

ATT LEVA MED ENTERAL NUTRITION

En systematisk litteraturstudie utifrån ett patientperspektiv

NATHALIE HARLIN

FRIDA PETTERSSON

Akademien för hälsa, vård och välfärd
Grundnivå
15 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete i vårdvetenskap med
inriktning mot omvårdnad
VAE209

Handledare: Agneta Breitholtz och Katarina
Bredenhof Heijekenskjöld

Examinator: Lena-Karin Gustafsson

Seminariedatum: 2018-11-30

Betygsdatum: 2019-01-02

SAMMANFATTNING

Bakgrund: När människan inte kan tillgodose sitt näringsbehov kan enteral nutrition erhållas för att förebygga malnutrition. Sjuksköterskor upplever bristande kunskap och kompetens gällande enteral nutrition, dessutom råder det en ovisshet om vem som har ansvar över behandlingen. En del patienter erhåller enteral nutrition i hemmet och det påverkar livet för närstående, exempelvis förändras relationen med patienten. **Problem:** Utifrån sjuksköterskans bristande kunskap om enteral nutrition och närståendes upplevelse av förändringar är det av vikt att förstå hur patienter upplever den enterala nutritionen. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition. **Metod:** En systematisk litteraturstudie utifrån Evans beskrivande syntes där tio artiklar har analyserats. **Resultat:** Vardagen förändrades för patienter i samband med enteral nutrition, bland annat upplevde de sig begränsade. Den enterala nutritionen upplevdes styra vardagen och patienterna upplevde utanförskap. Patienterna kunde acceptera den enterala nutritionen, genom att forma en ny vardag och anpassa sig, men även genom upplevelse av tacksamhet över att behandlingen räddat deras liv. **Slutsatser:** Den enterala nutrition förändrade livet för patienterna. För att förhindra lidande hos patienten behöver sjuksköterskan ha bättre kunskap inom ämnet för att upprätthålla den pedagogiska rollen såväl som ha förmåga att utgå från patientens subjektiva upplevelse av sin situation.

Nyckelord: enteral nutrition, förändringar, patient, upplevelse

ABSTRACT

Background: When the human is unable to receive enough nutrition, enteral nutrition can be used in order to prevent malnutrition. Nurses' experiences a lack of knowledge about enteral nutrition, in addition there's uncertainty of who's in charge of the treatment. Some patients received enteral nutrition at home and that effects the people closest to them, for instance the relationship changed. **Problem:** The fact that nurses have a lack of knowledge and the family experiences changes in life, it's important to understand how patients experiences enteral nutrition. **Aim:** Describe patients experiences of living with enteral nutrition. **Method:** A systematic literature review according to Evans descriptive synthesis, where ten articles have been analyzed. **Results:** The enteral nutrition changed patients' daily life, for example, patients experienced limitations. Patients felt controlled by the enteral nutrition and experienced alienation. The patients accepted the enteral nutrition by adapting to the situation and creating a new routine. They also accepted it by feeling grateful for survival. **Conclusion:** The enteral nutrition changed the patients' life. To prevent patients from suffering the nurse needs to have better knowledge about the subject in order to educate patients. The nurse should also be able to understand the patients subjective experience of the situation.

Keywords: changes, enteral nutrition, experience, patient

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Patient	1
2.2	Enteral nutrition	2
2.3	Lagar och styrdokument	2
2.4	Tidigare forskning	3
2.4.1	<i>Sjuksköterskans perspektiv på att vårda patienter med enteral nutrition</i>	3
2.4.2	<i>Närståendes perspektiv på enteral nutrition</i>	4
2.5	Teoretiskt perspektiv	6
2.5.1	<i>Hälsa</i>	6
2.5.2	<i>Lidande</i>	7
2.6	Problemformulering	8
3	SYFTE	8
4	METOD	9
4.1	Datainsamling	9
4.2	Genomförande och dataanalys	10
4.3	Etiska överväganden	11
5	RESULTAT	12
5.1	En begränsad vardag	12
5.1.1	<i>Brist på kontroll</i>	12
5.1.2	<i>Hamna i utanförskap</i>	14
5.2	Acceptera en ny situation	15
5.2.1	<i>Forma en ny vardag</i>	15
5.2.2	<i>Tacksamhet till livet</i>	16
6	DISKUSSION	17
6.1	Resultatdiskussion	17

6.2	Metoddiskussion.....	20
6.3	Etikdiskussion.....	22
7	SLUTSATSER.....	23
7.1	Förslag på vidare forskning.....	23
	REFERENSLISTA	24

BILAGA A SÖKMATRIS

BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Det här examensarbetet kommer att beskriva hur det är att leva med enteral nutrition ur ett patientperspektiv. Intresseområdet har valts utifrån en efterfrågan av Viktoriaenheten på Mälarsjukhuset i Eskilstuna och författarnas tidigare kliniska erfarenheter. Författarna har vid arbete inom äldreomsorg uppmärksammat att patienter som erhåller enteral nutrition inte närvarar vid måltider och därmed minskas det sociala umgänget. Detta gjorde att ett intresse väcktes huruvida patienter upplever den enterala nutritionen och om det påverkar livet på andra sätt. Vidare har författarna uppmärksammat att det finns ett kunskapsunderskott hos sjuksköterskor gällande enteral nutrition. Detta uppmärksammades under VFU när en patient erhöll enteral nutrition och sjuksköterskor på avdelningen hade svårigheter med hanteringen av sonden. Genom att förstå patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition, är förhoppningen att sjuksköterskor kan få en större inblick och förståelse i patienternas livssituation. På så sätt kan förhoppningsvis vårdkvaliteten för dessa patienter förbättras.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en beskrivning av patientbegreppet, enteral nutrition, lagar och styrdokument samt tidigare forskning. Det efterföljs av en beskrivning av det valda teoretiska perspektivet och avslutningsvis en problemformulering.

2.1 Patient

I samband med att människan får yrkesmässig vård används begreppet patient. Patienten ska ses som både värdig och kapabel samt bemötas med respekt. Delaktighet ska eftersträvas där patienten ska ingå i ett partnerskap med sjuksköterskan. Inom omvårdnad innefattar begreppet även att patientens närstående såväl som omgivning och miljö tas i beaktande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

I arbetet kommer begreppet patient användas genomgående, även i de situationer som patienten inte är i kontakt med hälso- och sjukvård. Begreppet patient kommer att användas när patienten vårdas i hemmet av närstående, även fast patienten inte är patient i förhållande till den närstående.

2.2 Enteral nutrition

När människan inte själv kan tillgodose kroppens näringsbehov finns risk för malnutrition, då kan olika nutritionstöd tillämpas som exempelvis enteral nutrition. Det finns flera orsaker till att malnutrition uppstår. Några exempel är svårigheter att svälja, bakomliggande sjukdom, mag-tarmrelaterade besvär eller funktionella svårigheter som påverkar ätandet (Socialstyrelsen, 2011). Enteral nutrition är en form av artificiell nutrition, det vill säga näringstillförsel som sker på konstgjord väg. Det kan ske antingen genom en nasogastrisk sond eller en stomi direkt till magsäck eller tarm, exempelvis en perkutan endoskopisk gastrostomi [PEG] (Socialstyrelsen, odat.). En nasogastrisk sond är en tunn slang som går genom näsan, svalget och matstrupen vidare ner till magsäck och tarm (Nationalencyklopedin, odat.). En PEG är placerad direkt i magsäcken och är bara synlig på magen (Holmes, 2012). Den enterala nutritionen kan ges på olika sätt; kontinuerligt, intermittert eller som bolusmatning (Vårdhandboken, 2017). Att erhålla näringen kontinuerligt innebär att tillförseln sker fortlöpande och utan avbrott med hjälp av sondmatningsaggregat under dygnet. Ett intermittert näringsintag innebär att tillförseln sker med hjälp av sondmatningsaggregat under ett par timmar med uppehåll emellan gångerna. När den enterala nutritionen ges som bolusmatning sker detta med hjälp av en sondspruta under cirka en halvtimme, mängden som tillförs motsvarar en måltid (Vårdhandboken, 2017).

2.3 Lagar och styrdokument

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) bestämmer hur vården ska bedrivas för att tillgodose kraven för en god vård på lika villkor. Lagen verkar för att alla människors lika värde ska respekteras och den enskilda individens värdighet såväl som integritet beaktas. I enlighet med Patientlagen (SFS 2014:821) ska all hälso- och sjukvård ske i delaktighet med patienten. Vården ska utformas och genomföras med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Patienten har rätt att få vård av god kvalitet som bygger på vetenskaplig forskning och beprövad erfarenhet. Vidare ska patienten få information om allt som rör dennes vård, vilket bland annat innefattar hälsotillstånd, förväntat vårdförlopp, behandling samt eventuella komplikationer och biverkningar. Vid utskrivning ska det bestämmas huruvida patienten ska få vidare insatser från andra instanser, exempelvis kommunal hälso- och sjukvård. I Svensk sjuksköterskeförenings (2017) kompetensbeskrivning tydliggörs sjuksköterskans omvårdnadsansvar. Sjuksköterskans ansvar innefattar att arbeta för att erbjuda patienten möjlighet till att förbättra, bibehålla eller återfå hälsa och kunna hantera problem relaterade till hälsan för att uppnå bästa möjliga välbefinnande. Fortsättningsvis beskriver Svensk sjuksköterskeförening att omvårdnaden ska vara personcentrerad och utgå från patientens berättelse för att identifiera innebörden av hälsobegreppet för varje enskild individ samt skapa förutsättning för att främja hälsa. Patienten ska göras delaktig i all omvårdnad. Vidare ska sjuksköterskan även ha pedagogisk kompetens för att kunna informera och utbilda patienter såväl som närstående, både i att förebygga ohälsa som att främja hälsa.

2.4 Tidigare forskning

I detta avsnitt kommer tidigare forskning beskrivas utifrån sjuksköterskans och närståendes perspektiv. Dessa perspektiv har valts då både sjuksköterskan och närstående har en relation med patienten. Sjuksköterskan och patienten har ett samspel där sjuksköterskan ansvarar för patientens hälsa, finns som stöd och gör patienten delaktig i sin vård. Vidare har sjuksköterskan även i uppgift att utbilda patienten, och för att kunna göra det behöver sjuksköterskan själv utbilda sig. Detta innebär att sjuksköterskans perspektiv kan påverka patienters upplevelse av enteral nutrition och anses därmed relevant. Närståendes perspektiv anses vara av relevans av den anledning att de kan ha en nära relation med varandra. Närstående och patienten kan därmed ha liknande upplevelser och deras relation kan även ha betydelse för hur patienten upplever att leva med enteral nutrition.

2.4.1 *Sjuksköterskans perspektiv på att vårda patienter med enteral nutrition*

Sjuksköterskor kan se den enteral nutrition som livräddande när unga patienter med god prognos erhåller det. Synen på enteral nutrition är inte densamma vad gäller äldre patienter som inte kan eller orkar äta erhåller den, utan ses då som ett upprätthållande av livskvalité (Todd, Van Rosendaal, Duregon & Verhoef, 2005). Sjuksköterskors fokus och syn på patienten varierar. De som har en uppgiftsfokuserad vård ser inte patienten som en helhet, utan ser den enterala nutritionen i hemmet som en uppgift som behöver bockas av. Dessa sjuksköterskor arbetar utifrån rutin och inte utifrån patienten, vilket leder till att vården inte blir individanpassad. Det reflekteras inte över hur agerandet kan påverka patient eller närstående. Sjuksköterskor med en patientfokuserad vård ser patienten som en helhet och enteral nutrition i hemmet ses som en del av patienten. Den enterala nutritionen anses som patientens måltid, och vikten läggs på patientens delaktighet och en individanpassad vård. Det är viktigt att se till att patienten har en god miljö under måltiden. Sjuksköterskor som har en patientfokuserad vård bryr sig om patienten, löser problem och ser till att patientens vård fungerar bra (Bjuresäter, Larsson, Nordström och Athlin, 2008). Frustration kan upplevas när sjuksköterskor blir involverade senare i processen, och det finns en önskan att finnas med som stöd när patienten ska göra beslutet om att erhålla behandlingen eller inte. Sjuksköterskor känner sig ledsna och frustrerade när patienter efter erhållande av behandling ångrar sig. Framförallt i de situationer där orsaken är avsaknad av information och stöd från sjuksköterskan (Todd et.al., 2005).

Samarbetet inom vården samt mellan vården och patienten är avgörande för vårdkvalitén. Ett gott samarbete mellan patienten och sjuksköterskan är när sjuksköterskan besitter god kunskap gällande enteral nutrition och har en utskrivningsplan. Samarbetet och kommunikationen mellan sjuksköterskor i kommunen och landstinget är avgörande för att patienten ska kunna erbjudas god vård. När patienten pendlar mellan landstingets ansvar och kommunens ansvar är det viktigt att dessa har god kommunikation och gott samarbete och är medvetna om vem det är som har ansvar över patienten. Det kan finnas en oklarhet i vem som har ansvaret för patientens uppföljning, vilket lämnar patienten i en situation då patienten inte vet vart den ska vända sig (Bjuresäter et. al., 2008). Osäkerhet om vem som ansvarar för patienten kan även finnas på sjukhusen. När för många sjuksköterskor är

involverade i vården för en patient, kan det leda till ovisshet om vilken sjuksköterska som bär det yttersta ansvaret för vården (Todd et. al., 2005).

Flertalet sjuksköterskor uppskattar sin kunskap om enteral nutrition som god men upplever att det finns kunskapsunderskott inom vissa områden. Kunskapsunderskottet handlar om att sjuksköterskor har otillräcklig förståelse för morbiditet och mortalitet i samband med malnutrition, samt bristande kunskap om grundläggande fysiologi om mag-tarmkanalen. Det finns även brister gällande kunskap i relation till potentiella komplikationer av enteral nutrition. En förklaring till kunskapsunderskottet kan vara att sjuksköterskor har en liten formell utbildning inom området (Morphet et. al., 2016). Sjuksköterskors bristande kunskap gällande enteral nutrition främst handlar om hantering av PEG, men även kunskap gällande uppföljning som planeras in vid utskrivningen. Att uppdatera sig om nya metoder och nytt material är något sjuksköterskor inte gör, och detta på grund av attityder som att enteral nutrition är ovanligt förekommande eller att det inte är viktigt. Sjuksköterskor som är medvetna om sin bristande kunskap söker vidare efter kunskap via litteratur (Bjuresäter et. al., 2008). Största källan till ny kunskap och information om enteral nutrition är från andra sjuksköterskor. Istället för att läsa på om ny forskning frågar en del sjuksköterskor varandra, vilket gör att kunskap baserat utifrån erfarenhet bevaras, men det betyder också att sjuksköterskor inte uppdaterar sig efter ny evidens (Persenius et. al., 2006). En del sjuksköterskor lär sig mer av systematiska omvårdnadsinterventioner jämfört med mottagningsutbildningar som vårdcentraler erbjuder. Broschyrer som förklarar handhavandet med hjälp av bilder lär sig sjuksköterskor mer från, i jämförelse med broschyrer som endast beskriver med text. Systematiska omvårdnadsinterventioner innebär även att sjuksköterskor lär sig genom att titta på videos som visar hur handhavandet av enteral nutrition går till. Videon tar bland annat upp hur kräkning som biverkning hanteras, handhavandet av sonden, kontroll av placering av nasogastrisk sond och nutitions mängd (Chang et. al., 2015). Flertalet sjuksköterskor identifierar att det finns ett behov av pedagogiskt material i form av videor och broschyrer (Todd et. al., 2005).

2.4.2 Närståendes perspektiv på enteral nutrition

En del närstående till patienter med enteral nutrition upplever att de inte har något annat val än att inta rollen som vårdare (Penner, McClement, Lobchuk & Daeninck, 2012). De upplever sig tvingade till att ta på sig en ny roll som vårdare, vilket upplevs som något ofrånkomligt som de inte kan fly ifrån. Närstående upplever att förväntningar från både patienten och omgivningen gjorde att de tog på sig rollen som vårdare, men att de även gjorde det av kärlek och oro för patienten. Det kunde också vara på grund av att ingen annan tog på sig rollen (Bjuresäter, Larsson, & Athlin, 2012). Rollen upplevs medföra ett ansvar, främst över patientens näringsintag, vilket är något som de ofta känner sig dåligt förberedda på. Detta ansvar ger också upplevelser av rädsla och oro (Bjuresäter et. al., 2012; Jukic et. al., 2017; Penner et. al., 2012). Det finns en svårighet i att hantera den nya rollen och de saknar stöd och information från hälso- och sjukvården om vad som förväntas av dem. Närstående till patienter som har hemsjukvård och därmed bättre kontakt med sjukvården, känner sig säkrare i sin roll till följd av stödet från hemsjukvården. Avsaknad av support leder till en upplevelse av ensamhet då oro, tankar och erfarenheter hålls inombords (Bjuresäter et. al.,

2012). En annan svår del i den nya rollen som vårdare är att vara ett emotionellt stöd för patienten. Detta för att de själva upplever svårigheter med att finna sig i den nya rollen och hantera att patienten numera lever med enteral nutrition (Penner et. al., 2012). En del närstående upplever att de saknar kunskap gällande hanteringen av enteral nutrition och få kände sig tillräckligt förberedda. Innan de tog på sig rollen som vårdare hade flertalet fått en utbildning i någon form. Närstående utför praktiska uppgifter som att hantera klumpar och läckor samt rengöring av sond och kontrollering av sondplacering. En del närstående upplever att de behöva träna mer på dessa uppgifter (Silver, Wellman, Galindo-Ciocon och Johnson, 2004). Närstående upplever även att de behöver mer kunskap gällande biverkningar (Penner et. al., 2012; Silver et. al., 2004). Det finns bristande kunskap gällande andra delar av behandlingen, vilket framkommer av en oro gällande vad som kommer hända med patienten, hur länge behandlingen kommer pågå och över att patienten inte erhåller adekvat mängd näring (Bjuresäter et. al., 2012).

Den enterala nutritionen är ofta tidskrävande och innebär att vardagen förändras. Närstående lägger i genomsnitt 8,8 timmar om dagen på att vårda patienten. För en del innefattade vårdandet basal omvårdnad och hushållssysslor som patienten inte klarade av att sköta själv (Silver et. al., 2004). Närstående upplever att ansvaret ligger hos dem för att få vardagen att fungera (Bjuresäter et. al., 2012; Penner et. al., 2012). För att klara uppgiften skapas strategier, och dessa handlade om att ha effektiv kommunikation, ta vara på tiden och utveckla en rutin (Morton & Goodacre, 2008). Fritid åsidosätts till förmån för patienten och vardagen styrs av den enterala nutritionen. Detta gör att närstående upplever en begränsning av frihet, då det inte längre går att göra saker spontant (Bjuresäter et. al., 2012). Vardagen kretsar kring den enterala nutritionen, och för att hinna med andra uppgifter som hushållssysslor, trädgårdsarbete och att ta hand om barnen behövde de närstående gå efter ett strikt schema (Penner et. al., 2012). Arbetet påverkas hos de som har en anställning, och detta på grund av den nya rollen som vårdare (Bjuresäter et. al., 2012; Penner et. al., 2012). Att arbetet påverkas är något en del närstående kan acceptera eftersom de ser vårdandet som något naturligt (Bjuresäter et. al., 2012). En del närstående behöver ta ledigt från sina arbeten för att vårda patienten (Penner et. al., 2012). Vidare är de tvungna att ha arbeten som ger möjlighet till att åka fram och tillbaks mellan arbetet och hemmet för att vårda patienten under dagen. För att klara av den nya vardagen upplever närstående att de behöver stöd med det praktiska handhavandet men även känslomässigt stöd (Morton & Goodacre, 2008).

Samhörigheten och det sociala livet begränsas för närstående när patienten inte längre kan äta. Allt som rörde mat förändrades, exempelvis planerandet, inhandlingen och tillagandet av mat som närstående nu fick stå för själv. Även högtider som jul och påsk påverkades. (Bjuresäter et. al., 2012). Närstående upplever skuldkänslor över att äta relaterat till patientens önskan att äta oralt, vilket medförde att matlagning och ätande inte längre upplevs som ett nöje. Att gå ut och äta är ingenting som längre görs på grund av patientens oförmåga att äta oralt. Fortsättningsvis beskrivs att närstående känner skuld att äta i närheten av patienten, och därför något de undviker att göra (Penner et. al., 2012; Morton & Goodacre, 2008). Måltiderna är inte desamma som innan patienten erhöll enteral nutrition, nu upplever närstående att måltiderna korta och snabba. Det beror på att njutning och gemenskap inte längre är en del av måltiden (Morton & Goodacre, 2008). I hushåll där

patienten tidigare lagat mat blev det en omställning för närstående som behövde lära sig laga mat. Andra sociala delar som förändras är att närstående avstår från att delta i olika tillställningar, även de gånger det finns tid och möjlighet att gå. Detta beror delvis på att de inte vill lämna patienten ensam och delvis på grund av utmattningen till följd av vårdanderollen. Det upplevs jobbigt att ta med sig patienten till sociala tillställningar, och att det finns en vilja att inte "sitta fast" i patienten utan kunna åka iväg själv och träffa vänner (Penner et. al., 2012). Samtidigt beskriver närstående att genom att vårda har de lärt känna patienten på ett djupare plan vilket är något de är glada för (Jukic et. al., 2017).

2.5 Teoretiskt perspektiv

I detta examensarbete används Katie Erikssons teoretiska perspektiv vilket har valts då teorin beskriver människan som en helhet. Syftet är att beskriva patienters upplevelser och därför anses en helhetssyn på människan lämplig för att kunna se hur dimensionerna kropp, själ och ande samspelar. Konsensusbegreppen hälsa och lidande har valts att beskrivas utifrån Eriksson. Dessa begrepp har valts för att få en bild av vad hälsa är för att vidare förstå vad som sker vid ohälsa. Lidande hänger samman med hälsobegreppet och är en del i att vara människa.

2.5.1 Hälsa

Eriksson (2000) ser människan som en helhet bestående av kropp, själ och ande och detta utgör grunden för synen på hälsan. En människa som upplever hälsa kan förstås uppfatta sig som hel till kropp, själ och ande, vilket i sin tur innebär att ha respekt för sig själv och känna sig unik. Hälsa innebär en upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande, som nås genom ett förhållningssätt som infinner tro, hopp och kärlek. Vidare beskriver Eriksson att människan kan ha en sjukdom men ändå uppleva sundhet, friskhet och välbefinnande och därmed ha hälsa. I den mångdimensionella hälsan upplevs kroppen som hel vid upplevelse av friskhet, medan den själsliga delen upplevs hel när en inre balans finns. Den andliga delen upplevs hel när människan har förmåga att finna värden som ger utveckling och mening i livet. När balansen mellan kropp, själ och ande rubbas utmynnar det i ohälsa. Hälsan är subjektiv och därför är upplevelsen av hälsa helt beroende av individens egen upplevelse.

Eriksson (2000) beskriver hälsa som en dynamisk process där människans hälsa är föränderlig i förhållande med tiden, vilket innebär att människan kan uppleva hälsan på olika sätt från dag till dag. Människans behov och begär styr riktningen på rörelsen, och det pådrivs av strävan och viljan efter kärlek, liv och att förstå meningen med livet. Rörelsen innebär att människan har ett aktivt ansvar för sin hälsa, men är i behov av frihet för att kunna göra val och forma sin egna hälsa. Människan kan stöta på hälsohinder på vägen, vilket därmed hindrar människan från att uppleva hälsa. Dessa hinder kan utmynna i känslor av lidande, smärta och sorg. Det kan innebära att människan inte har tillräckligt med mod och kraft för att övervinna hälsohindren, och blir därmed beroende av omgivningens hjälp och stöd. Under vägen utvecklas och växer människan, och pendlar mellan hopp och hopplöshet. När vägen kantas av hinder är människans förhållningssätt betydande för att

fortsätta uppleva en helhet. Eriksson ger en beskrivning på ett förhållningssätt som människan kan använda sig av för att uppleva helhet även vid hinder; ”...men det går bättre om vi skrattande följer med” (Eriksson, 2000, s.54). När människan har tillgång till mod och kraft för att övervinna hindren på vägen uttrycks det som hälsoresurser. Exempel på hälsoresurser beskriver Eriksson som längtan, hoppfullhet och tro. Eriksson beskriver också hälsa som integration, vilket innebär att hälsa är en helhet som binds samman av olika delar. Integrationen är beroende av människans kunskap i förhållande till sig själv och omgivningen, vilket förändras genom livet. Om människan har god kunskap behövs mindre stöd från omgivningen, och därmed blir integrationen från omgivningen mindre. På samma sätt som en människa med bristande kunskap är mer integrerad med omgivningen och behöver stöd från den för att uppleva hälsa. Vidare beskriver Eriksson att hälsa ses som relativ, vilket innebär att hälsa inte betyder samma sak för varje människa. Varje människa är unik, och därmed blir varje upplevelse av hälsa unik. Hälsa som relativ handlar om att hälsa är föränderlig i förhållande till tid, individ, samhälle och vårdare.

2.5.2 Lidande

Eriksson (2015) beskriver lidande som något som hör till att vara människa och som ter sig i varierande utsträckning under livets gång. Lidandet är något unikt för varje människa. Detta då individens upplevelse av lidande påverkas av varje människas bakgrund, livssituation och perspektiv. Vidare beskriver Eriksson att lidandet inte har något ansikte utan varje människa omvandlar lidandet till något som de kan uttrycka, något som kan observeras, såsom smärta eller ångest. Lidandet kan också vara själsligt, det vill säga det lidandet som människan bär inom sig och som uppstår till följd av känslor av otillräcklighet och oförmåga att leva det livet som önskas leva. Eriksson beskriver att genom att se lidandet som en naturlig del i människans liv, kopplas det samman med hälsa som en helhet. Lidandet kan få människan att uppleva ohälsa såväl som att människan kan ha hälsa och samtidigt vara lidande.

Eriksson (2015) beskriver omständigheter där lidandet ofta är framträdandet, två av dessa är följande; att inte bli tagen på allvar och ensamhet. Situationer där människan inte upplever sig bli tagen på allvar beskrivs kunna orsaka ett outhärdligt lidande. Det handlar om att bli ifrågasatt om vem man är som person såväl som att alla möjligheter som kan bekräfta människans identitet fräntas. Människan kan då ta till strategier för att skydda sig mot det outhärdliga lidandet. Eriksson lyfter att en strategi kan vara att människan skyddar sig med hjälp av att vara en clown, då det anses bättre att vara en clown än att inte vara någon alls. Genom att ta på sig en annan skepnad, kan människan göra sig synlig och känna sig meningsfull. Denna strategi kan göra att det outhärdliga lidandet hanterbart. Ett svårt lidande kan orsakas av att människan upplever ofrivillig ensamhet. Lidandet kan uppstå när människan upplever ett utanförskap eller saknar en gemenskap.

Lidandet kan delas in i tre olika former; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidandet är lidandet som upplevs i relation till sjukdom med dess behandling och symtom. Vårdlidande är det lidande som uppstår av vård eller utebliven vård och kan uppstå i olika slags vårdssituationer. Livslidande uppstår när människans livssituation plötsligt

förändras av exempelvis en negativ händelse eller sjukdom. Det omfattar allt lidande i relation till livet som människa (Eriksson, 2015).

2.6 Problemformulering

När patienter inte själva kan tillgodose sitt näringsbehov kan nutritionsstöd behövas, ett sådant stöd är enteral nutrition. Den enterala nutrition kan ges i hemmet, vilket gör att ansvaret flyttas från hälso- och sjukvård till patienten. När patienten behandlas hemma är det vanligt att närstående tar över rollen som vårdare till följd av förväntningar från patient och omgivning, men även av kärlek och oro för patienten. Tidigare forskning visar att närstående upplever att de saknar relevant kunskap om hanteringen av den enterala nutritionen. Dessutom finns en avsaknad av stöd från sjukvården. Närstående upplever även att vardagen förändras i och med den enterala nutritionen som är tidskrävande och lämnar mindre tid åt annat. Med tanke på att närstående upplever en förändring av vardagen till följd av den enterala nutritionen är det möjligt att även patienter påverkas av behandlingen. Det är sjuksköterskans ansvar att patienten har tillräckligt med kunskap för att kunna hantera sin behandling. Tidigare forskning visar en kunskapsbrist hos sjuksköterskor inom enteral nutrition. Det visar även på en osäkerhet hos sjuksköterskor om vem som bär ansvaret över patienten, både på sjukhus och vad gäller uppföljning. Då sjuksköterskan har ett pedagogiskt ansvar gentemot patienten men samtidigt kan inneha bristande kunskap, är det av vikt att ta reda på om detta är något patienter upplever och påverkas av. Genom att lyfta patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition är förhoppningen att sjuksköterskan får en ökad förståelse för patienter. En ökad förståelse kan leda till att patienter bemöts utifrån deras individuella och varierade behov och därmed kan deras upplevelse av hälsa främjas och lidandet lindras.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av att leva med enteral nutrition.

4 METOD

Syftet med arbetet är att beskriva patienters upplevelser. En kvalitativ ansats anses lämplig eftersom kvalitativa studier enligt Segesten (2017) avser att skapa förståelse för människan och dennes situation. Den valda metoden är en systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes utifrån Evans (2002) beskrivande syntes som följer fyra steg. Första steget var att samla in data vilket sedan efterföljdes av att identifiera nyckelfynd i varje artikel, identifiera teman och subteman utifrån nyckelfynden och slutligen beskrevs fenomenet.

4.1 Datainsamling

För att hitta lämpliga artiklar gjordes databassökningar i CINAHL Plus, MEDLINE och PubMed. Relevanta sökord skapades utifrån syftet och sökningen kompletterades med inklusions- och exklusionskriterier för att avgränsa sökningen. En första sökning gjordes på sökorden "enteral nutrition" och "patient experience" för att få en överblick av området. Utifrån några de av träffar som blev togs ytterligare sökord fram genom att titta på artiklarnas *Major subject* på CINAHL Plus. Sökorden som valdes var relaterade till den enterala nutritionen; "enteral nutrition", "tube feeding", "enteral tube feeding", "enteral feeding", "nasogastric tube", "feeding tube". För att få träffar på artiklar som fokuserar på patientens upplevelser framkom sökorden; "patient experience", "patient perspective", "patient attitudes" i *Major subject*. I *Major subject* framkom även söktermen "quality of life", som i artiklarna beskrev den enterala nutritionens inverkan på patienternas dagliga liv. Sökordet "qualitative study" användes för att få träffar på kvalitativa artiklar när sökningar gjordes på PubMed. Samtliga sökord redovisas i Bilaga A. Inklusionskriterierna som användes vid sökningarna var att artiklarna skulle beskriva patienters upplevelse av enteral nutrition och att de skulle vara peer reviewed. Enligt Östlundh (2017) används peer review för att sortera ut artiklarna ur vetenskapliga tidskrifter. Ytterligare ett inklusionskriterie var en tidsbegränsning mellan årtalen 2008-2018, vilket enligt Östlundh är en betydande avgränsning eftersom vetenskapligt material är en färskvara. På grund av få relevanta artiklar förflyttades tidsspannet bakåt med fem år, vilket genererade användandet av ett antal äldre artiklar. Dessa bedömdes som användbara, trots dess ålder, då upplevelserna var liknande de upplevelser som lyftes fram i de nyare artiklarna. Exklusionskriterierna innefattade artiklar som inte var vårdvetenskapliga samt var skrivna på ett annat språk än engelska.

Under arbetets gång blev det svårare att finna artiklar som var relevanta. Flera försök gjordes med att byta sökord, vilket inte genererade till nya relevanta träffar. En sekundärsökning gjordes, och de valda artiklarnas referenslistor gick igenom. Artikeln "The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study" hittades via sekundärsökning i referenslistan till artikeln "Patients' experiences of home enteral tube feeding (HETF) – a qualitative study". Fyra artiklar har flera perspektiv än patientens, och i dessa har enbart patientperspektivet använts. En av artiklarna är både kvalitativ och kvantitativ, och i examensarbetet har endast kvalitativa resultat använts.

Vid varje sökning lästes artiklarnas rubriker igenom. Därefter lästes abstract i de artiklar vars rubriker överensstämde med syftet, vilket var 38 artiklar. Det resulterade i 12 återstående artiklar som valdes att kvalitetsgranskas. I samband med forskning ska krav ställas på artiklarnas kvalitet, och detta för att tydliggöra utgångspunkten i analysen (Friberg, 2017). Kvalitetsgranskningen gjordes utifrån Fribergs (2017) mall för granskning. Frågorna modifierades till ja- och nej-frågor, totalt 12 stycken som samtliga redovisas i Bilaga B. Varje ja ger 1 poäng och utefter artikelns totala poäng graderas den i låg- (0-6), medel (7-9) och högkvalitet (10-12). I kvalitetsgranskningen uteslöts två artiklar vilket slutligen resulterade i tio artiklar som användes i analysen.

4.2 Genomförande och dataanalys

I enlighet med Evans (2002) beskrivande syntes lästes artiklarna inledningsvis igenom ett flertal gånger för att skapa en helhetsförståelse för artiklarna. I det andra steget togs nyckelfynd ut ur varje artikels resultat, vilket var meningar som svarande an på arbetets syfte. Dessa nyckelfynd radades upp i en lista, en för varje artikel. Samtliga nyckelfynd behölls på originalspråk. När samtliga nyckelfynd från varje artikel hade radats upp i listan, diskuterades dess relevans i förhållande till syftet för att besluta om det kunde användas i arbetet eller om det skulle uteslutas. Det resulterade i totalt 170 nyckelfynd. Nyckelfynden färgkodades för att under arbetes gång kunna hålla reda på från vilken artikel respektive nyckelfynd kom ifrån. Samtliga nyckelfynd diskuterades återigen för att sedan skapa teman utifrån likheter och skillnader i artiklarna. Nyckelfynden som beskrev liknande upplevelser lades i en hög. I denna process uteslöts ytterligare nyckelfynd som inte besvarade syftet, kvar blev 147 nyckelfynd. Utifrån dessa högar kunde teman identifieras. I det tredje steget skapades teman och sedan subteman för att ytterligare förtydliga fenomenet. Exempel på nyckelfynd, tema och subteman presenteras i Tabell 1. I det sista steget i Evans beskrivande syntes beskrevs fenomenet. Detta gjordes i arbetets resultat genom att skriva ut de två identifierade teman med dess respektive två subteman i löpande text. I resultatet översattes nyckelfynden till svenska, förutom utvalda nyckelfynd som behölls som citat.

Tabell 1. Exempel på nyckelfynd, tema och subtema.

Nyckelfynd	Tema	Subtema
“...feeding formula took a large part of the day and limited the time for other activities” (Bjuresäter et. al., 2015, s.557)	En begränsad vardag	Brist på kontroll
“It affects your social life when you go to anniversaries, birthdays and Christmas parties. I go, but I feel		Hamna i utanförskap

<p>alienated and it makes the other people feel uncomfortable, as they're eating, and they feel a bit uncomfortable.” (Brotherton et. al., 2006, s.362)</p>		
---	--	--

4.3 Etiska överväganden

I enlighet med CODEX (2017) har en god forskningssed efterföljts under examensarbetets arbetsprocess. God forskningssed handlar om att inte fabricera, plagiera eller förvränga data. Författarna har tillämpat ett objektiva förhållningssätt vid hantering av datamaterial, för att inte fabricera. Samtliga artiklar var skrivna på engelska och för att förhindra förvrängning av datamaterial, användes lexikon som hjälpmedel vid översättning av oklarheter. För att undvika plagiering användes referenshantering enligt APA (American Psychological Association, 2018). Korrekt referenshantering tillämpades även för att läsaren ska kunna spåra vart informationen kommer ifrån. Samtliga artiklar som analyserats har genomgått en kvalitetsgranskning. Varje artikels etiska tillstånd granskades, vilket fanns i samtliga artiklar. Samtliga artiklar har genomgått peer review vilket innebär att de har kritiskt granskats utifrån argumentativa, källkritiska och metodologiska aspekter innan publicering (CODEX, 2018). Artiklarna har granskats av det vetenskapliga samhället och uppfyller därmed vetenskapliga krav (Östlundh, 2017).

5 RESULTAT

Utifrån analysen av de tio vårdvetenskapliga artiklarna, som valdes för att beskriva patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition, framkom två teman med respektive två subteman. En översikt av teman och subteman presenteras nedan i Tabell 2.

Tabell 2.

Tema	Subtema
En begränsad vardag	Brist på kontroll
	Hamna i utanförskap
Acceptera en ny situation	Forma en ny vardag
	Tacksamhet till livet

5.1 En begränsad vardag

I samband med erhållandet av enteral nutrition upplevde patienter att vardagen begränsades. Patienter upplevde en bristande kontroll över deras liv, genom att de hindrades från att utöva aktiviteter de tidigare gjort. Den begränsade vardagen innebar även att patienter upplevde att deras sociala umgänge både påverkades och förändrades, vilket resulterade i ett utanförskap. För detta tema formulerades två subteman, vilka var *brist på kontroll* och *hamna i utanförskap*.

5.1.1 Brist på kontroll

Patienter upplevde att de förlorade kontrollen i samband med den enterala nutritionen. De upplevde att de inte längre kunde styra över deras liv och upplevde sig begränsade (Bjuresäter, Larsson, & Athlin, 2015; Brotherton, Abbott, & Aggott, 2006; Ehrsson, Sundberg, Laurell, & Langius-Eklöf, 2015; Green & Vandall-Walker, 2017; Halliday, Baker, Thomas, & Bowrey, 2015; Jordan, Philpin, Cheung, & Williams, 2006; Kwong et. al., 2014; Osborne, Collin, Posluns, Stokes, & Vandenbussche, 2012). Det fanns upplevelse av att känna sig låst till den enteral nutritionen, då de inte visste hur länge behandlingen skulle pågå (Brotherton et. al., 2006; Jordan et. al., 2006). Situationen skapade både en upplevelse av nedstämdhet och oro. Ytterligare följder av situationen som inte upplevdes kontrollerbara, var fysiska symtom. Dessa yttrade sig som smärta i området runt PEG samt obehag i näsa och hals hos de patienter som hade nasogastrisk sond (Ehrsson et. al., 2015; Green & Vandall-Walker, 2017). Det fanns både en vilja och en längtan hos patienter att bli av med den enterala nutritionen (Bjuresäter et. al., 2015; Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015;

Jordan et. al., 2006). Denna vilja och längtan kunde handla om att patienter ville vara som andra, då de inte ville uppfattas som sjuka eller känna smärta; "...wanting to be healthy and wishes to be like other people including, for example, people with normal physical appearance, not suffering from pain..." (Ehrsson et. al., 2015, s. 283).

Både saknad och frustration upplevdes när det inte längre gick att äta eller dricka oralt (Bjuresäter et. al., 2015; Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015; Green & Vandall-Walker, 2017). Att äta och dricka är inte bara livsnödvändigt, utan innefattar även njutning vilket patienter går miste om. Den enterala nutritionen upplevdes tidskrävande, och styrde därmed vardagen (Bjuresäter et. al., 2015; Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015). Den ständiga uppkopplingen till sonden och hanteringen av den var det som upplevdes tidskrävande. Detta medförde att patienter upplevde sig begränsade när de inte kunde göra vad de ville. En del patienter upplevde svårigheter kring hanteringen av den enterala nutritionen (Bjuresäter et. al., 2015; Ehrsson et. al., 2015; Kwong et. al., 2014). Detta berodde på att hanteringen var besvärlig, vilket ledde till frustration och påverkade välbefinnandet. Det var en process att lära sig hur sonden fungerade tekniskt, vilket tog tid. Den enterala nutrition väckte känslor som oro och frustration hos patienter (Bjuresäter et. al., 2015; Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015; Green & Vandall-Walker, 2017; Halliday et. al., 2015; Kwong et. al., 2014). Patienter som bodde hemma och själva ansvarade för den enterala nutritionen kunde känna sig oroliga över att något i hanteringen skulle gå fel. Detta skulle kunna vara exempelvis att fel hastighet ställs in och fel mängd nutrition erhålls. En del patienter upplevde en oro av att inte kunna förbruka den förskrivna mängden sondnäring, likaså att inte veta längden på behandlingen (Bjuresäter et. al., 2015). Upplevelse av oro relaterat till den enterala nutritionen kunde bero på kunskapsbrist. Patienter upplevde en bristande kontroll, då det fanns en osäkerhet om hanterandet av sonden och behandlingen i sig. Det uppkom även frustration hos patienter som inte förstod varför den enterala nutritionen var nödvändig, vilket ledde till motstånd gällande behandlingen och en känsla av att det gjort behandlingen utdragen (Green et. al., 2017).

Patienter upplevde att de inte själva kunde kontrollera över deras klädval, utan detta styrdes av den enterala nutritionen. De som hade PEG upplevde en begränsning i valet av överdelar, såsom toppar och tröjor. En del patienter upplevde läckage från PEG (Brotherton et. al., 2006; Halliday et. al., 2015; Jordan et. al., 2006; Osborne et. al., 2012). Uppkomsten av eventuella läckagen var en orsak till att patienter inte kunde ha kontroll över deras egna klädval (Brotherton et. al., 2006). En del patienter upplevde att de inte kunde ha på sig magtröjor eller badkläder; "I can't wear bikini or cropped tops on my holidays like all my friends" (Brotherton et. al., 2006, s. 362). Patienter ville inte att PEGen skulle synas (Brotherton et. al., 2006; Kwong et. al., 2014). Den enterala nutritionen kunde upplevas som något besvärligt, och något som inte passar in i en normal livsstil. Den medförde att patienter inte längre kunde styra över sin fritid. Det uppkom svårigheter i allt från att shoppa till att åka iväg på resor (Brotherton et. al., 2006; Jordan et. al., 2006). Dagsutflykter och längre resor var svåra att åka på, då det var svårt att praktiskt få med sig alla nutritionspåsar som behövdes under en dag eller längre (Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015). Minsta utflykt krävde planering och blev ett stort projekt.

Patienter upplevde att de inte längre kunde styra över deras sömn, utan det var något som kontrollerades av den enterala nutritionen. Sömnstörningar upplevdes till följd av den enterala nutritionen (Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015; Halliday et. al., 2015; Jordan et. al., 2006). De patienter som behövde sondmatas under nätterna blev störda av ljudet från pumpen (Halliday et. al., 2015; Jordan et. al., 2006). Sovpositionen var inte längre något de kunde styra över, eftersom hänsyn till sonden behövde tas i beaktande (Brotherton et. al., 2006; Halliday et. al., 2015). PEG gjorde det svårt att sova på mage, eftersom det var obehagligt och dessutom en svårighet när patienter matades. Trötthet var något patienter upplevde som en följd av sömnstörningen, vilket begränsade patienterna under dagens ljusa timmar (Ehrsson et. al., 2015). Patienter kunde inte på samma sätt som tidigare göra saker under dagarna, eftersom de upplevde trötthet till följd av sömnstörningen som den enterala nutritionen orsakat. Det fanns en oro och rädsla för att sonden av misstag skulle dras ut (Halliday et. al., 2015; Kwong et. al., 2014). Oron handlade om var rädsla för att de under natten skulle kliva ur sängen och glömma ta med sig sonden.

5.1.2 Hamna i utanförskap

Patienter upplevde att den enterala nutritionen hade medfört förändringar av viktiga sociala aspekter i deras liv (Bjuresäter et. al., 2015; Brotherton et. al., 2006; Ehrsson et. al., 2015; Jordan et. al., 2006; Kwong et. al., 2014). Dessa förändringar ledde till upplevelser av utanförskap. Situationen skapade en upplevelse av skam (Bjuresäter et. al., 2015; Ehrsson et. al., 2015). När den enterala nutritionen var synlig skämdes patienter och upplevde sig inte passa in. Enteral nutrition sågs inte som något naturligt och ledde till känslor av skam, vilket gjorde att de tenderade till att hålla sig inomhus. Vidare fanns en upplevelse av att människor höll sig undan när det var synligt att patienterna var sjuka (Bjuresäter et. al., 2015). I samband med att det sociala livet begränsades, uppkom känslor av ensamhet och isolering. När patienter upplevde sig missförstådda eller inte tagna på allvar av sin omgivning förstärktes den känslan.

Födelsedagsfiranden och andra högtider, där måltiden är central, påverkades av oförmågan till att äta oralt (Brotherton et. al., 2006; Jordan et. al., 2006). Patienter beskrev en upplevelse av utanförskap och upplevde även att andra gäster tenderade till att bli obekväma av situationen (Brotherton et. al., 2006). Oförmågan att äta oralt hade både en direkt och indirekt påverkan. Den direkta påverkan var att patienter själva upplevde det jobbigt och skamligt att inte kunna äta oralt, samtidigt som det fanns en saknad att göra det. Upplevelsen av omgivningens syn på den enterala nutritionen och sjukdomen, påverkade patienter indirekt. Vidare fanns svårigheter i måltidssituationer även i det vardagliga hemmet och måltider som tidigare hade varit viktiga för gemenskapen hade förändrats. Patienter beskriver hur deras närstående har svårigheter med att äta framför dem, och därför äter i andra rum (Jordan et. al., 2006). För de som bodde med familj blev det en förlust att inte kunna närvara under måltider då resterande i familjen var samlade. Eftersom att måltider var förknippat med umgänge, beskrevs svårigheter med att gå ut på restaurang och äta. Patienter upplevde att såväl främlingar som närstående hade svårigheter med att hantera den enterala nutritionen, i restauranger, som resulterade i att de tog avstånd från patienten

(Brotherton et. al., 2006). Fortsättningsvis upplevde de sig obekväma med hanteringen av den enterala nutritionen på offentliga platser såsom restauranger.

For others, there was stigma associated with the tube: (...) Well you don't want to go out to restaurants and sit with your fellows or whoever, pull off to the side, pull the tube out and start injecting the material. (Kwong et. al., 2014, s. 530)

Andra sociala aspekter som förändrades var relationen med andra. Patienter upplevde att närståendes syn på patienten ändrades i och med den enterala nutritionen, vilket påverkade deras relation. Fortsättningsvis upplevde de att deras närstående hade en rädsla för sonden, och vågade därför inte krama patienten (Brotherton et. al., 2006). Detta gör att patienter kan gå miste om en social närhet, vilket blir ett ytterligare utanförskap. Det var vanligt att patienters närstående vårdade dem. Patienter upplevde att den närstående behövde avsätta tid för att vårda, vilket de kände skuld för (Brotherton et. al., 2006).

5.2 Acceptera en ny situation

Den enterala nutritionen innebar att patienter upplevde förändringar i livet som de behövde försonas med. Patienter fick anpassa sig till den nya situationen och upplevde att en ny vardag formades. Strategier utvecklades som hjälpte de att hantera situationen och det bidrog även till att finna acceptans. Patienter kunde även acceptera den enterala nutritionen utifrån en upplevelse av tacksamhet över att behandlingen gett positiv effekt. Utifrån temat formulerades två subteman, *forma en ny vardag* och *tacksamhet till livet*.

5.2.1 Forma en ny vardag

Patienter upplevde att den enterala nutritionen var det som styrde deras vardag och att de själva fick anpassa sig efter den och forma en ny vardag. Den vardag som patienter haft innan erhållandet av den enterala nutritionen fungerade inte ihop med behandlingen, och en ny vardag behövde formas. Det kunde uppkomma svårigheter i att anpassa sig till den nya situationen, då den enterala nutritionen inte alltid var något önskvärt. En del patienter upplevde att den enterala nutritionen var nödvändig för att överleva, men att det var något de behövde komma över och acceptera (Bjuresäter et. al., 2015; Green & Vandell-Walker, 2017; Halliday et. al., 2015). Näring är en förutsättning för liv och utan den enterala nutritionen hade de inte fått i sig tillräckligt med näringsämnen.

Att övergå från oralt födointag till enteralt födointag innebar en omställning. Patienter använde strategier för att forma och underlätta den nya vardagen (Bjuresäter et. al., 2015; Green & Vandell-Walker, 2017; Halliday et. al., 2015; Kwong et. al., 2014; Liley & Manthorpe, 2003; Mayre-Chilton, Talwar, & Woff, 2011). Med hjälp av strategier som exempelvis att se meningen och syftet med behandlingen kunde patienter lättare acceptera den och känna hoppfullhet. Strategierna användes för att inte fastna i negativa tankemönster, utan för istället fokusera på möjligheter som skapats av den enterala nutritionen. Det användes även för att anpassa behandlingen till den nya vardagen, och därmed underlätta den. I samspel med andra människor upplevde en del patienter att ärlighet och uppriktighet skapade en

bekvämlighet hos alla parter, vilket användes som en strategi (Kwong et. al., 2014). Det fanns en upplevelse att omgivningen hade svårigheter med att bemöta patienten, och denna strategi gjorde interaktioner enklare. För att distansera sig från behandlingen och på så sätt bibehålla kontrollen användes olika strategier. En strategi som användes för att distansera sig var att använda bilen som middagsrum för att kunna vara hemifrån (Mayre-Chilton et. al., 2011). Med bilen som matrum kan leda till mer frihet, och mindre upplevelse av att vara låst till hemmet. På så sätt kan patienten överta makten över situationen, genom att sätta sig själv i första hand snarare än att begränsas av nutritionen. Ett annat sätt att överta makten och kontrollen över situationen var att se den enterala nutritionen som en arbetsuppgift; “Describing themselves as “being on the job” while receiving TF established a purpose and sense of control over the situation” (Green & Vandall-Walker, 2017, s. 522).

Patienter anpassade sig under kort tid och en ny vardag utformades. Den enterala nutritionen blev en del av vardagen (Brotherton et. al., 2006; Halliday et. al., 2015; Liley & Manthorpe, 2003; Kwong et. al., 2014). De blev snabbt kompetenta i att justera mängden näring, vilket gjorde att de kunde känna sig säkra på att anpassa behandlingen utifrån vad som passade de själva (Liley & Manthorpe, 2003). På samma sätt som ett oralt näringsintag är en stor och basal del av livet var det enterala nutritionsintaget en stor och basal del av patienternas liv. Med tanke på detta lärde sig patienter snabbt hanteringen, vilket övergick till en vana. Den enterala nutritionen normaliserades även i förhållandet till sociala situationer. Måltidssituationer tillsammans med familjen upplevdes inte var något problem, utan att alla blev vana med att patienten fick näring utan att äta oralt (Kwong et. al., 2014).

5.2.2 Tacksamhet till livet

Patienter upplevde den enterala nutritionen som nödvändig, och de kunde acceptera den utifrån dess positiva effekt (Green & Vandall-Walker, 2017; Jordan et. al., 2006). En upplevelse av tacksamhet förekom då de fått bibehålla livet. Behandlingen upplevdes nödvändig för att återfå sin normala funktion, exempelvis; “If it’s going to help my legs heal, help me get better, help me walk again, help me get out of here, of course, then tube feeding’s a necessity” (Green & Vandall-Walker, 2017, s. 520). Patienter upplevde tacksamhet över att den enterala nutritionen kunde bistå med hjälp för hela kroppen, och inte bara stödja näringsintaget. Vidare upplevdes behandlingen kunna hjälpa till med andra svårigheter såsom läkning och återhämtning.

Tidigare hade patienter haft svårigheter med att hålla vikten och få i sig tillräckligt med näringsämnen. Vården tog över ansvaret att se till att patienter fick i sig tillräckligt med näringsämnen, vilket patienterna uppfattade som positivt. Detta ledde till en upplevelse av både trygghet och lättnad, över att de inte längre behövde oroa sig över att få i sig tillräckligt med näringsämnen (Bjuresäter et. al., 2015; Ehrsson et. al., 2015; Green et. al., 2017). Tidigare hade det funnits svårigheter med att få i sig näringsämnen oralt, och måltiderna var alltid en kamp. Det handlade om allt från att det gjorde ont att äta till att det inte gick alls. En del patienter beskrev att flera timmar lades på måltider och trots det kunde de inte äta upp maten (Brotherton et. al., 2006). Vidare upplevde patienter att den enterala nutritionen hade tagit bort svårigheterna kopplat till det orala födointaget. Den enterala nutritionen blev som

ett stöd för de patienter som numera inte behövde äta oralt, vilket upplevdes som en trygghet (Brotherton et. al., 2006; Kwong et. al., 2014). Den tryggheten aktiverade och motiverade patienter till att sakta med säkert börja testa att äta oralt igen, eftersom de alltid kunde stödja sig mot den enterala nutritionen.

Patienter upplevde att de inte hade överlevt utan den enterala nutritionen (Bjuresäter et. al., 2015; Green & Vandell-Walker, 2017; Jordan et. al., 2006; Liley & Manthorpe, 2003; Mayre-Chilton et. al., 2011; Osborne et. al., 2012). Det gjorde det lättare att se behandlingen som någonting positivt. Patienter upplevde att den enterala nutritionen hade en positiv inverkan och effekt, och som också hade hjälpt till med de tidigare svårigheterna att äta oralt. Det upplevdes positivt ur den aspekten att behandlingen hade betydelse för återhämtningen (Green & Vandell-Walker, 2017). Vidare beskrev patienter som erhöll enteral nutrition i hemmet att de upplevde det positivt eftersom det gav de möjlighet att vara hemma (Bjuresäter et. al., 2015). Även fast behandlingen medförde begränsningar i vardagen var det bättre än att vistas på sjukhus, där det kan upplevas svårare att upprätthålla det vardagsliv patienterna är vana vid. Det fanns en upplevelse av att behandlingens fördelar övervägde nackdelarna (Halliday et. al., 2015; Liley & Manthorpe, 2003; Osborne et. al., 2012).

6 DISKUSSION

Under detta avsnitt kommer resultat-, metod- och etikdiskussion att presenteras. I resultatdiskussionen kommer det viktigaste ur resultatet att diskuteras mot den tidigare forskningen och det teoretiska perspektivet samt lagar och styrdokument. I metoddiskussionen förs en diskussion om den valda analysmodellen, en granskning av analysens genomförande samt en diskussion kring genomförandet och analysen. Detta efterföljs sedan av en etikdiskussion där etiska överväganden och resonemang diskuteras.

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition. Resultatet visade att patienterna upplevde en vardag med begränsningar, som de behöver anpassa sig till. Detta innebar att en ny vardag formades för patienterna.

I resultatet framkom det att patienter upplevde att de inte längre kan utföra fritidsaktiviteter som tidigare, till exempel att shoppa och resa. På liknande sätt upplever närstående att de inte har någon fritid, men att detta beror på tidsbrist till följd av den enterala nutritionen (Bjuresäter et. al., 2012; Penner et. al., 2012; Silver et. al., 2004). Det framkom att även patienter upplevde att den enterala nutritionen var tidskrävande och lämnade mindre tid åt annat. Patienter som hade möjlighet kunde behöva prioritera hushållssysslor och eventuellt arbete framför fritidsaktiviteter. Detta leder till ännu mindre tid för fritid, samtidigt som

patienter inte längre var kapabla till att utföra vissa fritidsaktiviteter. Situationen innebar också att patienter inte längre kunde äta och dricka oralt. Att patienter inte längre kan göra det de tidigare tyckt om att göra, kan sättas i relation till Erikssons (2015) teori om livslidande, att ett lidande uppstår när människan inte kan leva det liv som önskas leva. För att skydda sig mot ett outhärdligt lidande kan människan ta till strategier (Eriksson, 2015). I resultatet framkom det att patienter utvecklade strategier för att anpassa sig till den nya situationen, vilket kunde vara att använda bilen som matrum för att distansera sig och känna sig mindre låst till hemmet. Även om lidandet kunde vara ofrånkomligt i och med att den enterala nutritionen innebär en förändring, kunde lidandet lindras med hjälp av bland annat denna strategi. I resultatet framkom det även att en del patienter hade svårigheter med att acceptera behandlingen och upplevde att behandlingen var en nödvändighet för deras överlevnad. Patienter fick i flera fall ta emot den enterala nutritionen ofrivilligt, och det kan orsaka ett sjukdomslidande som Eriksson (2000) beskriver som ett lidande som uppstår i relation till sjukdom med dess symtom och behandling. Lidandet som kunde uppstått hos patienterna var till följd av behandlingsvalet och dess innebörd i livet. Resultatet visar även att strategierna som patienterna använde sig av var i syfte att se mening och kunna acceptera den enterala nutritionen. Ett exempel på en strategi som användes var att se den enterala nutritionen som en arbetsuppgift, för att överta kontrollen över situationen. Eriksson (2015) lyfter en liknande strategi som handlar om att människan skyddar sig genom att vara en clown, och att det kan göra att människan känner sig synlig och meningsfull och göra lidandet hanterbart. Patienter som såg den enterala nutritionen som en arbetsuppgift kunde inte bara överta kontrollen, utan det kan även handla om att patienterna på så sätt kunde känna sig meningsfulla.

Resultatet visade att den enterala nutritionen upplevdes som en begränsning i patienternas vardag. Detta kan jämföras med Eriksson (2000) som beskriver att människan under hälsans gång kan stöta på hälsohinder och att dessa hälsohinder uttrycker sig som lidande, smärta och sorg. Eftersom den enterala nutritionen hindrar patienten från att leva som tidigare, kan den upplevas som ett hälsohinder. Eriksson (2000) beskriver att människan är i behov av omgivningens stöd när ett hinder stöts på, vilket fungerar som en hälsoresurs. I detta fall fungerar den enterala nutritionen som en hälsoresurs, som ser till att patienten får i sig tillräckligt med näring. För en del patienter blir även den enterala nutritionen ett hälsohinder, och patienten är i behov av ytterligare hälsoresurser för att överkomma det hindret. Exempel på hälsoresurser är stödet från sjukvården, i form av uppföljningar och en känsla av att sjukvården inte övergivit patienten även fast patienten är hemma. Bjuresäter et. al. (2012) beskriver att det finns oklarheter i vem som har ansvaret för patientens uppföljning, vilket kan leda till att patienten inte vet vilken instans som ska kontaktas. En annan hälsoresurs är närstående som kan förstå situationen för att kunna anpassa aktiviteter som gör att alla kan vara med och delta. Närstående kan även finnas som ett stöd för patienten och lyssna när patienten delar med sig av sina tankar. Penner et. al. (2012) beskriver att närstående har svårt att vara emotionellt stöd för patienten, eftersom de själva behöver stöd för att kunna acceptera situationen. För patienterna med närstående som känner svårigheter i att finnas som ett stöd kan en upplevelse av utanförskap och ensamhet uppkomma hos patienterna. Dessa hinder som patienter stötte på kan kopplas till Eriksson (2000) som beskriver ett förhållningssätt som människan kan använda sig av för att inte

fastna vid hälsohinder, utan se hinder som en del av livet som enkelt går att skratta bort. Strategierna blev patienternas lösning till hindret, och deras sätt att ta sig förbi det och forma en ny vardag.

Det framkom i resultatet att patienter upplevde oro kopplat till den enterala nutritionen, till följd av bristande kontroll. Upplevelsen av en bristande kontroll kunde bero ansvaret över behandlingen, och att patienten hade för lite resurser i form av kunskap för att känna en kontroll över situationen. Andra orsaker till oro kunde vara att glömma bort sonden och av misstag dra ur den. Liknande oro framkommer även bland närstående, som är oroliga över patientens näringsintag (Bjuresäter et. al., 2012), men även ansvaret som den enterala nutritionen innebär (Bjuresäter et. al., 2012; Jukic et. al., 2017; Penner et. al., 2012). Oron som framkom hos både patienter och närstående handlar främst om ansvar. Det är ett stort ansvar att manövrera något som ger sig själv den näringen som behövs för att kunna hålla sig själv vid liv. Finns den kompetens och den kunskap som behövs för att hantera sonden hade möjligen patienter känt sig tryggare i den nya rollen. Den oro som upplevdes över ansvaret kan bero på att de inte erhåller tillräckligt med kunskap. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) har sjuksköterskan ansvar att både informera och utbilda patienter såväl som närstående. Det framkom även i resultatet att en del patienter inte visste hur länge behandlingen skulle pågå, vilket också kan bero på bristande kunskap och information. Det framgår även att närstående inte vet hur länge behandlingen kommer pågå och att de inte vet vad som kommer hända med patienten (Bjuresäter et. al., 2012). Detta betyder att det inte bara finns en bristande kunskap gällande handhavandet av sonden, utan även gällande behandlingen. Till följd av bristande information kan patienten uppleva ovisshet över framtiden. Detta kan medföra ett vårdlidande, vilket Eriksson (2015) beskriver kan uppkomma vid utebliven vård. I detta fall kan den bristande informationen liknas med utebliven vård. Oron som framkom hos patienterna i resultatet kan bero på en avsaknad av information om vårdförloppet, vilket även kopplas till Patientlagen (SFS 2014:821) där det framgår att patienten har rätt till att få information om det förväntade vårdförloppet. Även fast den enterala nutritionen förde med sig oro hos patienterna, innebar det även att viss oro kunde lindras. Det framkom i resultatet att patienter tidigare hade varit oroliga över näringsintaget, och att de inte längre oroade sig över det. Patienterna kunde istället känna tacksamhet över behandlingen, då det innebar att svårigheterna och smärtan med att äta oralt inte längre var ett problem. Även fast patienterna behövt anpassa sig till en ny vardag har en del upplevt att det varit nödvändigt för att få i sig tillräckligt med näringsämnen och därmed överleva. Sjuksköterskor beskriver liknande syn på behandlingen i den tidigare forskningen, och menar att behandlingen är nödvändig för att patienter ska överleva (Todd et. al., 2005).

Resultatet påvisade att det sociala livet förändrades i och med att patienter skämdes över den enterala nutritionen och upplevde att de inte passa in. Patienterna upplevde även att närstående verkade ha svårt för att hantera den nya situationen, vilket ledde till att närstående tog avstånd. Bjuresäter et. al. (2012), Jukic et. al. (2017), Morton & Goodacre, (2008) och Penner et. al. (2012) beskriver att även närstående upplever att det sociala livet förändras. Det förändrade sociala livet innebar att patienterna inte längre kunde delta vid sociala tillställningar och att det medförde ett utanförskap. Det minskade sociala deltagandet

kan göra det svårare att upprätthålla relationer. Förändringarna som den enterala nutritionen förde med sig var något patienter kunde behöva stöd med för att kunna hantera situationen. Detta kan liknas med Erikssons (2000) beskrivning av att människan är i behov av stöd när hinder påträffas. Patienter som upplever ett utanförskap till följd av behandlingen kan känna en avsaknad av stöd från närstående, vilket innebär att patienten själv måste ta sig förbi hindret. I resultatet framkom det även att patienter upplever ofrivillig ensamhet och isolering, och detta kan vara en konsekvens av förändringar i det sociala livet. Detta kan kopplas till Eriksson (2015) som beskriver att ofrivillig ensamhet oftast är förenat med ett svårt lidande.

I resultatet framkommer det att en del patienter upplevde att närstående var rädda för den enterala nutritionen, vilket också kan bidra till en upplevelse av utanförskap. Detta kan bero på att närstående saknar kunskap i enteral nutrition, och därför uppstår rädsla. Det framgår i den tidigare forskningen att en del närstående har bristande kompetens och kunskap gällde behandlingen (Bjuresäter et. al., 2012; Penner et. al., 2012; Silver et. al., 2004). I Patientlagen (SFS 2014:821) framgår det att patienten har rätt till att få information om pågående behandling. Genom att patient såväl som närstående erhåller information om behandling kan risken för situationer som handlar om att närstående inte vågar röra patienten minskas. I sin tur kan detta bidra till att lidandet blir mindre för patienten. Det framkommer att det finns brister i sjuksköterskans kompetens vad gäller enteral nutrition (Bjuresäter et. al. 2012; Morphet et. al., 2016). Dessa sjuksköterskor som saknar relevant kunskap kan ha svårigheter i att utbilda och informera patienter och närstående. Eftersom det är sjuksköterskors uppgift och ansvar att se till att patienter har tillräckligt med information är det viktigt att de får den kunskap som behövs för att klara av uppgiften. Det framgår att videor och broschyrer är utbildningsmetoder som ger sjuksköterskor god kunskap om enteral nutrition (Chang et al., 2015; Todd et. al., 2005). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) har patienten rätt att få vård av god kvalitet som bygger på vetenskaplig forskning och beprövad erfarenhet. I den tidigare forskningen framkommer det att en del sjuksköterskor som har bristande kunskap om enteral nutrition söker ny kunskap i litteratur (Bjuresäter et. al., 2012), medan en del söker ny kunskap från andra sjuksköterskor (Persenius et. al., 2006). Det faktum att en del sjuksköterskor inte uppdaterar sig om ny forskning vid bristande kunskap gör att det finns svårigheter i att hålla vården evidensbaserad. För att patienter ska få rätt information och utbildning från sjuksköterskan behövs mer kunskap. Denna kunskap finns redan i forskning, men det gäller att den kommer fram till sjuksköterskan. Det finns ett ansvar hos hälso- och sjukvårdsorganisationer som bör hjälpa till med att utbilda sjuksköterskor om detta ämne och erbjuda tid för att under arbetstid läsa på om ny forskning.

6.2 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienters upplevelse av att leva med enteral nutrition. För att besvara syftet tillämpades en systematisk litteraturstudie enligt Evans (2002) beskrivande syntes. Examensarbetet utgår från en kvalitativ ansats vilket ansågs lämpligt då den syftar till att skapa förståelse för människan och dess livssituation. Styrkan

med Evans (2002) beskrivande syntes är att den fokuserar på att beskriva ett fenomen. Genom användningen av kvalitativt material ges en djupare förståelse för patienternas upplevelser. Giltighet beskriver Polit och Beck (2017) är att arbetet mäter det som avses mätas och att metoden är anpassad efter syftet med arbetet. Examensarbetet anses ha god giltighet utifrån Polit och Becks beskrivning av begreppet, eftersom upplevelser har studerats vilket är avseendet med den valda metoden.

Tidigt i datainsamlingen upptäcktes svårigheter att finna relevanta artiklar. Detta gjorde att ett antal artiklar äldre än tio år valdes att ha med i analysen. En diskussion fördes gällande relevansen för dessa artiklar trots dess ålder. Då arbetet fokuserar på människans upplevelser av att inte kunna äta oralt utan erhålla näring via enteral nutrition, uppfattades ingen märkbar skillnad mellan de nyare och äldre artiklarna. I detta arbete resonerades det utifrån artiklarna att förlusten av oralt matintag inte påverkas av tiden. Däremot om arbetet hade haft en medicinsk inriktning, skulle de äldre artiklarna kunna vara missvisande med tanke på eventuell teknisk utveckling. Datamaterialet som analyserades i examensarbetet var tio stycken vetenskapliga artiklar, samtliga skrivna på engelska och besvarade syftet. Artiklarna granskades utifrån Friberg (2017) för att säkerställa deras kvalitet. Datainsamlingen har beskrivits noggrant, både i tabellform som bilaga, och i metodavsnittet. Detta styrker arbetets trovärdighet, i enlighet med Polit och Beck (2017) som avser att trovärdighet uppnås när tillvägagångssättet upprepas och ett liknande resultat erhålls.

Samtliga artiklar analyserades utifrån Evans (2002) beskrivande syntes. För att öka förståelsen för artiklarnas innehåll lästes artiklarna igenom flera gånger. Artiklarna var skrivna på engelska och behövde därför läsas igenom ett flertal gånger för att inga feltolkningar skulle göras. Som stöd i översättningen användes lexikon, och en ordbok användes när svåra ord anträffades. En svaghet var däremot att det engelska språket inte behärskades till fullo vilket kan ha lett till omedvetna feltolkningar. I arbetet har därför en dialog förts i syfte att säkerhetsställa att artiklarna har uppfattats på liknande sätt, även detta för att undvika egna tolkningar. Tidigt i arbetsprocessen diskuterades även förförståelsen inom ämnet för att minimera eventuell inverkan på datainsamlingen och dataanalysen. Styrkan med valet av en litteraturstudie är att datamaterial kunnat inhämtas och analyserats från olika länder. Genom att ha med artiklar från olika länder, skapar en större förståelse för patienternas upplevelse samt ger arbetet en större överförbarhet. Med överförbarhet menas att resultatet kan appliceras på andra grupper och i andra miljöer, vilket också styrker arbetets trovärdighet (Polit & Beck, 2017). Att inga särskilda exklusionskriterier användes i urvalet av patientgrupper kan ses som en svaghet då det ger ett brett spektrum av upplevelser beroende på orsaken till att enteral nutrition erhålls. Den bredden kan däremot ses som en styrka och även det bidra till att arbetet har en god överbarhet då det möjliggör applicering på många områden inom vården.

Nyckelfynd började tas ut från de valda artiklarna utifrån Evans (2002) beskrivande syntes, när en förståelse för artiklarna hade erhållits. I första omgången som nyckelfynd skulle tas ut landa de på 106 stycken. Ytterligare nyckelfynd exkluderas vid formandet av teman och detta för att de inte svarade an på syftet, vilket resulterade i 96 nyckelfynd. Vidare enligt Evans (2002) beskrivande syntes formades teman, vilket ledde till tre teman. Det fanns svårigheter i

att få ihop en välgrundad analys utifrån den insamlade mängden nyckelfynd, eftersom 96 nyckelfynd inte gav tillräckligt med substans. Alla artiklars resultat lästes igenom igen för att finna fler nyckelfynd som kan ha missats tidigare. Tidigare hade patienters strategier valts att exkludera i analysen, men valdes nu att inkludera. Efter en andra och noggrann genomgång av alla artiklar var nyckelfynden totalt 170. Samtliga nyckelfynd lästes igenom för att säkerställa att alla svarade an på syftet, vilket endast 147 gjorde. Att antalet nyckelfynd ökade från 106 stycken vid en första omgång till 170 vid den andra, kan förklaras med att författarna aldrig tidigare har letat nyckelfynd. Under den första omgången var författarna restriktiva och valde endast att ta med nyckelfynd som tydligt svarade an på syftet. Under arbetets process har kunskap erhållits om huruvida ett examensarbete skrivs, vilket blir tydligt i den andra gången då mer kunskap hade erhållits om vad som kan vara användbart i en analys. Under andra omgången var författarna inte lika restriktiva, som under den första, och kunde finna nyckelord som svarade an på syftet men som uttalat inte beskrevs som patienternas upplevelse. Transparens är ett kvalitetskriterium som Polit och Beck (2016) beskriver kan uppnås genom att information om arbetsprocessen, såsom beslut som tas och begränsningar arbetet innehar, inte undanhålls. I detta arbete kan transparens ses genom att analysprocessen har beskrivits utförligt.

I enlighet med Evans (2002) beskrivande syntes formades teman och subteman, och det resulterade i två teman med två subteman vardera av de 147 nyckelorden som valts att ha med i analysen. Att forma teman har varit en process, där flera alternativ har provats för att slutligen resulterats i nuvarande teman. Det har alltid gått att urskilja övergripande teman, men sammansättningen av de har varierat. Under analysprocessen behölls originalspråket för att undvika fabricering. Originalspråket behölls även för att upprätthålla en god giltighet och god trovärdighet, där egna tolkningar undvikts.

6.3 Etikdiskussion

Genom arbetets gång har en god forskningssed utifrån CODEX (2017) efterföljs, för att förhindra fabricering, plagiering och förvrängning. Samtliga artiklar har kvalitetsgranskats utifrån Fribergs (2017) mall för kvalitetsgranskning. Detta för att veta hur det analyserade datamaterialet kommit till, och därmed få en bättre förståelse för artikeln (Friberg, 2017). Alla artiklar bedömdes ha hög kvalitet, varav kvalitén på detta examensarbete höjs. Däremot är flertalet analyserade artiklar över 10 år gamla, vilket kan sänka kvalitén. I arbetet har kvalitetsgranskningen presenterats i tabellform för att möjliggöra att andra ska kunna granska artiklarna. Genom att läsa igenom artiklarna flertalet gånger skapades en förståelse och detta för att förhindra feltolkningar och därmed upprätthålla en god forskningssed. Som hjälp med översättning vid svåra ord har ett lexikon använts, även detta för att förhindra egna tolkningar. För att ytterligare förhindra feltolkning behölls artiklarna på engelska under analysprocessen, för att författarna skulle analysera utifrån artiklarna och inte utifrån en översättning av artiklarna. Genom hela arbetet har referenshantering enligt APA använts, detta både för att undvika plagiering men även för att läsaren ska kunna gå tillbaka till ursprungskällan (American Psychological Association, 2018).

7 SLUTSATSER

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med enteral nutrition. I resultatet framkom det att patienternas vardag blev förändrad i samband med erhållandet av enteral nutrition. Patienterna upplevde att de blev begränsade och tvingades anpassa vardagen för att behandlingen skulle passa in. Det uppstod ett lidande när patienterna inte längre kunde göra saker de tidigare gjort på grund av att behandlingen var tidskrävande, samt att det inte längre gick att göra utflykter eftersom det var svårt att praktiskt få med sig nutritionspåsar. Det sociala livet förändrades och främst på grund av deras oförmåga att äta oralt, då flera tillställningar innebar att måltiden var en central del. De utvecklade strategier för att anpassa sig till behandlingen och forma en ny vardag. Patienterna kunde uppleva tacksamhet över behandlingen som innebar överlevnad, samt innebar att de slapp oro sig över att få i sig tillräckligt med näringsämnen. Behandlingen medförde däremot en oro över andra aspekter som handlade om hanteringen av sonden, och förklaringen kan vara att patienten har bristande kunskap. Här har sjuksköterskan en viktig roll i att informera såväl som undervisa patienten och närstående i behandlingen, för att minska eventuellt lidande hos patienten. För att kunna göra detta behöver sjuksköterskan ha god kunskap om nutrition och nutritionsbehandling, samt ha en förmåga att utgå från patientens subjektiva upplevelser av sin situation.

7.1 Förslag på vidare forskning

Redan tidigt i processen upptäcktes att forskning om enteral nutrition i relation till patienternas upplevelser var begränsad och området saknade nyare forskning. Med detta i åtanke kan det vara av både intresse och en nödvändighet att forska mer om hur behandlingen upplevs av patienter för att kunna bemöta denna patientgrupp och ge en god samt personcentrerad vård. Dessutom har en kunskapsbrist inom enteral nutrition identifierats från såväl patienter, närstående och sjuksköterskor. För att åtgärda detta är det av vikt att sjuksköterskor utbildas i ämnet. Ett förslag är att ta reda på varför det finns en kunskapsbrist om enteral nutrition hos sjuksköterskor, för att sedan forska vidare om vilken kunskap som saknas och vad som behövs för att sjuksköterskor ska erhålla kunskapen. Genom att sjuksköterskan utökar sin kunskap, kan det i förlängningen skapa bättre förutsättningar för närstående. Detta i och med att sjuksköterskan har mer kunskap att överföra. I sin tur kan det leda till både att närstående är bättre förberedda och patienter får en bättre vård. Förhoppningen är att patienter ska få en bättre upplevelse av att leva med enteral nutrition.

REFERENSLISTA

- American Psychological Association. (2018). APA Style. Hämtad 2018-10-18 från <https://www.apastyle.org/index.aspx>
- Bjuresäter K., Larsson M., Nordström G., & Athlin E. (2008). Cooperation in the care for patients with home enteral tube feeding throughout the care trajectory: nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(22), 3021–3029. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2702.2007.02181.x>
- Bjuresäter, K., Larsson, M., Athlin, E (2012). Struggling in an inescapable life situation: Being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (7/8), 1051-1059. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03596.x>
- *Bjuresäter, K., Larsson, M., & Athlin, E. (2015). Patients' experiences of home enteral tube feeding (HETF) – a qualitative study. *Journal of Research in Nursing*, 20(7), 552–565. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1744987114568655>
- *Brotherton A, Abbott J, & Aggett P. (2006). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 19(5), 355–367. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2006.00712.x>
- Chang, S.-C., Huang, C.-Y., Lin, C.-H., Tu, S.-L., Chao, M.-S., & Chen, M.-H. (2015). The effects of systematic educational interventions about nasogastric tube feeding on caregivers' knowledge and skills and the incidence of feeding complications. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11/12), 1567–1575. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.12748>
- CODEX. (2017). Oredlighet i forskning. Hämtad 2018-09-18 från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>
- CODEX. (2018). Peer review. Hämtad 2018-12-04 från <http://www.codex.vr.se/etik7.shtml>
- *Ehrsson, Y. T., Sundberg, K., Laurell, G., Langius-Eklöf, A. (2015). Head and neck cancer patients' perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment. *Uppsala Journal of Medical Sciences*, 120(4), 280-289, <https://doi.org/10.3109/03009734.2015.1075630>
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing: A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22-26.

- Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade arbeten* (s. 37-48). Lund: Studentlitteratur AB
- *Green, C., & Vandall-Walker, V. (2017). A Necessary Evil? Patients' Experiences Receiving Tube Feeding in Acute Care. *Nutrition in Clinical Practice*, 32(4), 516–525. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0884533617706390>
- *Halliday, V., Baker, M., Thomas, A. L., & Bowrey, D. (2017). Patient and Family Caregivers' Experiences of Living With a Jejunostomy Feeding Tube After Surgery for Esophagogastric Cancer. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, 41(5), 837–843. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0148607115604114>
- *Jordan, S., Philpin, S., Warring, J., Cheung, WY., & Williams J. (2006). Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from a patient perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 56(3), 270–281. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2648.2006.04006.x>
- Jukic P, N., Gagliardi, C., Fagnani, D., Venturini, C., & Orlandoni, P. (2017). Home Enteral Nutrition therapy: Difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clinical Nutrition*, 36(4), 1062–1067. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.06.021>
- *Kwong, Janna P. Y., Edith J. Stokes, Elaine C. Posluns, Margaret I. Fitch, Alison McAndrew, and Katherine A. Vandenbussche. 2014. The Experiences of Patients With Advanced Head and Neck Cancer With a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube: A Qualitative Descriptive Study. *Nutrition in Clinical Practice* 29 (4): 526–33. doi:10.1177/0884533614532693
- *Liley AJ, & Manthorpe J. (2003). The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 11(5), 415–422. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00444.x
- *Mayre-Chilton, K. M., Talwar, B. P., & Goff, L. M. (2011). Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 24(5), 449–459. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-277X.2011.01165.x>
- Morphet, J., Clarke, A. B., & Bloomer, M. J. (2016). Intensive care nurses' knowledge of enteral nutrition: A descriptive questionnaire. *Intensive & Critical Care Nursing*, 3768-74. doi:10.1016/j.iccn.2016.07.001
- Morton, K. H., Goodacre, L. (2008). An exploration of the impact of home enteral tube feeding on the eating habits of the partners of adults receiving home enteral tube feeding. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 28(4), 397-397. https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2008.00881_33.x
- Nationalencyklopedin. (odat.). Enteral nutrition. Hämtad 2018-09-10 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/enteral-nutrition>

- Nationalencyklopedin. (odat.). Patient. Hämtad 2018-10-10 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/patient>
- *Osborne, J. B., Collin, L. A., Posluns, E. C., Stokes, E. J., & Vandenbussche, K. A. (2012). The Experience of Head and Neck Cancer Patients With a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube at a Canadian Cancer Center. *Nutrition in Clinical Practice*, 27(5), 661–668. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0884533612457181>
- Penner, JL., McClement, S., Lobchuk, M., & Daeninck P. (2012). Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 44(4), 563–571. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.016>
- Persenius, MW., Larsson, BW., & Hall-Lord, M. (2006). Enteral nutrition in intensive care nurses' perceptions and bedside observations. *Intensive & Critical Care Nursing*, 22(2), 82–94. Retrieved from <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=106459650&site=ehost-live&scope=site>
- Polit, D., & Beck, C. (2016). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade arbeten* (s. 105-108). Lund: Studentlitteratur AB
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 2018-11-05 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 2018-11-05 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Silver, HJ., Wellman, NS., Galindo-Ciocon, D., & Johnson P. (2004). Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1), 43–144. Retrieved from <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=106757949&site=ehost-live&scope=site>
- Socialstyrelsen. (odat.). Termbank. Hämtad 2018-10-10 från <http://termbank.socialstyrelsen.se>
- Socialstyrelsen. (2011). Näring för god vård och omsorg. Hämtad 2018-11-02 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18400/2011-9-2.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2018-10-21 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). Svensk sjuksköterskeförening om... Omvårdnad och god vård. Hämtad 2018-12-08 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf
- Todd, V., Van Rosendaal, G., Duregon, K., & Verhoef, M. (2005). Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 187–194. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2702.2004.01044.x>
- Vårdhandboken. (2017). Olika sätt att ge sondnäring. Hämtad 2018-10-18 från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Nutrition-enteral/Tillforsel-av-sondnaring/>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade arbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur

BILAGA A SÖKMATRIS

Databas och datum	Avgränsningar	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Valda artiklar	Titel
CINAHL Plus 2018-09-05	2008–2018 Peer-Review Engelska	enteral nutrition AND quality of life AND patients experience	23	15	1	Patients' experiences of home enteral tube feeding (HETF) – a qualitative study
MEDLINE 2018-09-05	2008–2018 Engelska	“enteral tube feeding” OR “enteral nutrition” AND “patient perspective” OR “patient experience” AND quality of life	4	1	1	Head and neck cancer patients' perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment
CINAHL Plus	2008–2018 Peer-Review Engelska	“enteral nutrition” OR “enteral feeding” OR “tube feeding” AND patients experience AND patients perspective	15	7	3	Patient and Family Caregivers' Experiences of Living With a Jejunostomy Feeding Tube After Surgery for Esophagogastric Cancer Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastronomy tube

CINAHL Plus 2018-09-05	2008-2018 Peer Review Engelska	enteral nutrition AND Patient perspective OR patient experience AND qualitative study	35	2	1	The experience of head and neck cancer patients with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube at a Canadian Cancer Center
CINAHL Plus 2018-09-05	2003-2018 Peer-Review Engelska	“enteral nutrition” AND “patient attitudes”	37	5	1	The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults
PubMed 2018-09-14	10 years Engelska Kvalitativ	enteral nutrition AND tube feeding AND quality of life AND qualitative study	25	3	1	The experiences of patients with advanced head and neck cancer with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube: A qualitative descriptive study
MEDLINE 2018-09-14	2003-2018 Peer-Review Engelska	Enteral nutrition OR enteral feeding OR tube feeding AND “patient perspective” OR “patient experience” AND quality of life	5	1	1	Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from patient perspective
Google Scholar 2018-09-05		Manuell sökning			1	The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study

BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

Kvalitetsgranskningen har gjorts utifrån Fribergs (2017) mall för granskning. Siffrorna 1-10 representerar varje kvalitetsgranskad artikel. I artikelmatrisen (se Bilaga C) anger den vänstra kolumnen vilken artikel som hör till vilket nummer.

Frågor	Artikelnummer									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Finns det ett tydligt problem formulerat?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Är syftet tydligt formulerat?	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1
Är metoden utförligt beskriven?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Är undersökningsspersonerna beskrivna?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Är analysen tydligt beskriven?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Är resultatet tydligt beskrivet?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Svarade resultatet på studiens syfte i resultatet?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Är argumenten som förs fram relevanta?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Förs det några etiska resonemang?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Finns det en metoddiskussion?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Summa	12	12	12	11	12	12	12	11	12	12

0 = 0 poäng

1 = 1 poäng

Låg = 0-6 poäng

Medel = 7-9 poäng

Hög = 10-12 poäng

BILAGA C ARTIKELMATRIS

	Författare, årtal & land	Tidskrift & titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
1	Bjuresäter, K., Larsson, M., & Athlin, Elsy. 2015 Sverige	Journal of Research in Nursing Patients' experiences of home enteral tube feeding (HETF) – a qualitative study	Att utforska vad det innebär att leva med enteral nutrition i hemmet och hur situationen kan hanteras.	Design: Grounded theory. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 11 st. Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor. Analys: Intervjuerna transkriberades och analyserades en i taget. Öppen kodning användes. Koder och koncept identifierades, och jämfördes för att kategorisera. Förhållandet mellan kategorierna, gjorde grunden till en modell som förklarade fenomenet.	Resultatet visade att patienterna var positiva till enteral nutrition eftersom det betydde överlevnad. Patienterna var negativa till enteral nutrition bland annat på grund av svårigheter att utföra hushållsarbete, gå promenader och vara delaktig i sociala sammanhang. Psykiska funktioner som ångest och trötthet samt biverkningar som diarré och mättnad ledde till svårigheterna.	12/12
2	Brotherton, A., Abbot, J., Agget, P.	Journal of Human Nutrition and Dietetics	Att utforska hur enteral nutrition via PEG påverkar	Design: Tvärsnitt. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 15 st (+ 19 st).	Resultatet visade att patienterna upplevde svårigheter till följd av PEG som kräkningar, diarréer,	12/12

	2006 Storbritannien	The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults	det dagliga livet hos patienter, från patienters (och vårdares) perspektiv.	Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades, och en tematisk analys antogs. Koder identifierades, grupperades, vilket utmynnade i subteman och tillslut teman.	infektioner och läckage. Andra faktorer som inverkar på det dagliga livet var begränsningar i förmågan att gå ut och vad av kläder, störd sömn och saknad av att kunna äta och dricka.	
3	Ehrsson, Y. T., Sundberg, K., Laurell, G., Langius-Eklöf, A. 2015 Sverige	Upsala Journal of Medical Sciences Head and neck cancer patients' perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment	Att undersöka den individuella livskvalitén hos patienter med cancer i huvud och nacke, från diagnosen och upp till tre månader efter påbörjad strålbehandling, och vilka delar i livet som influeras av att ha NGT eller PEG.	Design: Induktiv och kvalitativ innehållsanalys. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 36 st Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades i tre olika delar (SEIQoL-G, SEIQoL-DR, SEIQoL-EN), som analyserades var för sig. Kodning användes, och lades i ett kodnings-schema, och jämfördes med varandra för att utforma kategorier och subteman.	Resultatet visade att patienterna upplevde det positivt att ha NGT eller PEG för att slippa tänka och oroa sig om att äta och få i sig tillräckligt med kalorier. Det upplevdes negativt eftersom matningen med NGT eller PEG tog lång tid och det fanns svårigheter med att plocka med sig alla nutritions-påsar som behövs under en dag vid dagsutflykter. Sonden var störande vid sömn, och det upplevdes pinsamt att vara runt andra människor.	12/12

4	Green, C., Vandall-Walker, V. 2017 Kanada	Nutrition in Clinical Practice A necessary evil? Patients' experiences receiving tube feeding in acute care	Att utforska hur akut-sjukvårdens patienter beskriver upplevelsen av sond-matning.	Design: Tolkningsbeskrivande. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 10 st. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades och analyserades, där kodning användes. Kategorier utformades och jämfördes.	Resultatet visade att patienterna vägde mellan upplevelsen av sondens nödvändighet och obehag. Negativa upplevelser var obehag i näsa och hals, diarré, ångest och behovet av insulin. Support var viktigt gällande användandet av sonden från vårdpersonal, men även emotionell support och support från familj.	11/12
5	Halliday, V., Baker, M., Thomas, A.L., Bowrey, D. 2015 Storbritannien	Journal of Parenteral and Enteral Nutrition Patient and family caregivers' experiences of living with a jejunostomy feeding tube after surgery for esophagogastric cancer	Att utforska patienters (och deras anhörig- vårdgivares) upplevelse av att leva med jejunostomi efter operation för esofagastrisk cancer.	Design: Induktiv och tematisk. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 15 st (+ 8 st). Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades och kodades. Teman och subteman utformades ur koderna.	Resultatet visade på negativa psykiska upplevelser som smärta, läckage, svullnad, samt infektion som ledde till att patienter fick åka in till sjukhuset. Sömnen påverkades utifrån att det var svårt att hitta en komfortabel sovposition, samt vid matning under natten då ljudet från pumpen störde sömnen.	12/12

6	Jordan, S., Philpin, S., Warring, J., Cheung, W., Williams, J. 2006 Storbritannien	Journal of Advanced Nursing Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from patient perspective	Att förstå patienters upplevelser av PEG samt undersöka strategier för att definiera, avgränsa och ta itu med patienternas problem, och behov.	Design: Tolkande. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 20 st. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades, och för att systematisera materialet gjordes två frågeformulär.	Resultatet visade att patienterna upplevde PEG som positivt och räddat deras liv. Praktiska svårigheter med PEG var att shoppa, äta måltider med familjen, äta på restaurang, speciella tillställningar och högtider, vilket ledde till att patienterna upplevde en förlust av sociala delar i livet.	12/12
7	Kwong, J.P.Y., Stokes, E. J., Posluns, E. C., Fitch, M. I., McAndrew, A., Vandenbussche, K. A. 2014 Kanada	Nutrition in Clinical Practice The experiences of patients with advanced head and neck cancer with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube: A qualitative descriptive study	Att förbättra klinikers förståelse för PEG- patienternas perspektiv, för att kunna ge god vård.	Design: Beskrivande. Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 16 st. Datainsamling: Djupgående intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades och därefter kodades, för att sedan kategoriseras.	Resultatet visade att patienter upplevde svårigheter att svälja, viktninskning, smärta och rädsla för att PEG skulle lossna. Patienterna upplevde att PEG var omständlig och tidskrävande. En del patienter upplevde det som jobbigt att gå ut på restaurang, medan andra patienter inte upplevde mer sociala problem än att det är obekvämt att ha på sig en tight tröja.	12/12

8	Liley, A. J., Manthorpe, J. 2003 Storbritannien	Health and Social Care in the Community The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study	Att utforska patienters (och deras vårdares) uppfattning av service och för att ge insikt i deras erfaren- heter av sond- matning.	Design: Grounded theory. Ansats: Kvalitativ Deltagare: 6 st (+ 4 st). Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades och analyserades utifrån grounded theory med kodning.	Resultatet visade att patienterna upplevde en snabb anpassning till livet med ETF, och blev experter på den. Patienter upplevde enteral nutrition i hemmet som nödvändig för överlevnaden, och att de fortfarande kunde njuta av andra aspekter i vardagen.	11/12
9	Mayre-Chilton, K. M., Talwart, B. P., Goff, L. M. 2011 Storbritannien	Journal of Human Nutrition and Dietetics Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube	Att förstå hur sondmatning via gastrostomi påverkar det dagliga livet hos patienter, med cancer i huvudet och nacken, (och dess vårdgivare) för att identifiera förbättringar i vården.	Design: - Ansats: Kvalitativ. Deltagare: 6 st (+ 3 st). Datainsamling: Fokusgrupper. Analys: Inspelningarna transkriberades, och en tematisk analys användes för att identifiera teman, mönster och nyckelfynd för varje ämne. Materialet sorterades sedan för att jämföra patienters (och vårdgivares) positiva eller negativa påverkan av varje ämne.	Resultatet visade att patienterna utvecklat coping strategier för att anpassa gastrostomin till deras vardag. Patienterna erkände att gastrostomin var positiv att ha och hjälpde de överleva, men att det hade en psykisk påverkan, bland annat på grund av att de inte kunde äta oralt.	12/12
1 0	Osborne, J. B., Collin, L. A.,	Nutrition in Clinical Practice	Att lära sig om patienters	Design: Grounded theory. Ansats: Mixed-method.	Resultatet visade att patienter ansåg att fördelen med Peg var att	12/12

	<p>Posluns, E. C., Stokes, E. J., Vandenbussche, K. A. 2012 Kanada</p>	<p>The experience of head and neck cancer patients with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube at a Canadian Cancer Center</p>	<p>upplevelser av att leva med PEG.</p>	<p>Deltagare: 51 st. Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor. Analys: Intervjuerna analyserades där svaren kodades för att sedan grupperas och kategoriseras.</p>	<p>få i sig näring, att det höll dem levande och var nödvändig. Obehaglighet, läckage och pinsamt att duscha upplevdes som nackdelar.</p>	
--	--	--	---	---	---	--



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås Tfn: 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna Tfn: 016-15 36 00

E-post: info@mdh.se **Webb:**

www.mdh.se