerestriktion, kan sjuksköterskan stödja och vägleda patienter till ökad följsamhet. Kronisk sjukdom innebär förändring i livet. Denna förändring leder till att patienten genomgår en transition via olika stadier. Målet är att patienten når acceptans och lär sig leva i ett nytt sammanhang. Forskning visar att livskvaliteten är högre hos de patienter som har hög följsamhet och har nått acceptans.

Syfte: Att beskriva hjärt- och njursjuka patienters erfarenheter av att leva med vätskerestriktion.

Metod: Studien har en kvalitativ ansats. Data samlades in med hjälp av kvalitativa semistrukturerade intervjuer med sju patienter som lever med vätskerestriktion. Data analyserades med hjälp av innehållsanalys.

Resultat: Vid analys av data utkristalliserades två kategorier: Ständigt lidande och Bemästrandets balansgång.

Slutsats: Att leva med vätskerestriktion innebär lidande för patienten. Det är viktigt att sjuksköterskan har förståelse för vad det innebär för patienten och inte skuldbelägger när följsamheten sviktar. Sjuksköterskan behöver fler redskap för att hjälpa patienten att främja hälsa och därigenom förebygga känsla av sjukdom. För att nå patienten med information krävs att sjuksköterskan är medveten om vilket stadium av förändring patienten befinner sig i. Det är av stor vikt att även närstående får information så att de kan vara till stöd för patienten, vilket kan öka följsamheten.

Nyckelord: vätskerestriktion, erfarenhet, njursvikt, hjärtsvikt, törst, följsamhet, egenvård, transition, kvalitativ metod, intervjuer

Abstract

Background: Fluid restriction is common non-pharmacological treatment of renal and heart failure. This is part of the self-care that the patient can perform to sustain life, health and wellbeing. Part of the nurse's basic responsibility is to promote health, alleviate suffering and help the patient to higher degree of independence. Through greater understanding and knowledge of how patients manage and experiencing everyday life with fluid restriction, the nurse can support and guide patients to increased compliance. Chronic disease involves changes in life. This change causes the patient to undergo transition through different stages. The goal is to reach patient acceptance and learn to live in new context. Research shows that quality of life is higher in patients who have high compliance and have reached acceptance.

Aim: To describe the cardiovascular and kidney disease patients' experiences of living with fluid restriction.

Method: The study has a qualitative approach. Data were collected using semi-structured qualitative research interviews with seven patients living with fluid restriction. Data were analyzed using content analysis.

Results: In the analysis of the data emerged two categories: Constantly suffering and The mastery of balancing.

Conclusion: Fluid restriction were challenging for the patient. Several patients described resignation and that there was no joy. With increasing age and/or period of time that the patient lived with fluid restriction was an increased acceptance. A big part of managing their new living situation was about to count and plan fluid intake. A social support facilitated compliance. The largest indirect effects of fluid restriction were thirst and dry mouth. There have also affected negatively the sleep. Several patients were unsure of what counted as liquid.

Keywords: fluid restriction, experience, renal failure, heart failure, thirst, adherence, self-care, transition, qualitative method, interview

Förord

Författarna vill tacka varandra för ett gott samarbete.

Ett tack till respektive arbetsgivare, medicinklinikerna på Alingsås lasarett och Södra Älvsborgs Sjukhus, som har gett oss möjligheten att genomföra denna utbildning.

Ett stort tack till våra informanter som ställt upp på intervju.

Ett stort och varmt tack till vår underbara handledare Lotta Johansson, som har lotsat oss genom detta arbete.

Vi vill också ge ett tack till bibliotekarierna på Södra Älvsborgs Sjukhus som hjälpt oss med artikelsökning och litteratursökningar.

Ett tack till Amanda som, mellan egna studier och tentamen, hjälpte oss att göra figurer som schematiskt visar våra kategorier och subkategorier.

Ett tack vill vi även ge till våra familjer som har fått stå tillbaka under perioden som vi arbetat med magisteruppsatsen. Nu kan vi förhoppningsvis bli sociala familjemedlemmar igen.

Johanna Backstedt och Annelie Ågren

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	2
Ordet vätskerestriktion	2
Njursvikt	2
Hjärtsvikt	2
Vätskerestriktion.....	3
Törst.....	4
Följsamhet till vätskerestriktion	5
Faktorer som påverkar följsamhet till ordinerad vätskerestriktion.....	5
Egenvård.....	6
Livskvalitet	7
Transition.....	8
Problemformulering	9
Syfte.....	9
Metod.....	9
Design/Ansats	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys.....	10
Etiskt övervägande.....	11
Resultat.....	13
Ständigt lidande	13
Känsla av törst och muntorrhet	13
Att känna uppgivenhet	14
Yttre stimuli negativa påverkan	14
Känsla av trötthet och svullnad.....	14
Bemästrandets balansgång.....	15
Att kontrollera vätskeintaget.....	15
Att ha ett socialt stöd.....	16
Att hitta törstdämpande alternativ.....	16
Att balansera mellan olika behov.....	17
Metoddiskussion.....	18
Datainsamling	18
Informanter	19

Resultatdiskussion.....	20
Ständigt lidande	20
Bemästrandets balansgång.....	21
Slutsatser.....	23
Kliniska implikationer	23
Förslag till vidare forskning	23
Referenslista	24
Bilagor.....	31

Inledning

Njursvikt är en relativt vanligt förekommande åkomma; i Sverige är det cirka 0,1 % (drygt 90 000 personer) av befolkningen som är registrerade i Svenskt njurregister (SNR) (Evans, Rippe & Schön, 2015), vilket innebär att de har någon form av dialysbehandling, kronisk njursviktsstadie fyra eller fem eller har ett njurtransplantat. Njursjukvården står idag för 2-3 % av Sveriges totala sjukvårdskostnad (Evans et al., 2015).

Cirka två procent (ca 190 000 personer) av den svenska befolkningen är diagnostiserade med hjärtsvikt (Rikssvikt, 2015). Andelen patienter ökar med stigande ålder och i 80-årsåldern har ca tio procent detta syndrom (Persson & Stagmo, 2014). Hjärtsvikt är den vanligaste inläggningsorsaken på sjukhus för patienter över 65 år och utgör cirka 2-3 % av Sveriges totala sjukvårdskostnad, cirka tre miljarder (Rikssvikt, 2015).

Dessa kroniska sjukdomar är de vanligaste orsakerna till att patienter blir ordinerade vätskerestriktion.

Under våra år som sjuksköterskor, inom hjärt- och njursjukvård, har vi upplevt att patienter som ordinerats vätskerestriktion av olika anledningar inte följer den ordinerade mängden vätska de får inta per dygn. Det leder till frustration bland vårdpersonal som ofta känner att de inte når fram med informationen till patienterna. Sjuksköterskan har en nyckelroll när det gäller att stödja patienter som av olika skäl måste minska sitt vätskeintag och därmed ändra livsstil. Om sjuksköterskan har förståelse för patientens livssituation och kan anpassa information och stöd utifrån patientens egna förutsättningar kan det öka möjligheten att motivera patienten att följa ordinationen. En ökad förståelse av patienters upplevelser och erfarenhet med att leva med vätskerestriktion kan leda till att sjukvården får bättre redskap till att vägleda och stödja patienten. Förhoppningsvis kan det leda till ökad följsamhet hos patienten som i sin tur kan ge ökad livskvalitet och minska på sjukhusinläggning.

Bakgrund

Ordet vätskerestriktion

Norstedts svenska ordbok (2004) beskriver substantivet vätska som *ämne i flytande tillstånd* (s. 1421). Ordet restriktion betyder *fastlagd begränsning av omfattningen av viss företeelse* (s. 966) och kan likställas med inskränkning enligt Norstedts svenska ordbok (2004).

I Nationalencyklopedin (NE) (Nordén, 2015) beskrivs vätska som *flytande ämne eller lösning av ämnen*. Nordén (2015) beskriver restriktion med samma ord som Norstedts svenska ordbok (2004) och belyser vidare att restriktion har särskilda villkor som inskränker handlingsfriheten i vissa händelser.

Njursvikt

När njurens urinproducerande funktion försämras leder det till att patienten ordinerar vätskerestriktion. En njure kan drabbas av inflammation, ärftlig sjukdom, njurkomplikationer efter andra sjukdomstillstånd såsom diabetes och hypertoni. Vid njursvikt kan det vara svårt att få njuren helt återställd och den kan drabbas av livslång försämring eller till och med helt förlora förmågan att fungera. Beroende på var skadan eller sjukdomen i njuren är lokaliserad kan patienten drabbas av oliguri, <500 ml urin per dygn, eller anuri vilket är när urinproduktionen avstannat helt. När urinproduktionen minskar eller upphör kan symtom som ödem, dyspné, andfåddhet samt hypertoni framträda. När behov uppstår, avlägsnar dialysbehandling överflödig vätska (Grefberg & Roman, 2003).

Som tidigare nämnts är det idag 0,1 % av Sveriges befolkning som erhåller aktiv uremivård. Vid årsskiftet 2014/2015 var det 9220 som ingick i aktiv uremivård vilket är en dubblering av patienter sedan registrets start 1991. Från 1997 och framåt registreras årligen runt 1100 nya fall i SNR (Gabara, Schön & Stendahl, 2015). Den vanligaste uremiorsakande diagnosen bland de som är upptagna i SNR är glomerulonefrit. Förutom glomerulonefrit finns diabetesnefropati som är den vanligaste orsaken till att starta en aktiv njursviktsbehandling. Adult polycystisk njursjukdom, hypertoni (nefroskleros), pyelonefrit, interstitiell nefrit och ytterligare några övriga och okända diagnoser registreras också i SNR (Evans et al., 2015). I SNR årsrapport (Evans et al., 2015; Gabara et al., 2015) 2015 visar på att fördelningen mellan könen var 64 % män och 36 % kvinnor samt en medelålder på 59,6 år. En intressant uppgift är att det har skett en ökning av dialyspatienter sedan millennieskiftet med 35 %. Prevalensen är 946 per miljon invånare i Sverige 2014. Bland dialyspopulationen år 2014 var mortaliteten 20,1 % och vid njurtransplantation 2,4 %.

Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är ett symtom på en annan bakomliggande sjukdom där 75 % av de diagnosticerade fallen i Sverige beror på hypertoni eller ischemisk hjärtsjukdom (Mårtensson, 2012). Det finns flera olika definitioner av hjärtsvikt. Persson et al. (2014) skriver att det är ett symtom på andra hjärtrelaterade grundsjukdomar och innebär att hjärtat inte klarar av att leverera den mängd syresatt blod som kroppens organ behöver. European Society of Cardiology (ESC) skriver i sina guidelines att det är ett kliniskt syndrom som orsakas av abnormitet i hjärtat och

som kännetecknas av förändringar i hemodynamik, njur-, nerv- och hormonsystem (McMurray et al., 2012).

Till följd av en grundsjukdom försämras kammarfunktionens pumpförmåga, vilket får till följd att minutvolymen minskar. Detta leder till en hypoxi i organen och flera kompensationsmekanismer triggas därmed igång. Kompensationsmekanismer finns i hjärtat, hjärnan och njurarna. I början är dessa mekanismer till hjälp för att upprätthålla minutvolymen, men leder senare till att pumpförmågan försämras ytterligare (Dahlström, 2005; Persson et al., 2014; Wikström, 2014). Prevalensen för hjärtsvikt är 2,2 % och 1-årsmortaliteten är 3,1/1000 invånare enligt Zarrinkoub, Wettermark, Wändell, Mejhert, Szulkin, Ljunggren och Kahan (2013).

Behandlingen består av en farmakologisk del och en icke-farmakologisk del. Enligt Mårtensson (2012) är icke-farmakologisk behandling i form av livsstilsförändringar en viktig del i behandlingen av hjärtsvikt och där ingår vätskerestriktion som en viktig strategi. Vätskerestriktion kan vid hjärtsvikt förebygga symtom såsom tung andning, andfåddhet, vätskeretention (främst i benen) samt förändringar i blodtrycket. En fördel med att följa restriktionen är att sjukhusinläggning kan förhindras vilket annars kan bli aktuellt när symtom förvärras. Mårtensson (2012) påpekar dock att det är svårt att påverka någon till livsstils- och beteendeförändringar.

Vätskerestriktion

I Sverige finns riktlinjer utarbetade när det gäller nutritionsbehandling för patienter med njursvikt och som behandlas med hemodialys (Dietisternas Riksförbund, 2012). Riktlinjerna rekommenderar ett vätskeintag mellan 500-1000 ml per dygn utöver urinproduktion och med den rekommendationen kan viktuppgången mellan dialystillfällena bli acceptabel och den mängd vätska som ultrafiltreras bort vid dialysbehandling godtagbar. Riktlinjerna beskriver även målsättningen för viktuppgång mellan dialystillfällena. Den bör inte vara > 2-2,5 kg vilket motsvarar < 4-4,5 % av patientens torrsvikt, vilket är den önskvärda vikten som patienten bör ha efter en dialysbehandling. Genom att minska saltintaget från de 10-12 gram per dag, (som är svenskens genomsnittliga intag) till 5-6 gram, kan törsten minskas och vätskerestriktionen lättare följas. Kryddblandningar, mineral- och örtsalter samt halv- och färdigproducerade maträtter bör undvikas då de har ett högt och dolt saltinnehåll. Patienten bör också förstå att all vätska, ska räknas med i vätskeintaget alltså även vätska som finns i maten och alltså inte bara vatten eller drycker (Dietisternas Riksförbund, 2012). Food and Nutrition Board (2004) beskriver att cirka 20 % av vätskeintaget sker via maten.

Det finns stora vinster med att följa vätskeordinationen i samband med njursvikt. Patienter med hemodialys, som överskridit sin vätskerestriktion och behöver ultrafiltrera bort (vätska som filtreras bort under dialys) >10 ml/h/kg kroppsvikt hade en ökad mortalitet och större sannolikhet till att patienten får hypotension under dialysbehandlingen (Saran et al., 2006).

Motsvarande nationella riktlinjer för patienter med hjärtsvikt finns idag inte men Läkemedelsverket (2006) skriver i sin behandlingsrekommendation för patienter med hjärtsvikt att dessa inte ska överdriva intag av salt och vatten. Dessutom ska patienten vara vaksam på symtomförändring såsom vätskeretention genom att följa vikt regelbundet.

I uppdaterade guidelines från National Heart Foundation of Australia and the Cardiac Society of Australia and New Zealand (2011) rekommenderas att en patient med hjärtsvikt bör undvika att inta mer än 2 liter vätska per dygn och vid vätskeretention bör vätskeintaget vara < 1,5 liter. ESC föreslår i sina senaste guidelines en vätskerestriktion på 1,5-2 liter/dag hos patienter med svår hjärtsvikt för att mildra symtom och ödem. Vätskerestriktion vid mild till medelsvår hjärtsvikt är troligen inte till nytta. Viktbaserad vätskerestriktion (30 ml/kg kroppsvikt, 35 ml/kg kroppsvikt >85 kg) kan lindra törst (McMurray et al., 2012).

Om en patient dricker mer än ordinerad mängd kan det leda till vätskeretention. När en patient med akut hjärtsvikt retinerar vätska ökar kapillära trycket i lungorna vilket kan resultera i ett lungödem och därmed andnöd. Ett lungödem kräver behandling omgående och om det inte behandlas så att vätska avlägsnas från lungorna leder det till döden (Dickstein et al., 2008).

Att som patient drabbas av både hjärtsvikt och njursvikt innebär utmaningar när det gäller vätsketillförsel. Patienter med terminal njursvikt har också ofta kronisk hjärtsvikt. Trots vätskeretention kan lågt blodtryck förekomma och hemodynamisk obalans kan inträffa vid hemodialysbehandling med ultrafiltrering ned till patientens torrsvikt. Peritonealdialys är mer skonsam med dess kapacitet till ultrafiltration under dygnet (Covic et al., 2010).

I Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) guidelines (NFK KDOQI, 2005) finns riktlinjer till stöd vid kardiovaskulär sjukdom hos patienter med dialysbehandling för att minska vätskeintag mellan dialystillfällena. Att utbilda och ha regelbunden kontakt med dietist, minska saltintaget till 5-6 gram per dygn, fler dialystillfällen än de normalt tre gånger per vecka, längre dialystid och mer ultrafiltration samt medicinera patienten med läkemedel som minskar behovet av saltintag kan få patienten att lättare följa sin vätskerestriktion. Det kan leda till att en eventuell hypertoni sänks till acceptabla värden.

Törst

Individer som lever med kronisk sjukdom har ett komplext liv. Hjärtsvikt och terminal njursvikt med vätskerestriktion, som en icke-farmakologisk behandling, begränsar dem inte bara i deras vardag utan de påverkas dessutom av törst. Törst (Malmqvist, u.å.) beskrivs som en upplevelse i behov av vätska och att känslan av törst kommer från törstcentrum i hypotalamus.

Den primära törsten, som utlöses av kroppens behov, beror på att vätskan inuti eller utanför cellerna har minskat. Denna minskning av vätska upptäcks troligen av osmoreceptorer eller receptorer i kapacitanskärnen (Fitzsimons, 1976). Denton et al. (1999) samt McKinley och Johnson (2004) påvisar att känsla av törst kan utlösas från flera olika områden i hjärnan. Fitzsimons (1976) påtalar att njuren kan utlösa törst på flera olika sätt, varav ett är via renin-angiotensinsystemet. Vid vätskebrist så sjunker blodtrycket och det får till följd att njurarna utsöndrar det proteolytiska enzymet, renin. Detta enzym spjälkar angiotensinogen till angiotensin I som omvandlas till angiotensin II med hjälp av angiotensinkonverterande enzym.

Fitzsimons (1976) beskriver också något som kallas sekundärt drickande. Detta förekommer när det inte är brist på vatten och då är det inte mekanismerna som utlöser den primära törsten som ligger bakom att vi dricker. Istället är det beroende på diet och aktivitet och det ger överskott av vatten.

I en studie av Waldréus, Hahn, Lygnå, van der Wal, Hägglund och Jaarsma (2015) påvisades att 67 % av patienter med hjärtsvikt upplevde kraftig törst i samband med upptitrering av läkemedel samtidigt som de hade vätskerestriktion. Bots et al. (2004) påvisade i sin studie att känslan av törst var nedsatt hos patienter över 65 år. Yang, Yates, Chin och Kao (2010) beskrev att patienter med hemodialys ofta upplevde törst och muntorrhet. Behandling med akupunktur påvisade ökad salivutsöndring och minskad känsla av törst.

Följsamhet till vätskerestriktion

Norstedts svenska ordbok (2004) beskriver adjektivet följsam som *som smidigt anpassar sig* (s. 333). Tovazzi och Mazzoni (2012) beskriver det engelska ordet för följsam, ordet *adherence* som ett mått på hur väl en patient kan infoga hälso- och sjukvårdens rekommendationer i sin livsstil. Morgan (2000) menar att adherence innebär en delaktig patient, som samarbetar med vården i planeringen och genomförandet av behandlingen. Det inte är fastställt hur följsamhet mäts bäst och följsamhetsgraden bland hemodialyspatienterna kan variera från 25-86% beroende på hur adherence definieras (Kugler, Vlaminck, Haverich & Maes, 2005). Welch (2001) har delat upp patienter i hemodialys utifrån patientens adherens i tre faser efter den konservativa rekommendationen om maximalt 1 kilo viktuppgång per dag:

- Förnekelse; Innefattar vuxna patienter med hemodialys som är i stadiet där de inte följer begränsningen i vätskeintag på 1 liter och tänker inte göra det framöver heller.
- Begrundande; Där patienter berättar att de inte har någon vätskebegränsning men de hade funderingar på att göra någonting någon gång nästa månad.
- Handlande/bevarande; I denna fas beskriver patienten att de följer angiven ordination på 1 liter per dygn och tänker fortsätta med det.

I en studie visade det sig att 73 % av patienter med hjärtsvikt ansåg att de följde vätskerestriktionen på 1,5 till 2,5 liter per dygn samtidigt som 39 % angav att de hade svårt med att följa vätskerestriktionen. Törst var den största svårigheten till följsamhet hos 27 % av patienterna och 11 % medgav att de hade dålig följsamhet (van der Wal, Jaarsma, Moser, Veeger, van Gilst, & van Veldhuisen, 2006).

Faktorer som påverkar följsamhet till ordinerad vätskerestriktion

Forskning visar att det finns flera faktorer som påverkar i vilken grad patienten följer ordinerad vätsketillförsel. En faktor som verkar spela in är kön. López-Gómez, Villaverde, Jofre, Rodriguez-Benites och Perez-Garcia (2005) och Molaison och Yadrack (2003) forskning visar att kvinnor följer kost- och vätskerestriktion bättre än män. Resultatet blev att kvinnorna hade lägre viktuppgång mellan dialystillfällena. En annan faktor är den tid som patienten har haft direktiven. Vidare såg Molaison et al. (2003) i samma studie att patienter, som under en kortare period fick dialysbehandling, inte var redo till förändring i vätskeintag. Ju äldre patienten blev desto mindre var viktuppgången mellan dialystillfällena. Däremot verkar inte tidpunkten i sig spela någon roll. I en retrospektiv studie (Welch, Perkins, Johnson & Kraus, 2006) av viktuppgång mellan dialyserna framkom ingen skillnad vid högtider, årstid eller dagar mellan dialyserna.

Ytterligare en faktor som verkar ha betydelse för följsamhet är hur informationen och stödet till patienten utformas. Patienter med hjärtsvikt som fick anpassad utbildning och kunskap angående reducering av salt- och vätskeintag, med uppföljande samtal av dietist påvisade 51 % mindre benödem och förbättring i New York Heart Association Functional Classification (NYHA). Endast 16 % förbättring i kontrollgruppen där patienter med hjärtsvikt fick allmän information (Philipsson, Ekman, Forslund, Swedberg och Schaufelberger, 2013). Vid en långtidsuppföljning av icke-farmakologisk behandling vid hjärtsvikt var det 21 % som hade låg följsamhet till vätskerestriktion. Patienter med NYHA klassificering II visade på sämre följsamhet över en längre period än patienter i NYHA III och IV. Mer utbildning av hjärtsviktssjuksköterska förbättrade följsamheten över en längre tid (Nieuwenhuis, Jaarsma, Veldhuisen, Postmus & van der Wal, 2012). Patienter vid hjärtsviktsmottagningar ansåg att det var viktigt att enkelt komma i kontakt med hjärtsviktssjuksköterskan om patienten behövde rådfråga, stödande eller upprepanande information eller boka in ett besök med kort varsel. Patienter med hjärtsvikt föredrog att det var samma sjukvårdspersonal som hade kontakt med dem för annars menade patienten att de inte ville och orkade berätta hela sjukdomshistorien för ytterligare en vårdpersonal. Vätskerestriktion följdes bäst om vätskeintagets mängd noterades efter intag (Falk, Wahn & Lidell, 2007).

Även Ni, Nauman, Burgess, Wise, Crispell och Hershberger (1999) påvisar att följsamhet till egenvård påverkas av graden av kunskap. Följsamhet påverkas även av flera inre och yttre faktorer, såsom patientens personlighet, sjukdomen och behandlingen samt sociala aktiviteter och patientens relation med familj, vänner och vårdpersonal (Strömberg, Broström, Dahlström & Fridlund, 1999).

Egenvård

Enligt nationalencyklopedin (2015) betyder egenvård de åtgärder som den enskilde själv kan vidta vid enkla och vanliga symtom, sjukdomar och skador. Omvårdnadsteoretikern Dorotea Orem definierar egenvård som *aktiviteter som den enskilde initierar och utför i syfte att uppehålla liv, hälsa och välbefinnande* (fritt översatt) (Rooke, 1995, s. 157). När en person har njursvikt och/eller hjärtsvikt innebär egenvård det den enskilde personen kan göra för att minska morbiditet, rehospitalisering och mortalitet. Egenvård vid hjärtsvikt kan bestå av att följa salt- och vätskerestriktion, fysisk aktivitet, sömn, näringsintag, måttlig alkoholkonsumtion och att känna igen symtom på förvärring (Mårtensson, 2012). Vid njursvikt är salt- och vätskerestriktion, undvika processad mat som har högt innehåll av salt och fett, fysisk aktivitet och att hålla normalvikt en del av egenvården (Levin et al., 2008).

När en patient får en diagnos som njursvikt och/eller hjärtsvikt behövs fortlöpande information och utbildning som ett gott stöd för patienten enligt Broms (2004) och van der Wal, Jaarsma, Moser, van Gilst och van Veldhuisen (2010). Dagens informationssamhälle gynnar individens möjlighet till att förvärva kunskap själv men sjuksköterskans roll är viktig för att delge patienten aktuell och relevant kunskap och information. Sjuksköterskans pedagogiska betydelse för att motivera patienten med rätt anpassad information/undervisning och att inte komma med uppfostrande ord och/eller förmaningar vilket kan leda till misstro där patienten inte vågar berätta hur denna egentligen gör eller vad denne funderar på. En patient som är lugn och säker ger troligtvis en mer delaktig patient som följer instruktioner

och ordinationer. Det bidrar till att minska på symtom, riskfaktorer, komplikationer och senarelägga mortalitet (Broms, 2004).

Salt- och vätskerestriktion kan vara en outnyttjad möjlighet till att förhindra kliniska symtom hos patienter med hjärtsvikt (Zeiger, Cobo, Dillingham & Burger, 2015) där 21 % visar på att de inte erhållit kunskapen om vätskerestriktion vid tidigare sjukhusbesök. Med förbättrad hjärtsviktsmarkör som brain natriuretisk peptid (BNP) som sjönk när patienten inte retenderade vätska var det lättare att motivera patienten till att förstå och därmed följa sin restriktion Zeiger et al., (2015).

Patientutbildning stärker patientens egenvård, som bland annat innefattar vätskerestriktion, som leder till att hälsa bevaras. Hos patienter med hjärtsvikt som monitorerar symtom och förändringar, som till exempel en icke önskvärd viktuppgång, utgör egenvårdsåtgärder en möjlighet att bibehålla fysisk förmåga och förhindra sjukhusinläggning. Patienten får råd vid vätskerestriktion att fördela vätskemängden över dygnets vakna del, dricka törstsläckande drycker, samt att suga på isbitar eller salivstimulerande sugtabletter för att minska på törsten (Strömberg, 2005).

Livskvalitet

World Health Organisations (WHO) (WHOQOL, 1997) definition av livskvalitet har en vid grundtanke som påverkas av det komplexa i individens fysiska och psykiska hälsa, dess omfattning av frihet, socialt nätverk, livsinställning samt förhållandet till dennes miljö. WHO (WHOQOL, 1997) definierar livskvalitet:

Quality of Life as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. (s. 3)

Begreppet livskvalitet används flitigt i medicinska sammanhang. Med hög livskvalitet menar Brülde (2003) att individen har det bra och att denne kan leva det liv som är värt att leva och som är gynnsamt för personen. Vad livskvalitetsnivå har för standard är inte avgörande utan begreppet livskvalitet inriktar sig mer på förändring och sammankopplingen i livskvalitet. Det subjektiva välbefinnandet mäts utifrån individens egna dimensioner för livskvalitet. För att kunna göra en bedömning av en persons livskvalitet är utgångspunkten i vad som personens liv, som helhet, befinner sig på livskvalitetsskalan vid en viss tidpunkt. Genom att urskilja vilka situationer, händelser och företeelser som är bra respektive dåliga för individen ges vägledning till att göra det som är bra och utesluta det som är mindre bra för individen och då hjälpa patienten till ökad hälsa och livskvalitet. Vid tillfällen kan det röra sig om att välja mellan två bra och goda alternativ eller välja det som är minst olämpligt vid sämre förhållande (Brülde, 2003).

Några studier har berört upplevd livskvalitet specifikt hos patienter med begränsat vätskeintag. En svensk studie med fokus på vikt, symtom, livskvalitet och fysisk kapacitet hos patienter med hjärtsvikt såg ingen signifikant skillnad oavsett om patienten med hjärtsvikts vätskeintag var 1,5 liter med ett medel på 17 ml/kg kroppsvikt eller om patientens intag var mellan 30-35 ml/kg kroppsvikt per dygn (Holst, Strömberg, Lindholm & Willenheimer,

2008). I en annan studie påvisade Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützen och Clyne (2004) att patienter med hemodialys med vätskerestriktion uppgav en känsla av inskränkthet och förnekelse av sjukdom och fick kämpa med att upprätthålla sin livssituation som starkt påverkade livskvaliteten.

Transition

När en person drabbas av kronisk sjukdom som avancerad njursvikt och/eller hjärtsvikt tar livet plötsligt en vändning och det måste till en förändring i det dagliga livet för att överleva, en så kallad transition. En transition definieras av att patienten går från en livsfas till en annan, från frisk till sjuk. Övergången sker genom olika stadier och förändringen försiggår över tid (Schumacher & Meleis, 1994).

Meleis, Sawyer, Messias och Schumacher (2000) beskriver övergången mellan att, till synes, vara frisk till att en läkare berättar om kronisk sjukdom. Denna process kräver en längre tid för att kunna anpassa sig till sin nya situation. Alla förändringar behöver inte leda till transition men en övergång sker via förändring. Vid en transition måste patienten förlika sig med förändringen och lära sig hantera den. Det är viktigt att patienten blir införstådd i sin sjukdom så att övergångsprocessen kan ske med minsta möjliga lidande. Sjukvården har en viktig roll med att kunna svara på frågor och att förbereda patienten med kunskap för att patienten enklare ska kunna göra val som kan bli nödvändiga att ta i vissa sammanhang. Den transition som sker vid en kronisk sjukdom kan även innefatta det sociala livet där sjukdom fysiskt hindrar patienten från att delta i det sociala sammanhanget eller vid arbetsför ålder, kanske en längre tids sjukskrivning ändrar på patientens liv och vardag. En patient kan genomgå fler övergångar på samma gång där inget är statiskt med patientens varierande förväntningar som inte nödvändigt behöver vara negativa. Under övergången behöver sjukvården möta patienten i det stadiet som patienten är vid tillfället.

Patienter med terminal njursvikt genomgår stora och svåra övergångar vid förlust av njurfunktion och får en känsla av beroende (Hutchinson, 2005). Att leva med vätskerestriktion är en förändring i livet som patienten själv inte valt. Övergången till att hantera vätskerestriktion kan vara svår för patienten innan nya rutiner i patientens vätskeintag fungerar. Dessvärre lider många av patienterna av en känsla av att vara en börda för familjen då mat- och vätskeintag tillhör ett socialt samspel som inkluderar även familjen när vätskeintaget är begränsat (Palmer et al., 2015).

Problemformulering

Vid vissa sjukdomstillstånd, såsom svår hjärt- och njursvikt, är vätskerestriktion en del av den egenvårdande behandlingen. Forskning visar att många av dessa patienter har svårt att följa restriktionen. Det vanligaste skälet till oföljksamhet till vätskerestriktion är törst. Andra orsaker till oföljksamhet är upplevelse av negativ påverkan på livskvaliteten och okunskap om relationen mellan sjukdomstillstånd och vätskeintag. Kronisk sjukdom innebär en övergång från frisk till sjuk. För att transitionen ska gå så smidigt som möjligt har sjukvården en viktig roll, som går ut på att förbereda patienten genom att ge verktyg för att hantera sin nya livssituation.

En del av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområde är att främja hälsa och lindra lidande. Meningen med denna studie är att få ökad förståelse och kunskap för hur patienter hanterar och upplever vardagen med vätskerestriktion. Det leder förhoppningsvis till att sjuksköterskan på ett bättre sätt kan stödja och vägleda patienter till ökad följsamhet. Det kan främja hälsa, minska lidande och därigenom ge högre livskvalitet.

Syfte

Syftet var att beskriva hjärt- och njursjuka patienters erfarenheter av att leva med vätskerestriktion.

Metod

Design/Ansats

Eftersom syftet med studien var att undersöka patienters erfarenheter av att leva med vätskerestriktion, användes en kvalitativ ansats. Enligt Nyberg och Tidström (2012) används kvalitativ forskning då målet är att förstå uppfattningar, upplevelser och avsikter. Polit och Beck (2012) menar att kvalitativa metoder är specifikt anpassade till att förstå det vanliga i förhållanden. Vidare skriver Polit och Beck (2012), att kvalitativ metod medger ett holistiskt synsätt, vilket leder till en djupare förståelse av människans levda erfarenheter av ett fenomen.

Urval

Ett strategiskt urval valdes för att identifiera personer med personlig erfarenhet av att leva med vätskerestriktion relaterat till njur- eller hjärtsvikt. Inklusionskriterierna till studien var; erfarenhet av att leva med vätskerestriktion, tala och förstå svenska språket samt vara orienterade till plats, tid, rum och situation. Enligt Polit och Beck (2012) eftersträvas en vid beskrivning av ett fenomen i en kvalitativ studie, därför eftersträvades en så stor variation som möjligt i urvalsprocessen. Sammanlagt tillfrågades sju personer mellan 41 och 87 år om deltagande; två patienter som lever med vätskerestriktion tillfrågades av patientansvarig sjuksköterska på öppenvårdsmottagningarna i Västra Götalandsregionen som de följts vid om de ville delta i studien. Kontaktuppgifter till informanterna lämnades sedan ut till författarna som i sin tur kontaktade informanterna via telefon. Fem patienter kontaktades direkt av författarna efter att dessa fått kontaktuppgifter från ansvarig vårdpersonal.

Introduktionsbrev/FPI (bilaga 1) samt samtyckesblankett (bilaga 2) skickades till samtliga tillfrågade brevlades. Samtliga intervjuer gjordes under januari månad 2016.

Av sju informanter var sex män och en kvinna. Två informanter hade hjärtsvikt. Huvuddiagnosen för de övriga fem var njursvikt, men de hade dessutom hjärtsvikt. Den ordinerade vätskemängden varierade stort, 500 - 1500 ml/dygn. Detta beroende på informantens diagnos och den mängd urin denne producerar på ett dygn. Den tid som informanterna hade levt med vätskerestriktion varierade mellan 0,5 - 12 år. Tre av informanterna var ensamboende, fyra var sammanboende varav tre av dem med sina fruar och en med en vän. Tre bodde i lägenhet, en var boende i radhus och tre bodde i villa. Tre informanter var beviljade insatser från hemtjänst och/eller hemsjukvård.

Datainsamling

De tillfrågade intervjuades med hjälp av kvalitativa forskningsintervjuer. Patienterna fick välja plats för var de vill bli intervjuade på överenskommen tid. Vid intervjutillfällena var intervjuarna/författarna privatklädda. Det var endast en författare som närvarande vid varje intervju. Detta för att informanterna inte skulle känna sig utsatta och i beroendeställning. Två patienter kom till intervjutillfället utan annat sjukhusbesök inbokat. Tre intervjuades i samband med mottagningsbesök. Två var inläggande på medicinavdelning i samband med intervjutillfället. Fem patienter läste introduktionsbrevet/FPI (bilaga 1) i samband med intervjun och alla sju skrev under samtyckesblanketten (bilaga 2) i anslutning till intervjun.

Varje intervju bandades och transkriberades. Polit och Beck (2012) skriver om fördelen med att spela in intervjun för att få intervjun nedskrivet ordagrant. Varje intervju inleddes med att informanten ombads berätta om sin sjukdom. Därefter ställdes frågan: Hur upplever du det att leva med vätskerestriktion? Bilaga 3. Längden på intervjuerna varierade mellan 15 och 34 minuter.

Dataanalys

Analysen av materialet utgår från Lundman och Hällgren-Graneheims (2012) metod för kvalitativ innehållsanalys och gjordes i flera olika steg med en induktiv ansats. Detta innebär att informanternas berättelser har analyserats förutsättningslöst. Den författare som genomförde intervjun gjorde också en ordagrann transkribering. Efter transkriberingen lästes texten igenom ett flertal gånger av författaren för att få en helhetsbild av innehållet (Ahrne & Svensson, 2011; Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012; Sjöström & Dahlgren, 2002).

Utifrån syftet markerades meningsbärande enheter, som kunde vara från ett par ord till hela meningar. Det är viktigt att enheterna varken är för korta eller för långa. Är de för korta kan innebörden gå förlorad och om de är för långa blir de svårhanterliga vid analys (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). De meningsbärande enheterna kondenserades sedan. Efter den första analysen delgav författarna varandra sitt råmaterial för att på så sätt säkerställa att de meningsbärande enheterna svarade på syftet. All analys därefter skedde gemensamt.

Kondenseringen innebar att texten kortades ner utan att innebörden i de meningsbärande enheterna försvann. Därefter fick liknande kondenserat innehåll en gemensam kod. Kärnan i kvalitativ innehållsanalys utgörs av skapandet av kategorier. En kategori utgörs av flera koder med gemensamt innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). Koderna jämfördes och delades

upp i olika subkategorier. Här får författarna sätta egna ord på vad som sagts i intervjuerna (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Det sista steget i analysen var att de subkategorier som skapats bands samman i två kategorier (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Bring et al. (1999) menar att citat ger ökad bredd och påvisar även olikheter i analysen. I resultatet användes citat för att belysa de olika kategorierna. Citaten numrerades för att påvisa att de kom från olika informanter.

Etiskt övervägande

Enligt Forsman (2005) bör forskning vara meningsfull och resultatet vara av god kvalitet och användningsbart. Nyttan med den här studien är att den kan öka förståelsen hos sjuksköterskor för patienter som lever med vätskerestriktion. Vidare bör forskningsmetoden ta hänsyn till forskningspersonerna och inte utsätta dem för oetiska konsekvenser. Även International Council of Nurses (ICN, 2014) skriver om att sjuksköterskan skall motverka oetiska attityder och tillvägagångssätt. I den här studien har forskningspersonerna fått välja plats och tid för intervjun, som skedde i enrum. Författarna hade ingen nära vårdrelation med forskningspersonerna som kunde komma att påverkas.

Samhället kräver att alla kunskapsområden drivs framåt och att metoder utvecklas, det så kallade forskningskravet. Den grundläggande etiska förutsättningen för forskning är individskyddskravet, som innebär att en person inte får komma till fysisk eller psykisk skada, ej heller förödmjukas eller kränkas. Denna studie utgörs endast av material insamlat under intervjuer, således har ingen informant kommit till fysisk skada. Individskyddskravet delas upp i fyra huvudkrav. *Informationskravet* innebär att forskningspersonerna delges syftet med studien och varför deras deltagande är viktigt. I den här studien fick de tillfrågade både muntlig och skriftlig information (via forskningspersonsinformation (FPI)) innan intervjun påbörjas, se bilaga 1. *Samtyckeskrav* uppfylldes genom att forskarna inhämtade samtycke från forskningspersonerna, se bilaga 2. Patienten fick muntlig information om studiens syfte och upplägg, läste igenom informationsbladet och skrev under samtyckesblanketten före intervjun. De informerades om att de kunde avbryta sitt deltagande i studien när som helst och utan att ange anledning eftersom ett avbrytande eller icke deltagande inte får leda till negativa följder för forskningspersonen. Personen ska fortsatt få samma goda kvalitet på vård och omsorg som tidigare (Vetenskapsrådet, 2002).

För att inte forskningspersonerna i vår studie skulle hamna i beroendeförhållande intervjuades inte de patienter som vi hade en nära vårdrelation till. Detta för att de ska kunna prata fritt under intervjun utan att känna att detta kan påverka den framtida vården. Kjellström (2014) betonar att forskningspersonen ska mötas med respekt och hänsyn till självbestämmande och frihet.

Vidare skriver Vetenskapsrådet (2002) att *konfidentialitetskravet* kräver att enskilda personers uppgifter ej ska kunna knytas till individen vid avrapportering. Informantens namn och/eller personuppgifter förvaras på ett sätt så att de inte finns tillgängliga för andra eller tillsammans med intervjumaterialet. Liksom arbetsplatser, boendeadress och anhörigas namn transkriberas med X. Det är av stor vikt att väga fördelarna med den nya kunskapen som förväntas med de möjliga ofördelaktiga följderna för forskningspersonerna och deras närstående.

Nyttjandekravet beskriver hur det insamlade materialet får användas. Information som samlas in får ej användas för kommersiellt bruk eller till andra syften som inte är vetenskapliga.

Vid kvalitativa intervjuer kommer den enskildes uttalande att kunna ses och läsas i studiens resultat vilket kräver stor konfidentialitet för att inte röja informantens identitet. Det kan föreligga ett problem mellan den anonymitet som informanten måste ha vid en studie samtidigt som det är ett bevis för den person/forskaren som tolkar informantens uttalanden om att det som finns med i studiens resultat stämmer överens med det som informanten verkligen uttalade (Kvale & Brinkmann, 2014). Redan vid utskriften av intervjuerna doldes identitet för att specifika händelser hos informanten inte skulle kunna härledas till denne. Varje intervju kodades med ett nummer.

Ett informationsbrev skickades till berörda verksamhets- och avdelningschefer, bilaga 4. Dessa gav ett muntligt samtycke till intervjuer av inkluderade patienter. I vår studie intervjuades totalt sju personer med erfarenhet av vätskerestriktion.

Resultat

Analysen av intervjuerna gav två kategorier, *Ständigt lidande* och *Bemästrandets balansgång*, som delats upp i vardera fyra subkategorier.

Ständigt lidande

Det framkom att patienterna upplevde det svårt och krävande att leva med vätskerestriktion. De led av ständig törst och kände ibland uppgivenhet över sin livssituation. Både reklam och tv samt stort dryckesutbud i handeln bidrog till frestelser och förstärkte lidandet.

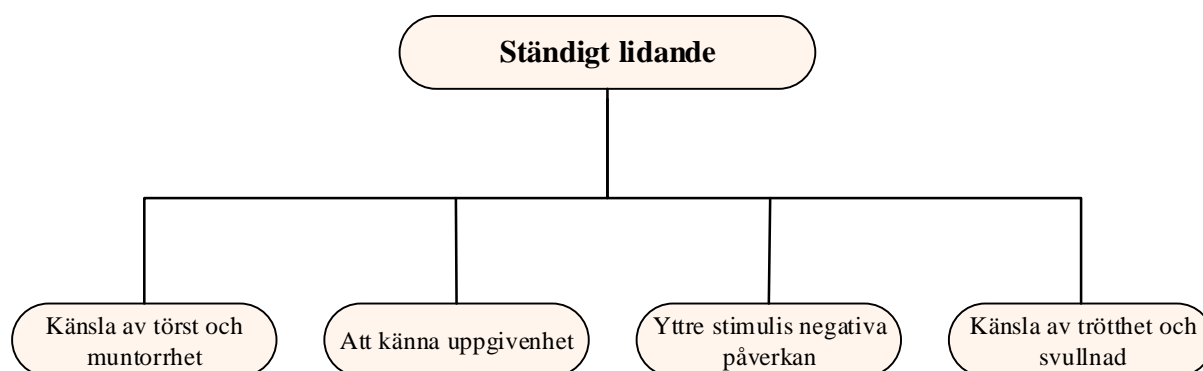


Bild 1 Schematisk bild över kategori och subkategorier

Känsla av törst och muntorrhet

Känslan av törst var det största problemet med vätskerestriktion, och några beskrev att de var törstiga hela tiden vilket var det enda de tänkte på. De upplevde att vätskan tog slut för fort, att det bara var ett par munnar och att det inte gick att bara ta ett glas och svepa i sig, för då tog dygnsmängden slut för fort. Patienterna uttryckte en önskan om att kunna dricka sex, sju liter på grund av ständig törst, men de var samtidigt medvetna om att det var en fixering

...sen är det ju i huvudet som det sitter... det sitter ju här inne (pekar på huvudet) egentligen är du ju inte törstig hela tiden (5).

Det fanns patienter som upplevde ständig känsla av muntorrhet, vilket medförde att de hade svårt att prata. Muntorrheten beskrevs som att tungan satt fast i gommen och att de var klibbiga i munnen. Det uttrycktes att om intervjun hade skett i hemmet, hade den avbrutits vid flera tillfällen för att förse sig med och inta vätska. Även mediciner kunde bidra till muntorrheten.

...jag har så torrt i munnen det är därför som jag dricker då och då (2)...

Patienterna beskrev att de vaknade nattetid på grund av att de var torra i munnen och att det gick lättare att somna om efter vätskeintag. Ytterligare orsak till uppvaknande nattetid var

behov av att tömma blåsan och av gammal vana drack då patienterna vatten efteråt. Om patienternas sömn inte stördes under natten fanns inget behov av att dricka nattetid.

...på nätterna ibland blir jag väldigt torr i munnen. I natt fick jag gå upp tre gånger och drack ungefär 25 ml per gång eller så (4)...

Att känna uppgivenhet

Patienterna beskrev känslor av uppgivenhet och frustration samt att det inte fanns någon glädje med vätskerestriktion. De hade önskemål om att få dricka obegränsat och hade svårt att känna tillfredsställelse *...det finns många gånger som jag skulle vilja dricka både två och tre glas(3).*

...vet inte om jag hittar något positivt med vätskerestriktion, just nu ser jag en tallrik jordgubbskräm och så lite mjölk, men det går ju inte det får jag hålla mig undan (3)...

Yttre stimuli negativa påverkan

Patienterna beskrev att det i dagens samhälle var svårt att undgå massmedias påverkan. Patienternas törst utlöste fixering och ledde till att de såg det förbjudna överallt. De uttryckte att vad de än tittade på TV eller befann sig ute i samhället så berördes de av frekvent drickande. Oavsett juice eller champagne utlöste detta känsla av törst. I affären möttes patienterna av kyldiskar fulla med olika drycker, den ena godare än den andra. Vid varje besök i matbutiken inspekterade patienterna om det fanns någon dricka med ny smak som de inte testat och hade därmed ett svepskäl till att köpa den och hålla i sig. Att inte kunna dricka obegränsat resulterade i att flera oroade sig för att hamna i ett utanförskap. Andra patienter valde att stanna hemma och undvek på så vis medmänniskors obegränsade vätskeintag.

...så det första jag gjorde när jag kom in i en affär var att gå fram till drickorna då och för att kolla om det fanns något nytt eller juice eller sånt där om det fanns något som var nytt som jag kunde...hålla i mig då, men där har man ingen kontroll man blir (flämtar) ... frustrerad alltså ... jag vill ha jag vill ha jag vill ha (5)

... och det exponeras så mycket och jag kan gå och handla till exempel och då kommer det tre gondoler (kyldiskar) med dricka, saft och allt möjligt ... och det ena är ju godare än det andra... (3)

Känsla av trötthet och svullnad

Kombinationen av sjukdomarna och att dricka mer än ordinerad mängd vätska gav symtom i form av trötthet och svullnad i kroppen. Patienterna beskrev känsla av stumhet och svullnad i benen samt plufsighet i ansiktet. De besvärades av en ökad trötthet som gjorde att de fick stanna och vila under promenader och andra fysiska aktiviteter. Detta gjorde att några patienter valde bort att motionera och inte deltog i sociala sammanhang där de förväntades vara fysiskt aktiva och/eller förväntades inta vätska.

...jag kan inte gå så lång bit i taget utan måste stanna och andas och benen svullnar och blir så stumma och tunga på något vis (6)...

Bemästrandets balansgång

Patienterna beskrev olika sätt att hantera restriktionen. Hanteringen underlättades om det fanns ett socialt stöd. Patienter släppte på restriktionen vid högtider och andra sociala tillställningar. Patienterna upplevde att de törstdämpande alternativ som fanns inte var effektiva. Andra kroniska sjukdomar kunde leda till problem med att hantera vätskerestriktionen.

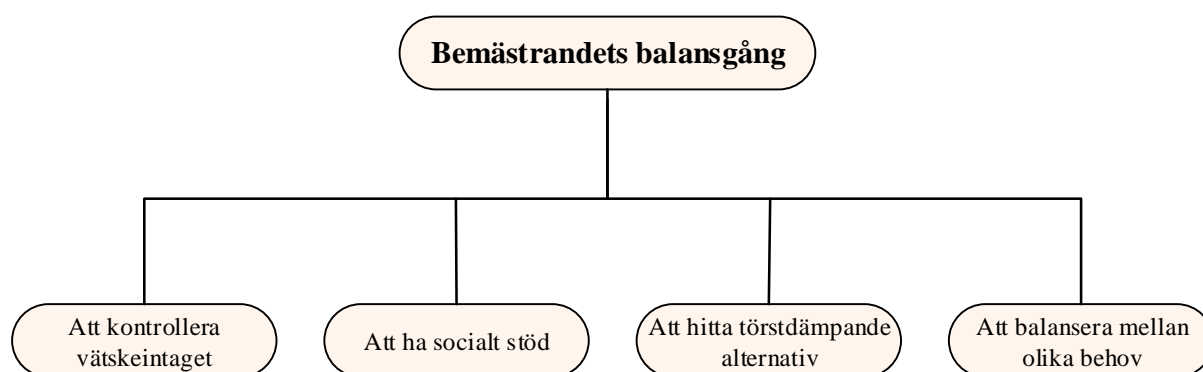


Bild 2 Schematisk bild över kategori och subkategorier

Att kontrollera vätskeintaget

En stor del i att hantera sin nya livssituation handlade om att räkna och planera sitt vätskeintag. Patienterna kontrollerade på något sätt sitt intag, vissa räknade enbart det de drack medan andra även räknade med såser och soppor i varierande grad. Ytterligare sätt att kontrollera sitt intag var att känna på sin kropp eller väga sig dagligen samt notera allt intag.

...att jag kan dricka det och det och såser tänker jag aldrig på grönsaker och så tänker jag aldrig på heller utan ... det är ju såser, och det är kaffe och det är läskedricker eller vatten ja det är vad jag räknar till vätska ... det (soppor) kan jag unna mig ibland ... visst men det är ju också vätska ... men då får man ... låta bli att dricka ... om jag vill äta soppa så får jag låta bli att dricka ... en massa annat då ... ja då kan jag välja soppa eller drickat då...(5).

Patienterna beskrev att i början av livet med vätskerestriktion hade de inte någon kontroll utan drack mycket mer än tillåten mängd, vilket ledde till ökad törst och ytterligare vätskeintag. Hur stor vätskerestriktion som ordinerats påverkade följsamheten. De patienter som hade en tillåten mängd på 1,5 liter upplevde inga bekymmer med att följa vätskerestriktionen.

De hade restriktionen i åtanke och valde att ta en whiskey istället för en grogg eller öl som skulle gett ett större vätskeintag, eller så tog de en halv mugg med kaffe istället för en hel för att känna sig delaktiga. Vid tillställningar hemma kunde patienten själv styra hur mycket

drickbart som serverades och begränsningen blev inte lika tydlig för gästerna. Patienter påtalade att de mådde bättre hemma för att där var det lättare att följa restriktionen. Patienter beskrev att de upplevde vätskerestriktionen positiv på så sätt att de mådde bättre genom att vätskeansamlingen i kroppen minskade och vätskedragning vid hemodialys blev skonsammare.

Patienter beskrev olika tillvägagångssätt för att kontrollera sitt intag. Patienterna berättade att de brukade köpa vatten på flaskor vilket gjorde det enklare att hålla reda på hur mycket de drack. Vidare beskrevs att samma glas alltid användes, på så sätt visste de alltid hur mycket de druckit när de skrev upp intaget. Det fanns de som avstod alkohol helt, då det ökade törsten och gjorde det svårt att hålla vätskerestriktionen. Vidare beskrevs att matintag valdes bort till förmån för mer utrymme för vätska eller att inte dricka till maten utan vätskan sparades till något godare senare på dagen.

...jag kan lämna ute vissa grejer (mat) och ta vätska istället, man lär sig dom bitarna, idag kan jag strunta i maten och dricker tre deciliter extra i stället (5)...

...ja man kommer in i det (vätskerestriktionen som en del av vardagen)(7)...

Att ha ett socialt stöd

Det underlättade för patienterna om närstående var införstådda med patientens nya livssituation och kunde ge patienten praktiskt stöd och hjälpa till att kontrollera vätskeintaget. Ytterligare sätt att hjälpa till var att inte hålla upp en full mugg eller propsa på påtår samt att vänner istället för alkohol, som ger ökad törst, bjöd på något alkoholfritt alternativ.

...hon (frun) sköter det, jag klarar inte av det (4)...

...kompisarna peppar mig om det är något och det finns alltid lite Ramlösa eller Loka (1)...

Att hitta törstdämpande alternativ

Alternativ för att släcka törst och minska muntorrhet som användes var salivstimulerande tabletter, tuggummi och isbitar. Inget av dessa alternativ upplevdes ha god effekt av patienterna. Ingen av patienterna hade prövat alla ovanstående alternativ till att minska törsten. Alla gav de uttryck för en vilja att hitta optimala lösningar för att minska törst och muntorrhet.

...jag är ju inte törstig direkt men jag blir ju så torr i halsen av medicinerna. Det är därför jag är hes och då är det så att tungan sitter fast och så måste man dricka, men det finns ju sådana där sugtabletter men dom är inte riktigt bra. Inte de jag har hittat i alla fall. Min grabb var och köpte jag kommer inte ihåg vad dom hette dom är ju inte så illa men dom hjälper ju inte så länge (2)...

Att balansera mellan olika behov

Patienterna hade flera kroniska sjukdomar och flera av dessa sjukdomar kunde vid vissa tillfällen göra vätskerestriktionen svårhanterlig. En sjukdom, som flera uppgav att de hade, var diabetes. Vätskerestriktionen kunde vara ett problem både vid hypo- och hyperglykemi. Ett snabbt sätt att höja blodsockret vid hypoglykemi var till exempel att dricka något sött. Hyperglykemi gav andra problem. Med ett högt blodsocker följde törst, som också därmed kunde göra det svårt att följa restriktionen. Andra sjukdomar som till exempel gastropares behandlades med vätska och flytande föda som motsatte sig vätskerestriktionen helt. Vid alla dessa tillfällen uttryckte patienterna att de ignorerade restriktionen och satte den andra sjukdomen tillfälligt i fokus.

...men får jag ett insulin eller sockerfall och så att jag får en insulinkänning då kan jag inte räkna någonting jag kan ju ha alltså säg att jag har socker på 7,2 45 minuter så efter jag ätit så ligger jag helt plötsligt på 1,2... (1)

Metoddiskussion

Syftet med den här studien var att beskriva patienters erfarenhet av att leva med vätskerestriktion. Därför ansåg författarna att en kvalitativ ansats var lämplig. Analysmetoden innehållsanalys ansågs också vara ett bra val eftersom den är lämplig att användas vid granskning och tolkning av texter (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Syftet med en kvalitativ studie är inte att uppnå generaliserbarhet, utan att beskriva det upplevda fenomenet i ett visst kontext (Polit & Beck, 2012). En fördel med innehållsanalys är att den fokuserar på ämnet och sammanhanget. Då det var första gången som författarna gjorde en intervjustudie, gjordes en manifest analys av det insamlade textmaterialet (Graneheim & Lundman, 2004).

Trovärdighet är ett centralt begrepp och kan ses som det övergripande målet inom kvalitativ forskning. Trovärdighet innefattar två aspekter, att studien har genomförts på ett sätt som ökar trovärdigheten samt att resultatet redovisar deltagarnas upplevelser på ett trovärdigt sätt (Polit & Beck, 2012). För att öka trovärdigheten har olika aspekter av vätskerestriktion belysts i resultatet genom citat från olika informanter. Enligt Graneheim et al. (2004) ökar överförbarheten genom ett innehållsrikt och uttrycksfullt resultat med passande citat. I den här studien har resultatet presenterats genom två kategorier och åtta subkategorier som beskrivs var för sig. Vidare kan författarna ge förslag på hur resultatet kan överföras till andra sammanhang, men det är i slutändan läsaren som avgör studiens överförbarhet.

Datainsamling

En styrka i den här studien var att alla intervjuer utgick ifrån samma övergripande öppna frågor, vilket möjliggjorde för informanterna att fritt beskriva sina upplevelser och erfarenheter av vätskerestriktion, se bilaga 3. Beroende på hur informanten svarade ställdes följdfrågor, såsom: "det låter intressant, kan du utveckla det?" eller "kan du ge något exempel?". Detta gav ett brett material att analysera som belyste studien utifrån olika aspekter. Alla intervjuer avidentifierades direkt och numrerades utifrån den ordning intervjuerna gjordes i. Dessa nummer användes även vid citat för att inte detta skulle kunna härledas till någon informant. Vilket också tydliggjorde att citaten kom från flera informanter. Intervjuerna utfördes under en kortare tidsperiod och totalt sju personer intervjuades. Detta gjorde att intervjumetodiken inte hann förändras. Då analysen av materialet gjordes gemensamt har tillförlitligheten ytterligare stärkts.

Studiens trovärdighet stärktes genom att informanterna hade en varierad erfarenhet av det studerade fenomenet, vätskerestriktion. De var också av olika kön och ålder samt hade olika boendeförhållanden (Graneheim & Lundman, 2004).

Både Malterud (2009) och Polit och Beck (2012) anser att det är viktigt med en trygg miljö för att informanten ska känna sig bekväm med att berätta om sina upplevelser, tankar och erfarenheter. Polit och Beck (2012) betonar också att intervjuaren bör vara en god lyssnare och vänta in informanten istället för att försöka sig på att fortsätta meningen om informanten stannar upp i en mening. Informanterna i denna studie fick själva välja i vilken miljö som intervjun skulle ske. Samtliga informanter valde att bli intervjuade i sjukhusmiljö. Vid alla intervjuerna var författarna privatklädda. Författarna hade båda i åtanke, utan att ha diskuterat

det sinsemellan, att informanterna hade vätskerestriktion och erbjöd därför ingen vätska till informanterna i samband med intervjun vilket annars är kutym i liknande situationer.

Vid en intervju bör intervjuaren inte bli emotionellt engagerad eller ge informanten tips och råd men kan vägleda var hjälp kan ges (Polit & Beck, 2012). Båda författarna upplevde stundtals svårigheter med att inte ge råd och kommentarer, då detta vanligtvis är en del av sjuksköterskans arbetsuppgifter.

Informanter

Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen och Kyngäs (2014) påtalar vikten av att informanten har stor kunskap om fenomenet som studeras. En av våra informanter hade endast haft vätskerestriktion i ett halvår, men inkluderades då författarna önskade att informanterna skulle ha erfarenhet i varierande tidslängd.

Av de sju informanter som slutligen inkluderades i studien var endast en kvinna, vilket kan ses som en svaghet. Ytterligare två kvinnor var inkluderade i studien, men mellan tid för tillfrågande om deltagande i intervjun och intervjutillfället så avled den ena och den andra blev försämrad. Det var generellt svårare att hitta kvinnliga informanter till studien och då bortfallen inträffade fanns inte utrymme för att söka nya kvinnliga informanter. Ett flertal patienter exkluderades på grund av en nära vårdrelation till författarna. Detta för att författarna ansåg att informanterna möjligen inte vågade uttrycka sina upplevelser fritt och att författarnas förförståelse av informanten kunde påverka analysen. Alla informanter hade flera kroniska diagnoser vilket kan ha gjort det svårt för dem att veta vad som berodde på vätskerestriktionen och vad som berodde på andra sjukdomar. Ingen av de intervjuade var i arbete, två var dock i arbetsför ålder men erhöll sjukersättning.

Resultatdiskussion

Patienterna i den här studien beskrev att den nya livssituationen påverkade deras liv på många sätt. Liknande erfarenheter beskrivs av Harkness, Spaling, Currie, Strachan och Clark (2015) som studerat patienter med kronisk hjärtsjukdom. Patienterna i studien beskrev att kronisk sjukdom innebar en förändring i livet som medförde en avsevärd stress för patienten. Den påverkade både den fysiska förmågan och självuppfattningen. Patienter med hjärtsvikt går igenom faser av acceptans och anpassning då de behöver förändra sin livsstil och förväntningar på livet samt sätta sjukdomen i ett sammanhang (Harkness, Spaling, Currie, Strachan & Clark, 2015). Detta överensstämmer med det som Kralik, Visentin och van Loon (2006) beskriver att transition är en process som pågår under en längre tid. Denna process är framförallt psykologisk, där patienten rör sig i olika riktningar för att till slut omdefiniera sig själv och kunna införliva förändringen i sitt liv.

Diskussionen är uppdelad efter resultatets två kategorier.

Ständigt lidande

I studien framkom att vätskerestriktion orsakade fysiskt obehag i form av törst och muntorrhet. Muntorrhet beskrevs som en klibbig känsla i munnen, gjorde det svårt att prata och skapade ett behov av att dricka ofta. Detta beskrev även Porcu, Fanton och Zampieron (2007) i en studie med patienter med hemodialys. Vidare beskrevs att saliven blev tjock och en känsla av att ha bomull i munnen när patienten upplevde törst. I studien av Lai, Loh, Mooppil, Krishnan och Griva (2012) om patienters upplevelser av vätskerestriktion vid start av hemodialys påvisades att törsten förvärrades. Det framkom även i studien av Lai et al. (2012) att patienterna kände förtvivlan och frustration över att livsstilen förändrades med begränsningar både i arbetslivet och sociala sammanhang.

I studien beskrev informanterna att det var frustrerande att leva med vätskerestriktion, då den utlöste känsla av törst och även begränsade dem i sociala sammanhang. Liknande resultat sågs i Waldréus et al. (2013) litteraturstudie på törst vid hjärtsvikt. Där uttryckte patienter med stabil hjärtsvikt att det var bekymmersamt och enormt irriterande att leva med vätskerestriktion. Vid svår hjärtsvikt upplevdes en känsla av oemotståndligt behov av att få dricka. Allida, Inglis, Davidsson, Lal, Hayward och Newton (2015) påvisade att den ökade törsten hos patienter med hjärtsvikt kunde vara orsakad av stora vätskeförluster vid användande av diuretika. Vidare associerades vätskerestriktion med betungande törst och aggressiv vätskerestriktion gav större känsla av törst gentemot mer frikostig vätskerestriktion.

Det visade sig i studien att det fanns de som inte hade kunskap om andra sätt att släcka törst än att dricka. Känsla av törst leder till lidande. Det är ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden att lindra lidande. Det åligger sjuksköterskans profession att fånga upp denna brist på kunskap och åtgärda den för att främja hälsa (ICN, 2014).

På grund av muntorrhet var det patienter som uppgav dålig sömn. Asp och Ekstedt (2009) menar att det är viktigt som sjukvårdspersonal vid givande av information att ha i åtanke, att sömnbrist kan ge koncentrationssvårigheter och nedsatt minne. Information bör därför ges vid

upprepade tillfällena och patienten ombuds återberätta informationen för att fånga vad som uppfattats.

I den här studien framkom att patienterna spenderade en stor del av dagen åt att tänka på vätska. Samma resultat ses i en studie på patienter med hjärtsvikt av Waldréus, Hahn och Jaarsma (2013), och de hade även funderingar på att fuska med vätskerestriktionen men insåg att det i slutändan skulle förvärra situationen.

Patienter i den här studien beskrev det som ett lidande när de utsattes för exponering av olika sorters vätska via reklam och TV. De beskrev också svårigheter att motstå impulsen att inhandla nya smaker av drickbara varor. Denna oförmåga att kontrollera suget efter mer vätska är enligt Evangelista, Berg och Dracup (2001) en av de vanligaste orsakerna till att patienter med hjärtsvikt inte följer ordinationen. Denna svårighet att uthärda begränsningar och tolerera obehag beskriver även Hamming och Vries (2007). Vidare beskrev Hamming et al. (2007) att människan har en individuell förväntan på hälsa och sjukdom och det kan ge sig uttryck i att två personer med identiska restriktioner upplever sin livskvalitet på olika sätt.

I studien framkommer känsla av inskränkthet och uppgivenhet vilket starkt påverkar livskvaliteten. Detta beskriver även Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützen och Clyne (2004) i sin studie på patienter med hemodialys som lever med vätskerestriktion. Hagren et al. (2004) påvisar även förnekelse av sjukdom och att patienterna kämpar med att upprätthålla sin livssituation.

Ett dilemma som sjuksköterska är när patienten har en vilja som inte alltid stämmer med läkarens ordination. Ska vi följa patientens vilja eller göra det som läkaren anser bäst för patienten? Har vi misslyckats med att ge patienten kunskap om vikten av att följa det läkaren ordinerat? Eller är det patientens ork, inställning och personlighet som står i vägen?

Bemästrandets balansgång

I studien framkom olika tillvägagångssätt att räkna och planera vätskeintaget. Några patienter använde sig av halvlitersflaskor för att veta hur mycket de drack under dagen. Ett annat tillvägagångssätt var att alltid använda samma glas och på så sätt kontrollera vätskeintaget. Waldréus et al. (2013) har funnit att patienter anklagade sig själva om de inte lyckades följa vätskerestriktionen. Tovazzi et al. (2012) beskrev att ett bra sätt för patienter att lära sig hantera vätskerestriktion var att träffa andra patienter som var i samma situation och få lärdom om hur de lever med sin restriktion. Vätskerestriktion är den svåraste och mest stressande faktorn för patienten vid hemodialys enligt Welch, Austin och Frauman (1999).

En patient beskrev att vätskeintaget var obegränsat i början av sitt kroniska sjukdomstillstånd, men detta ledde till övervätskning. Nu har patienten kommit till insikt och känner på sin kropp vad den tål i vätskemängd. Harkness et al. (2015) beskrev att patienter med hjärtsvikt hade experimenterat med vätskeintag i början av sin sjukdom, då de ansåg sig kunna dricka mycket vätska för att spola rent kroppen efter stort saltintag eller om de kände sig övervätskade men insåg senare att det var fel metod då vätskeintaget förvärrade symtomen med övervätskning.

Flera patienter berättade att de gjort vätskerestriktionen till en rutin som blivit en del av deras vardag. Detta beskrev även andra patienter, i en studie av van der Wal et al. (2010), var viktigt för att kunna vara följsam. Flera av patienterna beskrev också att det underlättade följsamheten till vätskeordinationen om de hade socialt stöd, framför allt från sin partner. Detta resultat stämmer överens med Kara, Caglar och Kilic (2007) samt Ahrari, Moshki och Bahrami (2014).

Patienterna i studien berättade om alternativ till att dricka som de använde sig av när de var törstiga, såsom isbitar, dricka väldigt kalla drycker, tugga tuggummi eller använda salivstimulerande tabletter. Dessa alternativ beskrevs även i studien av Allida et al. (2015). Ytterligare förslag för att släcka törst som framkom i studien av van der Wal et al. (2010) kan vara att använda mindre socker eller att suga på hårda kolor och halstabletter.

I studien framkom att patienternas erfarenhet var att inga alternativ hade någon långvarig effekt på muntorrhet och törst. Detta ses även i studien av Waldréus et al. (2013), där patienter med hjärtsvikt upplevde att det inte fanns någonting som motverkade törsten helt utan att det bara släckte den tillfälligt. Enligt Jontell och Mobacken (2014) försämrar muntorrhet patienters tänder och slemhinnor, vilket leder till försämrat tandstatus och nedsatt livskvalitet. Thomson (2015) påtalar vikten av att tandläkare, läkare och apotekare samarbetar för att motverka att muntorrhet uppstår, då det är svårt att behandla med gott resultat.

I den här studien framkom flera olika strategier för att hantera sociala situationer. Någon valde att i sociala sammanhang ta en whiskey istället för en öl eller drink, för att minska på vätskeintaget. Andra valde att inte delta i samma utsträckning som innan de fick sin kroniska diagnos. I studien framkom också att det var lättare att umgås i sitt egna hem där mängden och utbudet av vätska kunde kontrolleras. Berglund och Källerwald (2012) menar att patienten, genom att lära känna och förstå hur sjukdomen påverkar kroppen, kan lära sig att hantera den förändring i livet som kronisk sjukdom innebär och de olika svårigheter som kan följa.

För att göra en förändring i livet, vare sig du är frisk eller sjuk, krävs energi och att rutin skapas. Stöd från sjukvården är också till stor hjälp för de som drabbats av kronisk sjukdom, när de ska lära sig ett nytt sätt att leva. För att kunna hjälpa en patient med förändringen är det viktigt att veta i vilket skede en patient befinner sig. Här kan Stages of Changes-modellen vara till användning (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Den delar in förändringen i fem olika stadier: det förmedvetna stadiet, medvetandestadiet, förberedelsestadiet, aktivitetsstadiet och vidmakthållandestadiet. Beroende på var patienten befinner sig, finns olika metoder att använda för att stötta och underlätta för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

Under studien har reflektioner gjorts kring utvecklingen över tid när det gäller portionsstorlek, då det framkommit att patienterna väljer att inte fylla kaffekopparna helt eftersom de idag är så stora. En kaffekopp förr var 1,5 deciliter mot dagens som ofta är större. Även tallrikarna har blivit större. Detta påverkar patienter med dialyskrävande njursvikt som även ska räkna in soppor i sin restriktion. När det gäller vätskeinnehållet i mat har Tovazzi et al. (2012) beskrivit att patienter med hemodialys saknade denna baskunskap. En fundering som väcktes under studiens gång var huruvida patienter med hjärtsvikt också borde räkna in soppor, såser och andra livsmedel med högt vätskeinnehåll i sin restriktion.

Känslan under studien har varit att sjukvården informerar patienterna på olika sätt och olika mycket, vilket leder till att patienterna får olika förutsättningar att hantera sin nya livssituation. För att patienterna ska kunna sköta sin egenvård krävs att de har kunskap om sin sjukdom och varför egenvården är viktig att utföra. Desto mer kunskap patienten har desto bättre följs ordinationerna. Detta påvisades i en studie av Barnett, Yoong, Pinikahana & Si-Yen (2008) där patienter med hemodialys efter utbildning minskade sin viktuppgång mellan dialystillfällena med i snitt nästan 0,4 kg, vilket innebar att även vätskeintaget hade minskat. Även Nieumenhuis, van der Wal och Jaarsma (2011) fann att ju högre kunskap patienterna med hjärtsvikt hade om sin sjukdom, symtom på försämring och behandling, desto bättre var följsamheten till vätskerestriktionen. I denna studie framkom också att följsamheten var något högre hos de patienter som fick dricka 1500-2000 ml, jämfört med de som fick dricka ≤ 1500 ml. Det påvisades även att den upplevda svårigheten påverkade följsamheten.

För att en patient ska vara följsam till sin vätskerestriktion krävs att sjukvården förmedlar den kunskap och de verktyg som behövs. Varje enskild patient behöver få kunskap utifrån det stadiet där denne befinner sig. Vidare måste sjukvården acceptera att vissa patienter aldrig kommer att komma till stadiet där de är följsamma, och anpassa vården därefter. Utbildning och information måste ges kontinuerligt och sjukvården behöver även kontrollera att patienten förstått informationen rätt. Detta är ett område för specialistsjuksköterskor att utveckla genom förbättringsarbete, som leder till ökad kunskap och medvetenhet hos de professioner som möter patienter med hjärt- och njursvikt.

Slutsatser

Att leva med vätskerestriktion innebär ett lidande för patienten. Det är viktigt att sjuksköterskan har förståelse för vad det innebär för patienten och inte skuldbelägger när följsamheten sviktar. Sjuksköterskan behöver fler redskap för att hjälpa patienten att främja hälsa och därigenom förebygga känsla av sjukdom. För att nå patienten med information krävs att sjuksköterskan är medveten om vilket stadium av förändring patienten befinner sig i. Det är av stor vikt att även närstående får information så att de kan vara till ett stöd för patienten, vilket kan öka följsamheten.

Kliniska implikationer

Resultatet kan leda till en ökad förståelse för patienten under hela transitionen fram till att vätskerestriktionen har blivit en del av vardagen. Det kan också vara till hjälp i utformningen av utbildning för såväl patienter som studenter och sjukvårdspersonal. Till exempel kanske en kurs i motiverande samtal (MI) skulle vara obligatorisk för alla sjuksköterskor.

För att hjälpa och stötta patienter som precis fått vätskerestriktion, kan ett sätt vara stödgrupper, där de får träffa patienter med längre erfarenhet av att leva med vätskerestriktion.

Förslag till vidare forskning

Genomföra studien i en större grupp, för att öka trovärdigheten.

Göra en liknande studie med deltagare som har vätskerestriktion av andra anledningar.

Referenslista

- Ahrari, S., Moshki, M., & Bahrami, M. (2014). The relationship between social support and adherence of dietary and fluids restrictions among hemodialysis patients in Iran. *Journal of caring sciences*, 3(1), 11.
- Ahrne, G., & Svensson, P. (Red.). (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber AB.
- Allida, S. M., Inglis, S. C., Davidson, P. M., Lal, S., Hayward, C. S., & Newton, P. J. (2015). Thirst in chronic heart failure: a review. *Journal of clinical nursing*, 24(7-8), 916-926.
- Asp, M. & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. I A-K. Edberg och H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 417-487). Lund: Studentlitteratur AB.
- Barnett, T., Li Yoong, T., Pinikahana, J., & Si- Yen, T. (2008). Fluid compliance among patients having haemodialysis: can an educational programme make a difference?. *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 300-306.
- Berglund, M., & Källerwald, S. (2012). The movement to a new understanding: A life-world-based study about how people learn to live with long-term illness. *Journal of Nursing Care*, 1, 125.
- Bots, C. P., Brand, H. S., Veerman, E. C., Valentijn-Benz, M., Van Amerongen, B. M., Valentijn, R. M., ... & Amerongen, A. V. N. (2004). Interdialytic weight gain in patients on hemodialysis is associated with dry mouth and thirst. *Kidney international*, 66(4), 1662-1668.
- Bring, B., Nilsson, B., Westman, M., Emmelin, M., Hammarström, A., Johansson, E., ... Dahlgren, L., (1999). *Kvalitativ metod som praktik. Erfarenhet av forska kvalitativt vid medicinsk fakultet*. Lund: Studentlitteratur.
- Broms, E. (2004). Omvårdnad inför aktiv uremivård. I Nyberg & Jönsson (Red.), *Njursjukvård* (s. 151-160). Lund: Studentlitteratur.
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Covic, A., Bammens, B., Lobbedez, T., Segall, L., Heimbürger, O., Van Biesen, W., ... & Vanholder, R. (2010). Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection. *NDT plus*, sfq059.
- Dahlström, U. (2005). Hjärtsviktens patofysiologi, omfattning och diagnostik. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s. 17-38). Lund: Studentlitteratur.
- Denton, D., Shade, R., Zamarippa, F., Egan, G., Blair-West, J., McKinley, M., ... & Fox, P. (1999). Neuroimaging of genesis and satiation of thirst and an interoceptor-driven theory of origins of primary consciousness. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 96(9), 5304-5309.

- Dickstein, K., Cohen- Solal, A., Filippatos, G., McMurray, J. J., Ponikowski, P., Poole- Wilson, P. A., ... & Keren, A. (2008). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008‡. *European journal of heart failure*, 10(10), 933-989.
- Dietisternas riksförbund. (2012). *Riktlinjer för nutritionsbehandling vid hemodialys*. Tillgänglig: 2015-12-16
[http://www.njur.se/Filer/Behandlingsriktlinjer/Riktlinjer Nutrition vid HD 120427.pdf](http://www.njur.se/Filer/Behandlingsriktlinjer/Riktlinjer_Nutrition_vid_HD_120427.pdf)
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness (pp. 1–10).
- Evangelista, L. S., Berg, J., & Dracup, K. (2001). Relationship between psychosocial variables and compliance in patients with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 30(4), 294-301.
- Evans, M., Rippe, B. & Schön, S (2015). Svenskt njurregister (SNR) - nationellt kvalitetsregister för njursjukvård. I N. Clyne & B. Rippe (Red.), *Njursjukdom. Teori och klinik* (s. 487-497). Lund: Studentlitteratur AB.
- Falk, S., Wahn, A. K., & Lidell, E. (2007). Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(3), 192-199.
- Fitzsimons, J. T. (1976). The physiological basis of thirst. *Kidney Int*, 10(1), 3-11.
- Food and Nutrition Board IoM (2004). *Dietary Reference Intakes: Water, Potassium, Sodium, Chloride, and Sulfate. Clinical Nutrition Insight*. Washington: National Academies Press.
- Forsman, B. (2005). *Etik i biomedicinsk forskning - en orientering*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Gabara, S, Schön, S. & Stendahl, M. (2015). *Svensk Njurregister Årsrapport 2015. Epidemiologi* (7-15). Jönköping.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Grefberg, N., & Roman, M. (2003). Njurmedicinska sjukdomar. I N. Grefberg & L-G. Johansson (Red.), *Medicinen. Vård av patienter med invärtes sjukdomar* (s. 499-557). Stockholm: Liber AB.
- Hagren, B., Pettersen, I. M., Severinsson, E., Lützen, K., & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of clinical nursing*, 14(3), 294-300.
- Hamming, J. F., & De Vries, J. (2007). Measuring quality of life. *British journal of surgery*, 94(8), 923-924.

- Harkness, K., Spaling, M. A., Currie, K., Strachan, P. H., & Clark, A. M. (2015). A systematic review of patient heart failure self-care strategies. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(2), 121-135.
- Holst, M., Strömberg, A., Lindholm, M., & Willenheimer, R. (2008). Description of self-reported fluid intake and its effects on body weight, symptoms, quality of life and physical capacity in patients with stable chronic heart failure. *Journal of clinical nursing*, 17(17), 2318-2326.
- Hutchinson, T. A. (2005). Transitions in the lives of patients with end stage renal disease: A cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliative Medicine*, 19(4), 270-277.
- ICN (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2016-03-04, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Jontell, M & Mobacken, H. (2014) Munhållans sjukdomar. I P. Örtkvist. (Red.), *Läkemedelsboken*. Tillgänglig 2016-02-26
http://www.lakemedelsboken.se/kapitel/andningsvagar/munhalans_sjukdomar.html#n2_36
- Kara, B., Caglar, K., & Kilic, S. (2007). Nonadherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving hemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 243-248.
- Kjellström, S. (2014). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 55(3), 320-329.
- Kugler, C., Vlaminc, H., Haverich, A., & Maes, B. (2005). Nonadherence with diet and fluid restrictions among adults having hemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 25-29.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lai, A. Y., Loh, A. P. P., Mooppil, N., Krishnan, D. S. P., & Griva, K. (2012). Starting on haemodialysis: a qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, health & medicine*, 17(6), 674-684.
- Levin, A., Hemmelgarn, B., Culleton, B., Tobe, S., McFarlane, P., Ruzicka, M., ... & Moist, L. (2008). Guidelines for the management of chronic kidney disease. *Canadian Medical Association Journal*, 179(11), 1154-1162.
- Lopez-Gomez, J. M., Villaverde, M., Jofre, R., Rodriguez-Benitez, P., & Perez-Garcia, R. (2005). Interdialytic weight gain as a marker of blood pressure, nutrition, and survival in hemodialysis patients. *Kidney International*, 67, S63-S68.

- Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* (s 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur. ss 187-201.
- Läkemedelsverket. (2006). *Diagnostik och behandling av kronisk hjärtsvikt-behandlingsrekommendation.* Hämtad 2015-12-17, från https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/hjartsvikt_bokm%C3%A4rken.pdf
- Malmqvist, J. (u.å.). Törst. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig 2016-02-05 <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/t%C3%B6rst>
- Malterud, K., (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning.* Lund: Studentlitteratur AB.
- McKinley, M. J., & Johnson, A. K. (2004). The physiological regulation of thirst and fluid intake. *Physiology*, 19(1), 1-6.
- McMurray, J. J., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., ... & Ben Lamin, H. A. (2012). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. *European journal of heart failure*, 14(8), 803-869.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Molaison, E. F., & Yadrick, M. K. (2003). Stages of change and fluid intake in dialysis patients. *Patient education and counseling*, 49(1), 5-12.
- Morgan, L. (2000). A decade review: methods to improve adherence to the treatment regimen among hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*, 27(3), 299.
- Mårtensson, J. (2012). Vård av patient med hjärtsvikt. I B. Fridlund, D. Malm & J. Mårtensson (Red.), *Kardiologisk omvårdnad* (s. 79-108). Lund: Studentlitteratur AB.
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015) *Egenvård*. Hämtad 2016-01-05, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/egenv%C3%A4rd>
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015) *Restriktion*. Hämtad 2015-12-22, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/restriktion>
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015) *Vätska*. Hämtad 2015-12-22 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/v%C3%A4tska>

- National Heart Foundation of Australia and the Cardiac Society of Australia and New Zealand. (2011). *Guidelines for the prevention, detection and management of chronic heart failure in Australia Updated October 2011*. Hämtad 2016-01-04, från http://heartfoundation.org.au/images/uploads/publications/Chronic_Heart_Failure_Guidelines_2011.pdf
- Ni, H., Nauman, D., Burgess, D., Wise, K., Crispell, K., & Hershberger, R. E. (1999). Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Archives of Internal Medicine*, 159(14), 1613-1619.
- Nieuwenhuis, M. M., Jaarsma, T., van Veldhuisen, D. J., Postmus, D., & van der Wal, M. H. (2012). Long-term compliance with nonpharmacologic treatment of patients with heart failure. *The American journal of cardiology*, 110(3), 392-397.
- Nieuwenhuis, M. M., van der Wal, M. H., & Jaarsma, T. (2011). The body of knowledge on compliance in heart failure patients: we are not there yet. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(1), 21-28.
- NKF KDOQI Guideline (2005). *KDOQI Clinical Practice Guidelines for Cardiovascular Disease in Dialysis Patients*. Hämtad 2015-12-14, från http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_cvd/guide12.htm
- Nordén, B. (u.å.) Vätska. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig 2016-02-05 <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/v%C3%A4tska>
- Norstedts svenska ordbok (2004) Göteborg: P.A. Norstedt och Söner AB.
- Nyberg, R. & Tidström, A. (2012). Beskriv material och metoder. I R. Nyberg & A. Tidström (Red). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Palmer, S. C., Hanson, C. S., Craig, J. C., Strippoli, G. F., Ruospo, M., Campbell, K., ... & Tong, A. (2015). Dietary and fluid restrictions in CKD: a thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 65(4), 559-573.
- Persson, J., & Stagmo, M. (2014). *Perssons kardiologi-Hjärtsjukdomar hos vuxna*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Philipson, H., Ekman, I., Forslund, H. B., Swedberg, K., & Schaufelberger, M. (2013). Salt and fluid restriction is effective in patients with chronic heart failure. *European journal of heart failure*, 15(11), 1304-1310.
- Polit, DF., & Tatano Beck, C. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Williams.
- Porcu, M., Fanton, E., & Zampieron, A. (2007). Thirst distress and interdialytic weight gain: a study on a sample of haemodialysis patients. *Journal of renal care*, 33(4), 179-181.
- Rikssvikt. Nationellt hjärtsviktsregister (2015). Tillgänglig 2016-02-28 <http://www.ucr.uu.se/rikssvikt/index.php/om-rikssvikt/arsrapporter>

- Rooke, L. (1995). *Omvårdnad. Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Liber AB.
- Saran, R., Bragg-Gresham, J. L., Levin, N. W., Twardowski, Z. J., Wizemann, V., Saito, A., ... & Akiba, T. (2006). Longer treatment time and slower ultrafiltration in hemodialysis: associations with reduced mortality in the DOPPS. *Kidney international*, 69(7), 1222-1228.
- Schumacher, K. L. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Sjöström, B., & Dahlgren, L. O. (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 40(3), 339-345.
- Strömberg, A. (2005). Egenvård. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt*. (s. 221-233). Lund: Studentlitteratur.
- Strömberg, A., Broström, A., Dahlström, U., & Fridlund, B. (1999). Factors influencing patient compliance with therapeutic regimens in chronic heart failure: a critical incident technique analysis. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 28(5), 334-341.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för hälsofrämjande arbete*. Tillgänglig 2016-02-26 <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/halsoframjande-arbete-publikationer/strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>
- Thomson, W. M. (2015). Dry mouth and older people. *Australian dental journal*, 60(S1), 54-63.
- Tovazzi, M. E., & Mazzoni, V. (2012). Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 39(3), 207.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2015-12-01, från http://lincs.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf
- Waldreus, N., Hahn, R. G., & Jaarsma, T. (2013). Thirst in heart failure: a systematic literature review. *European journal of heart failure*, 15(2), 141-149.
- Waldreus, N., Hahn, R. G., Lyngå, P., van der Wal, M. H., Hägglund, E., & Jaarsma, T. (2015). Changes in Thirst Intensity During Optimization of Heart Failure Medical Therapy by Nurses at the Outpatient Clinic. *The Journal of cardiovascular nursing*.
- van der Wal, M. H., Jaarsma, T., Moser, D. K., van Gilst, W. H., & van Veldhuisen, D. J. (2010). Qualitative examination of compliance in heart failure patients in The Netherlands. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 39(2), 121-130.
- van der Wal, M. H., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N. J., van Gilst, W. H., & van Veldhuisen, D. J. (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal*, 27(4), 434-440.

- Welch, J. L. (2001). Hemodialysis patient beliefs by stage of fluid adherence. *Research in nursing & health*, 24(2), 105-112.
- Welch, J. L., Austin, J. K., & Frauman, A. C. (1999). Factors associated with treatment-related stressors in hemodialysis patients/Research critique/Investigator's response. *Nephrology Nursing Journal*, 26(3), 318
- Welch, J. L., Perkins, S. M., Johnson, C. S., & Kraus, M. A. (2006). Patterns of interdialytic weight gain during the first year of hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33(5), 493.
- Wikström, G. (2014). Fysiologi. I G Wikström (Red.), *Hjärtsvikt*. (s. 17-50). Lund: Studentlitteratur AB.
- WHO. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneve: WHO. Hämtad 2016-01-04, från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Yang, L. Y., Yates, P., Chin, C. C., & Kao, T. K. (2010). Effect of acupressure on thirst in hemodialysis patients. *Kidney and Blood Pressure Research*, 33(4), 260-265.
- Zarrinkoub, R., Wettermark, B., Wändell, P., Mejhert, M., Szulkin, R., Ljunggren, G. & Kahan, T. (2013). The epidemiology of heart failure, based on data for 2.1 million inhabitants in Sweden. *European Journal of Heart Failure*, 15(9), 995-1002. doi: 10.1093/eurjhf/hft064
- Zeiger, T., Cobo, G. C., Dillingham, C., & Burger, C. D. (2015, July). Prevalence of Sodium and Fluid Restriction Recommendations for Patients with Pulmonary Hypertension. In *Healthcare* (Vol. 3, No. 3, pp. 630-636). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.

Bilagor

1. Forskningspersonsinformation
2. Samtyckesblankett
3. Intervjufrågor
4. Informationsbrev till vårdenhetschef/avdelningschef

Bilaga 1

Information om deltagande i studie

Vi är två sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterskor i internmedicinsk vård vid Göteborgs universitet. Vi planerar att genomföra en intervju undersökning, om patienters upplevelse och erfarenhet av vätskerestriktion, som ska resultera i en magisteruppsats.

Det finns de som upplever bekymmer att leva med vätskerestriktion. Syftet med studien är att få ökad kunskap och förståelse angående patienters upplevelser och erfarenheter av att leva med vätskerestriktion. Detta för att sjukvården i framtiden på bästa sätt ska kunna stödja och ge råd till Er i denna patientgrupp, därför är Din röst viktig. Det kan leda till ökad livskvalitet samt minska eventuell sjukhusvistelse.

Vi har fått Dina kontaktuppgifter av Din sjuksköterska, på Hjärtmottagning på Alingsås lasarett eller på Njur- och Dialysmottagning på Borås sjukhus, som vet att Du lever med vätskerestriktion. Deltagandet kan när som helst avbrytas utan motivering. Intervjun kommer att ta ca 1 timme och Du får välja om Du vill komma till sjukhuset eller om en av oss ska komma hem till Dig. Intervjun spelas in för att efteråt skrivs ut, bearbetas och sammanställas till examensarbetets resultat. All data kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att ingen enskild intervjuperson kan spåras.

Ingen ersättning betalas ut. Om Du har funderingar efter intervjun tveka inte att kontakta oss.

Ser fram emot att träffa Dig. Tack på förhand!

Vänliga hälsningar

Johanna Backstedt
07X-XXXXXXX
epost: johanna.backstedt@vgregion.se

Annelie Ågren
07X-XXXXXXX
epost: annelie.e.agren@vgregion.se

Handledare: Lotta Johansson
Universitetslektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
epost: lotta.johansson@fhs.gu.se



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Bilaga 2

Samtycke till deltagande i intervjustudie om patienters upplevelser och erfarenheter av att leva med vätskerestriktion.

Jag intygar härmed att jag fått information både skriftligt och muntligt om studien. Jag har kunnat ställa frågor och mina frågor har blivit besvarade. Jag deltar frivilligt och kan avbryta deltagandet när som helst. Jag förstår den informationen jag har fått och jag samtycker till att vara med i studien.

Underskrift

Ort och datum

Namnförtydligande



Bilaga 3

Intervjufrågor:

Kan du berätta om din sjukdom (hjärt/njursjukdom)?

Skulle du vilja berätta hur du upplever det med att leva med vätskerestriktion?

Hur ser ordinationen ut?

Hur får du vardagen att fungera?

Följdfrågor:

Kan du berätta mer...

Kan du ge något exempel?

Det låter intressant. Kan du utveckla det?

Bilaga 4

Informationsbrev till vårdenhetschef/avdelningschef

Vi är två sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterskor i internmedicinsk vård vid Göteborgs universitet. Vi planerar att genomföra en intervju undersökning, om patienters upplevelse och erfarenhet av vätskerestriktion, som ska resultera i en magisteruppsats. De personer som vi tänkt intervjua kommer att vara patienter som tillhör Medicinklinikens verksamhet.

Syftet med studien är att få ökad kunskap och förståelse angående patienters upplevelser och erfarenheter av att leva med vätskerestriktion. Detta för att sjukvården i framtiden på bästa sätt ska kunna stödja och ge råd till de i denna patientgrupp. Det kan leda till ökad livskvalitet samt minska eventuell sjukhusvistelse.

Deltagandet är frivilligt och sker efter muntligt och skriftligt samtycke. Deltagandet kan när som helst avbrytas utan motivering. Intervju kommer att ske antingen på sjukhuset eller i patientens hem. Intervjun spelas in för att efteråt skrivas ut, bearbetas och sammanställas till examensarbetets resultat. All data kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att ingen enskild intervjuperson kan spåras.

Vänliga hälsningar

Johanna Backestedt
07X-XXXXXXX
epost: johanna.backestedt@vgregion.se

Annelie Ågren
07X-XXXXXXX
epost: annelie.e.agren@vgregion.se

Handledare: Lotta Johansson
Universitetslektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
epost: lotta.johansson@fhs.gu.se

