

# NÄR VARDAGEN FÖRÄNDRAS

Patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral  
nutritionsbehandling i hemmet

**IDA HJULSTRÖM**

**JOHN OTTERSTADH**

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

*Handledare:* Dara Rasool & Therese Lindberg  
*Examinator:* Lena-Karin Gustafsson

*Seminariedatum:* 2019-01-18  
*Betygsdatum:* 2019-02-08

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Behandling med parenteral nutrition innebär att näringsbehovet tillgodoses utan förtäring av föda. Behandlingen ses av anhöriga som livsavgörande och av sjuksköterskor som avancerad och resurskrävande. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats och beskrivande syntes, där tio artiklar analyserades. **Resultat:** Analysen resulterade i två teman och fem subteman. De teman som framkom i resultatet var *Att uppleva förändringar i vardagen* och *Att hantera den nya vardagen*. Patienterna upplevde fysiska och sociala begränsningar samt att de var i behov av stöd från anhöriga och sjukvården. De upplevde även en oro och rädsla för komplikationer. Trots detta var patienterna tacksamma till behandlingen då den medförde en större frihet och kontroll. **Slutsats:** Behandling med parenteral nutrition i hemmet medför förändringar i det dagliga livet. Det innebär både möjligheter och begränsningar där patienterna uttrycker ökat behov av stöd inom flera områden. Därmed är det av betydelse för sjuksköterskor att skapa en ökad förståelse om hur patienterna upplever sin livssituation för att kunna erbjuda god omvårdnad.

**Nyckelord:** Anpassning, Autonomi, Begränsningar, Parenteral Nutrition, Rörelsefrihet

## ABSTRACT

**Background:** Treatment with parenteral nutrition means that the nutritional need is satisfied without eating. The treatment is viewed upon by relatives as life-saving and by nurses as advanced and demanding. **Aim:** To describe patients' experiences of their life situation in association with home parenteral nutrition. **Method:** A qualitative systematic literature study with descriptive approach, where ten articles were analyzed. **Results:** The analysis resulted in two themes and five subthemes. The themes that emerged was *To experience changes in the daily life* and *To handle the new daily life*. The patients experienced that they were physically and socially restricted and in need of support from relatives and healthcare. They also experienced anxiety and fear of complications. The patients were grateful despite all of this because the treatment offered them more freedom and control. **Conclusion:** Treatment with home parenteral nutrition resulted in changes in their everyday life. This brings possibilities and restrictions where the patients expressed an increase of support in many different areas. It is therefore important for nurses to increase their knowledge of how the patients perceive their life situation to be able to offer better care.

**Keywords:** Adaptation, Freedom, Independent, Parenteral Nutrition, Restrictions

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>2.1</b>	<b>Definition av centrala begrepp</b>	<b>1</b>
2.1.1	<i>Parenteral nutrition</i>	2
2.1.2	<i>Hemsjukvård</i>	2
2.1.3	<i>Anhöriga</i>	2
2.1.4	<i>Patient</i>	2
<b>2.2</b>	<b>Sjuksköterskors ansvar utifrån lagar och styrdokument</b>	<b>2</b>
<b>2.3</b>	<b>Beskrivning av parenteral nutrition</b>	<b>3</b>
<b>2.4</b>	<b>Tidigare forskning</b>	<b>4</b>
2.4.1	<i>Sjuksköterskors erfarenheter</i>	4
2.4.2	<i>Anhörigas erfarenheter</i>	5
<b>2.5</b>	<b>Vårdvetenskapligt perspektiv</b>	<b>5</b>
2.5.1	<i>Hälsa</i>	6
2.5.2	<i>Lidande</i>	6
<b>2.6</b>	<b>Problemformulering</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>4.1</b>	<b>Val av metod</b>	<b>8</b>
<b>4.2</b>	<b>Datainsamling och urval</b>	<b>8</b>
<b>4.3</b>	<b>Dataanalys och genomförande</b>	<b>10</b>
<b>4.4</b>	<b>Etiska överväganden</b>	<b>11</b>
<b>5</b>	<b>RESULTAT</b>	<b>11</b>
<b>5.1</b>	<b>Att uppleva förändringar i vardagen</b>	<b>12</b>
5.1.1	<i>Upplevelsen av att vara fysiskt begränsad</i>	12
5.1.2	<i>Upplevelsen av att känna oro och rädsla</i>	13
5.1.3	<i>Upplevelsen av att vara socialt begränsad</i>	13
<b>5.2</b>	<b>Att hantera den nya vardagen</b>	<b>14</b>
5.2.1	<i>Upplevelsen av att vara i behov av stöd</i>	15
5.2.2	<i>Upplevelsen av att återta kontrollen över det dagliga livet</i>	16

<b>6</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
6.1	Metoddiskussion.....	17
6.2	Resultatdiskussion .....	19
6.3	Etikdiskussion.....	21
<b>7</b>	<b>SLUTSATS</b> .....	<b>22</b>
7.1	Förslag till vidare forskning .....	23
	<b>REFERENSLISTA</b> .....	<b>24</b>

**BILAGA A: SÖKMATRIS**

**BILAGA B: ARTIKELMATRIS**

**BILAGA C: KVALITETSGRANSKNING**

# 1 INLEDNING

Näring är en vital del hos människan som krävs för överlevnad och ger energi till att utföra vardagliga aktiviteter. När behovet av näring inte längre kan tillgodoses oralt krävs andra metoder som ersättning, exempelvis via parenteral nutrition. Författarna till detta examensarbete söker en fördjupad kunskap om hur patienter påverkas vid behandling av parenteral nutrition i hemmet. Av erfarenheter från verksamhetsförlagd utbildning och av tidigare arbetslivserfarenhet har det observerats att behandlingen kan ställa omfattande krav och restriktioner för patienterna dagligen. Därav finns ett intresse av att skapa en ökad förståelse för hur det är att vara i behov av behandlingen i hemmet och dess inverkan på det vardagliga livet. Intresset uppkommer till följd av en otillräcklig kunskap hos författarna inom området och dess påverkan på individen. Inspiration till det valda intresseområdet "Att vårda patienter med parenteral näringstillförsel – sjuksköterskans ansvar beskrivet ur ett omvårdnadsperspektiv" kommer från en intresselista av forskning från Mälardalens högskola inom akademien för hälsa, vård och välfärd som efterlyser mer kunskap inom området. Ambitionen med examensarbetet är att förståelsen för patienternas upplevelse av behandling med parenteral nutrition i större utsträckning ska uppmärksammas och att det ska tillkomma en ökad forskning inom området. Detta kan på så vis ge en ökad insikt för hur behandlingen påverkar patienters livssituation och kan därmed stärka autonomi, integritet och delaktighet i vården. För patienter som behandlas i hemmet utgör hemsjukvården en stor del av deras vardagliga omsorg, vård, stöd och behandling. Förhoppningen är att denna kunskap ska leda till ökad förståelse och medvetenhet hos sjuksköterskor samt ge en vägledning i omvårdnadsarbetet.

## 2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en definition av centrala begrepp som är återkommande i examensarbetet. Vidare kommer sjuksköterskors ansvar utifrån lagar och styrdokument att presenteras samt ett en beskrivning av vad parenteral nutrition innebär. Fortsättningsvis kommer tidigare forskning inom området att redovisas, följt av det valda vårdvetenskapliga perspektivet. Avslutningsvis presenteras problemformuleringen.

### 2.1 Definition av centrala begrepp

I detta avsnitt kommer centrala begrepp återkommande för examensarbetet att definieras.

### **2.1.1 Parenteral nutrition**

Nationalencyklopedin (2017) definierar parenteral nutrition som näringstillförsel direkt till blodbanan. Detta ges i de fall då det inte är möjligt att tillföra näring via mag-tarmkanalen, exempelvis vid förträngningar i tarmpassagen eller vid andra sjukdomstillstånd. Parenteral nutrition kan även vara aktuellt då förtäring inte täcker hela näringsbehovet hos patienten.

### **2.1.2 Hemsjukvård**

Socialstyrelsens (2017) termbank definierar hemsjukvård som "hälso- och sjukvård när den ges i patientens bostad eller motsvarande som är sammanhängande över tiden".

Hemsjukvården skall även ges i ordinärt boende som särskilt boende. Hemsjukvården ska vara skild från öppen vård. Socialstyrelsen (SOSFS 1997:14) inkluderar hemsjukvård som insatser av medicinska, rehabilitering och omvårdnad som utförs av legitimerad sjukvårdspersonal. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) 12 kap. 2§ ska kommunen erbjuda patienter som bor inom kommunen hemsjukvård i ordinärt boende.

### **2.1.3 Anhöriga**

I detta examensarbete kommer anhöriga användas enligt Socialstyrelsens definition.

Begreppet beskrivs som en familjemedlem eller nära släkting till patienter (Socialstyrelsen, 2004a). Ofta kan svårt sjuka patienter vara beroende av sina anhöriga för att kunna fortsätta sitt liv i hemmiljö, vilka då definieras som anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2004b).

### **2.1.4 Patient**

I detta examensarbete kommer begreppet patient att användas utifrån en person som vårdas med parenteral nutrition i hemmet. Enligt Socialstyrelsen (2007) definieras begreppet patient som en person vilken erhåller hälso- och sjukvård.

## **2.2 Sjuksköterskors ansvar utifrån lagar och styrdokument**

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska god vård ges på lika villkor med respekt för den enskilda människans värdighet. Vårdpersonal, lokaler och utrustning för att bedriva god vård ska finnas lättillgängligt. Vidare ska de behandlingsmetoder som har inverkan på den enskilde individens integritet eller människovärde innan behandlingsstart bedömas utifrån individ- och samhälleliga aspekter (SFS 2017:30). Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) ansvarar sjuksköterskor för att erbjuda människor möjligheter till att förbättra, bibehålla eller återfå hälsa, hantera sjukdomar eller problem samt sträva efter upprätthållandet av välbefinnande och en god livskvalitet. Arbetet ska präglas av respekt för mänskliga rättigheter, värderingar, självbestämmande, värdighet och integritet. Utifrån patienternas berättelse ska sjuksköterskor identifiera den subjektiva upplevelsen av hälsa samt hur den kan främjas.

Sjuksköterskor ska i samråd med patienter och eventuella anhöriga bedöma, planera, genomföra och utvärdera omvårdnaden. Vidare ska sjuksköterskor göra riskbedömningar och arbeta för att förebygga vårdskador, som exempelvis undernäring, fall och vårdrelaterade infektioner (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska sjuksköterskor bedriva sitt vårdarbete i enlighet med beprövad erfarenhet och vetenskap. Vården ska i största utsträckning genomföras i samförstånd med patienterna samt med hänsyn och respekt till dennes önskemål. Föresättningsvis har sjuksköterskor ett ansvar för att arbeta mot att hög patientsäkerhet vidhålls och har därmed skyldighet att rapportera vårdskador samt händelser som hade kunnat medföra vårdskada (SFS 2010:659).

### **2.3 Beskrivning av parenteral nutrition**

När näringsbehovet inte längre kan täckas via oralt intag kan behandling med parenteral nutrition bli aktuellt, antingen som stöd till enteral nutrition eller som total parenteral nutrition (Bjuresäter, Cornelius & Persenius, 2016). Enteral nutrition används vid bristande näringsintag och administreras direkt till mag-tarmkanalen via sond eller PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi). Total parenteral nutrition innebär att patienternas totala näringsbehov tillfredsställs genom energi- och näringsämnen som ges via blodbanan (Bengtsson & Klintman, 2016). Behandling med enteral nutrition innebär färre risker i form av infektioner i jämförelse med parenteral nutrition. Vid behandling med parenteral nutrition är det dock viktigt att om möjligt ge en liten mängd sondmat direkt till tarmen för att stimulera tarmslemhinnan, detta för att undvika förtvining eller överväxt av bakterier. Behandlingen kan ges via perifer eller central venkateter, vilket innebär att näringsämnen ges via en tunn slang som placeras i ett blodkärl. Den parenterala nutritionen ska ges med särskild försiktighet och kan vara kontraindicerat med exempelvis grav njursvikt, hjärtsvikt, akut lungödem, chock eller vid övervätskning. Det kan även öka risken för illamående och obehag vid vätskebrist eller uttorkning (Bjuresäter et al., 2016). Behandling med parenteral nutrition kräver flera tekniska moment i form av aseptisk teknik och hantering av venkateter samt infusionspump. Brister i de tekniska momenten kan leda till livshotande komplikationer i form av infektioner, stopp i venkateter, vätske- och elektrolytrubbningar samt leverskada (Dreesen et al., 2013).

Enligt Bjuresäter et al. (2016) är det viktigt för sjuksköterskor att undervisa och informera patienterna om syftet med behandlingen, hur den går till samt hur länge den förväntas pågå. Sjuksköterskor har också ett ansvar för skötseln av infarten och uppföljning av patienternas tillstånd för att undvika uppkomst av komplikationer. Behandlingen kan även ges i hemmet med hjälp av hemsjukvården, där korrekt information och dokumentation är centrala delar för att upprätthålla säkerheten. Föresättningsvis är det viktigt för sjuksköterskor att vara noggrann med och uppmärksamma munhälsan hos dessa patienter som erhåller behandling med parenteral nutrition. Detta då patienter som inte kan äta normalt ofta besväras av muntorrhet och nedsatt salivproduktion, vilket ökar risken för sjukdomar i munhålan (Bjuresäter et al., 2016). Beslut om när behandling med parenteral nutrition ska sättas in påverkas av flera faktorer, bland annat av patienters olika behandlingsmöjligheter. Indikationer för när och hur parenteral nutritionsbehandling ska användas är begränsad, då



etiska forskningsprinciper medför att möjlighet inte finns att utföra randomiserade studier (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni, 2014).

## **2.4 Tidigare forskning**

I detta avsnitt kommer tidigare forskning om parenteral nutritionsbehandling hos patienter att presenteras utifrån ett sjuksköterske- respektive anhörigperspektiv.

### **2.4.1 Sjuksköterskors erfarenheter**

Sjuksköterskors arbete utgör en grundläggande del i vården av patienter som behandlas med parenteral nutrition. Detta i form av materialhantering och den specifika omvårdnaden kring patienterna samt att vara uppmärksam på eventuella komplikationer. Samtidigt finns ytterligare en viktig aspekt i deras arbete som innebär att stödja patienter och deras anhöriga i de problematiska följderna som behandlingen kan medföra (Wyer, 2017). Sjuksköterskor beskriver att bristfälliga möjligheter ges till patienter att tala om de psykosociala aspekter som uppkommer i samband med behandlingen, och skulle därmed föredra mer frekventa hembesök på grund av bristen på tid beträffande stöd för patienterna (Huisman-de Waal, van Achterberg, Jansen, Wanten & Schoonhoven, 2011). Sjuksköterskor inom hemsjukvården upplever tidvis svårigheter i sitt arbete, där ensamhet ihop med ett stort ansvar beskrivs som bidragande faktorer. De påpekar hur ett förbättringsarbete inom hemsjukvården skulle bidra till en mer individualiserad vård samt även ge en ökad personlig trygghet. Att förbättra vårdplaneringen vid behandlingsstart av parenteral nutrition skulle underlätta arbetet för sjuksköterskorna gällande syfte, uppföljning och framtida avslutning av behandlingen (Holmdahl et al., 2014). Sjuksköterskor beskriver vidare att de har en viktig del i att utbilda patienter och anhöriga i behandling med parenteral nutrition samt vilka komplikationer som kan uppkomma (Winkler & Guenter, 2014). Att skapa förtroende för patienter och anhöriga betonas som en viktig del i arbetet men kan samtidigt erfaras svårt då sjuksköterskor emellanåt uppfattar sig själva otillräckliga i relation till tid och resurser (Holmdahl et al., 2014).

Enligt Holmdahl et al. (2014) uttrycker sjuksköterskor ett ökat behov av stöd i vårdandet. Att vårda patienter i hemmet kan ofta erfaras utmanande och kräver både resurser, kunskap och erfarenhet. Vidare framhävs att sjuksköterskor lägger stort fokus på att utveckla en vårdande relation med patienter och deras anhöriga för att bedriva god omvårdnad samt att kunna hantera känslomässigt svåra diskussioner (Holmdahl et al., 2014). Sjuksköterskor ansvarar vidare för att övervaka och rapportera till läkaren samt handha det medicinska arbetet, vilket kräver kontinuerlig utvärdering för att behandlingen fortsatt ska fungera i hemmiljö (Winkler & Guenter, 2014). Fortsättningsvis påpekas upprätthållandet av en god arbetsmiljö för sjuksköterskor ofta medföra att patienternas hemmiljö tvingas anpassas efter behovet av material och utrustning. Detta kan av sjuksköterskor upplevas orsaka ett intrång på patienternas personliga egendom och ett bidragande till en mer sjukhuslik miljö (Holmdahl et al., 2014).

## **2.4.2 Anhörigas erfarenheter**

Anhöriga har en betydande roll i omvårdnaden av patienterna, både i form av fysiskt och emotionellt stöd. De tar bland annat stort ansvar över hushållssysslor och inhandlandet av kläder och mat. Dock upplever anhöriga med tiden en försämrad livskvalitet i relation till det ökade ansvaret (Silver & Wellman, 2002). Samtidigt upplever anhöriga till patienterna att de påverkas av dennes funktionshinder, exempelvis i form av oro kring patienternas behandling och välbefinnande (Cadogan, 2015). De beskriver en skyldighet av att vårda patienterna i den utsträckning att det slutligen blir överväldigande och där patienterna kan upplevas som en börda. Detta påverkar anhöriga i form av fysisk och mental trötthet, vilket ibland bidrar till minskad arbetstid och i vissa fall sjukskrivningar för att klara av vardagen (Silver & Wellman, 2002). Anhöriga uppger även minskade sociala aktiviteter, påverkade familje- och vänskapsrelationer samt depression (Nelson et al., 2017; Silver & Wellman, 2002; Winkler & Smith, 2014). Denna sociala isolering bidrar till känslor av bland annat stress, ilska, frustration, ångest och sorg. Även fysiska problem har yttrat sig i form av ryggsmärtor, högt blodtryck, förändrad aptit samt kronisk utmattning (Silver & Wellman, 2002).

Enligt Orrevall, Tishelman, Herrington och Pelmert (2004) uttrycker även anhöriga att patienternas förändrade födointag bidragit till att hela familjens vardag påverkats och att måltidssituationen inte längre är lika tillfredsställande som förut. Detta då anhöriga visat sig uppleva ett mindre behov av att själva äta efter patienternas insjuknande. Det kan vidare innebära att umgänge kopplat till middagar och sociala sammanhang uteblir. Anhöriga beskriver känslor av maktlöshet och frustration angående patienternas begränsade födointag, då de känner ett ansvar över att näringsbehovet täcks. Dock upplever anhöriga inga svårigheter att acceptera behandlingen i sig, då den anses som nödvändig för patienternas överlevnad (Orrevall et al., 2004). Anhöriga beskriver att vetskapen kring behandlingsformens näringstäckande syfte hos patienterna bidrar till ett ökat välbefinnande. Även ur kulturella aspekter har behandlingen beskrivits som betryggande för anhöriga, med ett värde av att ge patienterna den näring och omsorg som krävs för ett fortsatt gemensamt liv (Santarpia & Bozzetti, 2018). Även anhöriga genomgår flera livsomställningar till följd av patienternas förändrade tillstånd, vilket medför att stödet före och under behandlingen i större utsträckning bör prioriteras och följas upp av sjukvården (Orrevall et al., 2004).

## **2.5 Vårdvetenskapligt perspektiv**

I detta avsnitt kommer det vårdvetenskapliga perspektivet för arbetet tas upp. Katie Erikssons omvårdnadsteori används som utgångspunkt där två konsensusbegrepp beskriver hälsa och lidande som en helhet. Valet av vårdvetenskaplig utgångspunkt motiveras genom att Erikssons teori beskriver en helhetssyn av människan med dess subjektiva dimensioner som grund för vårdandet. Att belysa bemärkelsen av att hälsa inte är synonymt med avsaknad av sjukdom betonas av största del. För patienter som behandlas med parenteral nutrition kan förändringen både innebära en påverkan av hälsan och lidande. Upplevelser utifrån båda begreppen är unika och bör därför betraktas som påverkbara och dynamiska, vilket innebär att de är i ständig förändring. Det innebär vidare att sjuksköterskors vårdhandlingar behöver individualiseras för att kunna förebygga och lindra lidande hos

patienterna. Det vårdvetenskapliga perspektivet kommer vidare att diskuteras mot resultatet i resultatdiskussionen.

### **2.5.1 Hälsa**

Eriksson (2000) definierar hälsa som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande hos individen och måste inte innebära frånvaro av sjukdom. Sundhet och friskhet innebär hälsobegreppets objektiva dimension och där välbefinnande utgör dess subjektiva dimension. Sundhet symboliserar det psykiska, friskhet det kroppsliga och välbefinnande det upplevda tillståndet av välbehag. Hälsan är relativ och kan endast förstås i sitt sammanhang eller i sin kontext, där sammanhanget för hälsa utgörs av människan som helhet och dennes miljö (Eriksson, 2000). Eriksson (2014) beskriver hälsan som individuell och personlig, det vill säga att hälsan ses och tolkas endast utifrån människans egna uppfattning av hälsa. God hälsa förekommer därmed då människan upplever ett välbefinnande. Vidare framställs hälsa som en dynamisk process som påverkas av flera faktorer. Hälsan påverkas delvis av kulturella, samhälleliga och miljömässiga faktorer, där de faktorer som påverkar hälsan negativt och skapar ohälsa benämns som hälsohinder. Hälsohinder kan existera såväl inom människan som i miljön och kan även återfinnas i medvärlden, det vill säga utrymmet där relationen mellan människor finns (Eriksson, 2014).

### **2.5.2 Lidande**

Eriksson (1994) beskriver lidande som ett begrepp och fenomen, där begreppet avspeglar ett uppfattat tankeinnehåll som kan formuleras i ett antal termer. Begreppet patient betecknas som den lidande människan, med dels en objektiv som en subjektiv form. Patientbegreppet har då fått definiera en människas sjukdom och diagnos, där människan bakom ibland glömts bort i sammanhanget. Lidandet beskrivs fortsättningsvis som en strid mellan det onda och det goda. Lidandet skildras som en intensiv kamp beroende av livssituationen, där samtidigt rörelse i lidandet medför hopp och vilja och där lycka inte kan uppnås utan ett lidande. Att finna svar på varför lidande existerar, likväl som att försöka lindra det, skiftar åt mellan olika utgångspunkter. Detta kan även urskiljas med förståelsen i att varje lidande är individuellt. Lidandet behöver ses utifrån flera dimensioner som orsakas av olika faktorer. Lidandet kan utgå från en känsla av otillräcklighet i förbindelse till det liv som var avsatt att uppnå och leva (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) menar att lidandet består av olika dimensioner, vilka beskrivs som görande, varande och vardande. Görande är när människan försöker undkomma lidandet genom fysiska handlingar. Varande innebär att människan strävar efter en inre balans och välbefinnande, där slutligen vardandets dimension innefattar en inre kamp mellan liv och död. Lidande är individuellt och skapas av människan och den miljö som omfattar henne. Eriksson beskriver även lidandets former som sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande som sjukdomen eller behandlingen för med sig, exempelvis funktionshinder, smärta eller biverkningar. Livslidande är det lidandet som påverkar det existentiella hos människan och som är beroende av var i livscykeln människan

befinner sig. Vårdlidandet innefattar det lidande som orsakas av vården, till exempel maktutövning av vårdpersonal eller att som patient inte bli tagen på allvar (Eriksson, 1994).

## **2.6 Problemformulering**

I de fall då näringsbehovet inte kan täckas via oralt matintag kan behandling med parenteral nutrition bli aktuellt. Tidigare forskning visar att sjuksköterskor inom hemsjukvården ofta upplever att bristfälliga möjligheter ges för patienter att tala om de psykosociala aspekter som behandlingen kan medföra. Sjuksköterskor beskriver det ofta utmanande att vårda patienter i hemmet, då de upplever avsaknad av resurser, kunskap och erfarenhet. Tidigare forskning visar även att anhöriga påverkas av patienternas behandling. Anhöriga upplever förändringar i vardagen i form av minskade sociala aktiviteter samt påverkade familje- och vänskapsrelationer. Det vårdvetenskapliga perspektivet avspeglar att upplevelsen av hälsa innebär en känsla av helhet och välbefinnande, vilket inte behöver betyda frånvaro av sjukdom. Detta kan vidare kopplas till det lidande som hälsan samspelar med. Enligt riktlinjer har sjuksköterskor ett ansvar i sitt arbete att främja hälsa och lindra lidande, vilket grundas i en helhetssyn av patienterna och deras omgivning. Med ökad kunskap om hur patienter upplever sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet kan det bidra till bättre förutsättningar för sjuksköterskor att tillgodose vårdbehovet. Sjuksköterskor har en central roll i omvårdnaden av patienter med parenteral nutrition och behöver kunskap i hur de finner sin egen trygghet i vårdandet för att kunna bedriva god omvårdnad. Ambitionen är att resultatet ska bidra till en djupare förståelse för patienters upplevelse och livsomställning vid behandling med parenteral nutrition i hemmet.

## **3 SYFTE**

Syftet med examensarbetet är att beskriva patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet.

## **4 METOD**

I metodavsnittet motiveras val av metod, följt av datainsamling och urval. Vidare beskrivs analysmetod och avslutningsvis presenteras de etiska överväganden som vidtagits i examensarbetet.

## 4.1 Val av metod

Den metod som användes i detta examensarbete var en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats utifrån en beskrivande syntes enligt Evans (2002). Metodvalet motiveras genom att den ger en djupare förståelse av upplevelser (Friberg, 2017), då detta ansågs passa studiens syfte väl. Metoden har sin uppkomst i den holistiska traditionen och syftar till att studera människors erfarenheter av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2017). En kvalitativ metod tillämpas för att skapa en ökad förståelse genom att sammanställa tidigare forskning till en ny helhet, för att sedan kunna användas som praktisk kunskap i vårdarbetet (Friberg, 2017). Evans (2002) beskriver att kvalitativa data kan analyseras enligt två metoder; en med beskrivande syntes och en med tolkande syntes. Vid en beskrivande syntes anges det objektiva resultat som uppkommit efter analys av samtliga studier och består av fyra steg. I det första steget görs en sökning av relevanta artiklar utifrån ämnesområdets syfte. Det andra steget innefattar att genom upprepad läsning identifiera olika nyckelfynd ur varje studie. I det tredje steget sammanställs gemensamma teman och subteman utifrån de identifierade nyckelfynden. I det fjärde steget beskrivs slutligen det fenomen som uppkommit utifrån samtliga teman och subteman för att stödja syntesen (Evans, 2002).

## 4.2 Datainsamling och urval

Insamling av data genomfördes via databaserna CINAHL Plus och PubMed som båda innehåller ett brett utbud av vårdvetenskaplig forskning. Sökprocessen påbörjades enligt Evans (2002) första steg, vilket innebar att finna relevanta studier och få en förståelse för hur mycket forskning som har bedrivits inom området. Artiklar söktes fram som kunde svara på syftet med hjälp av inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna innefattade peer-review, vilket innebar att artikeln blivit kritiskt granskad, att fulltext fanns och att artikeln var utgiven på det engelska språket. Fortsättningsvis krävdes att artiklarna var av kvalitativ ansats och med ett publiceringsdatum inom årtalen 2008–2018 samt inneha patientperspektivet, inkluderat män och kvinnor. Fler inklusionskriterier bestod av att patienter, oavsett bakomliggande sjukdom eller problem, behandlades med parenteral nutrition i hemmet. Därav blev ineliggande patienter på sjukhus ett av exklusionskriterierna. Kvantitativa artiklar och artiklar vars fokus låg på sjuksköterskors eller anhörigas perspektiv och medicinska artiklar om behandlingsformen ingick i exklusionskriterierna. Även artiklar vars studier baserades på enbart patienter under 18 år ingick i exklusionskriterierna, detta då området oftast behandlas av en specialistutbildning.

Sökorden hittades genom att via Svensk MeSH översätta relevanta svenska ord till engelska för att undvika tolkningsfel. För att beskriva en människas uppfattning av förändringar och förstärkning av livsfaktorer användes MeSH-termen *Quality of life* (Svensk MeSH, 2018). I databasen CINAHL Plus användes förutom CINAHL Headings även MeSH-termer för att öka träffsäkerheten ytterligare. De sökord som inte kunde återfinnas som CINAHL Headings eller MeSH-termer fann författarna inspiration till att använda genom att läsa andra studiers titlar, där vanligt förekommande termer av intresse kunde identifieras. Sökorden användes i kombination med varandra för att begränsa sökresultatet tillsammans med inklusions- och

exklusionskriterierna för att få fram väsentliga artiklar för studiens syfte. Till hjälp användes den booleska operatören "AND" för att inkludera flera termer i sökningen (Östlundh, 2017). Många artiklar innefattade både patienternas och anhörigas perspektiv men då det tydligt gick att skilja på de olika perspektiven användes även dessa artiklar. Till hjälp vid granskandet av artiklar från databasen Pubmed användes även hemsidan Ulrichweb för att försäkras om att de tidskrifter som valdes ut var peer-reviewed. Artiklarna bedömdes utifrån titel och abstrakten läste även hos de artiklar som var av intresse för arbetet, därefter lästes även fulltexten och sedan valdes tio artiklar fram som svarade på examensarbetets syfte.

I CINAHL Plus utfördes följande sökningar med begränsningarna peer-review, år 2008–2018 med sökorden "*home parenteral nutrition*" [MeSH] AND *patients* [CINAHL Headings] AND *experience*, vilket resulterade i 39 träffar, där samtliga titlar och 20 abstrakt lästes, sju artiklar granskades i fulltext, varav en artikel valdes ut. Vidare gjordes en sökning med begränsningarna peer-review, år 2008–2018 bestående av sökorden "*total parenteral nutrition*" [CINAHL Headings] AND "*quality of life*" [CINAHL Headings] AND *experience* AND *adult* [CINAHL Headings], vilket resulterade i nio träffar, där samtliga titlar och sex abstrakt lästes samt där en artikel granskades i fulltext, vilken också valdes ut för vidare analys. Manuella sökningar gjordes i Google Scholar vilket resulterade i två valda artiklar som påträffades i andra studiers referenslistor. Då dessa var av intresse för besvarandet av examensarbetets syfte men inte kunde återfinnas vid angivna sökningar redovisas de som ett resultat av manuella sökningar. Dessa två artiklar frångick dock ett inklusionskriterium och hade ett äldre publiceringsdatum. Utöver det ansåg författarna att artiklarnas relevans för examensarbetet var hög nog för att ignorera inklusionskriteriet. I PubMed utfördes följande sökning med begränsningen år 2008–2018 med sökorden "*home parenteral nutrition*" [MeSH] AND *patients* AND *daily life*, vilket resulterade i 15 träffar, där samtliga titlar och 11 abstrakt lästes, varav fyra artiklar granskades i fulltext, vilket slutligen resulterade i två valda artiklar. Ytterligare en sökning gjordes med begränsningen år 2008–2018 med sökorden "*home parenteral nutrition*" [MeSH] AND *qualitative research* [MeSH], detta gav ett resultat av 13 träffar, där samtliga titlar och nio abstrakt lästes, varav sju artiklar granskades i fulltext och där slutligen fyra av artiklar valdes ut som svarade på examensarbetets syfte.

Totalt gav sökningarna ett resultat av 48 artiklar i CINAHL Plus och 31 artiklar i Pubmed. Detta gav ett slutligt resultat av 79 artiklar, varav 50 abstrakt och samtliga titlar lästes. Slutligen återstod 21 artiklar som granskades i fulltext. Inkluderat två manuella sökningar genererade dessa i tio artiklar som med tydlighet kunde svara på syftet och därmed användas i resultatet. De kvarstående tio artiklarna redovisas i bilaga A och i bilaga B. De tio artiklarna som valdes ut har kvalitetsgranskats, detta genomfördes med hjälp av Fribergs (2017) frågeställningar för kvalitetsgranskning. Det valdes ut 12 kriterier av 14 möjliga. Detta motiveras genom att majoriteten av artiklarna inte kunde besvara de två övriga kriterierna och ansågs då kunna exkluderas. För varje kriterium som kunde besvaras av artiklarna gavs ett poäng. Hög kvalitet innebar en poängsumma av minst 9 poäng, 5–8 poäng för medelkvalitet och 1–4 för låg kvalitet. De frågeställningar av Friberg (2017) som användes som underlag för kvalitetsgranskningen av de utvalda artiklarna återfinns i bilaga C.

### 4.3 Dataanalys och genomförande

Utifrån det första steget enligt Evans (2002) beskrivande syntes vid en systematisk litteraturstudie söktes tio kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar fram som svarade på examensarbetets syfte. I det andra steget lästes de utvalda artiklarna flera gånger för att skapa en helhetsuppfattning, därefter identifierades flera nyckelfynd ur varje artikel. Nyckelfynd innefattar de fynd som kunde urskiljas ur texten i form av meningar som svarade på examensarbetets syfte. Vidare togs de olika nyckelfynden ur de valda artiklarna och samlades i ett dokument, vilket resulterade i 160 nyckelfynd ur de tio valda artiklarna. Varje nyckelfynd bevarades på originalspråk och numrerades utifrån ursprungsartikeln, för att på så vis underlätta den slutliga jämförelsen och sammanställningen. Dokumentet av nyckelfynd bröt ned artiklarna till deras nyckelkomponenter och lästes flera gånger för att få en överblick. I det tredje steget granskades nyckelfynden noggrant för att få en djupare förståelse av dess innebörd. Därefter grupperades de utifrån likheter och skillnader som skapade olika subteman. Utifrån de olika subteman som identifierades skapades teman, vilket gav en mer tillväxande förståelse för fenomenet och som därmed kunde stödja syntesen. I det fjärde steget kontrollerades de olika teman tillbaka till originalartikeln för att avstämma noggrannheten. Slutligen beskrivs samtliga teman och subteman i resultatet för att stödja syntesen. Nedan presenteras ett exempel av nyckelfynd, subtema och tema utifrån patienters upplevelser av parenteral nutritionsbehandling i hemmet, se tabell 1.

Tabell 1: Exempel på nyckelfynd, subtema och tema.

Nyckelfynd	Subtema	Tema
“...the respondents felt dependent on others. In many cases, this was the partner who had to help with the housekeeping or sometimes assist with the HPN.” (Huisman-de Waal et al., 2006, s. 219)	Upplevelsen av att vara i behov av stöd	Att hantera den nya vardagen
“Seeing and meeting other people who were living and thriving was helpful for preparing for a life with HPN and calming overwhelming feelings of anxiety, fear, frustration, and even abandonment of “doing parenteral nutrition at home”.” (Winkler & Smith, 2015, s. 294).		
“While many participants viewed the HPN regimen as a restriction to their lives, HPN provides freedom and ability to control their own lives in a certain way.” (Tsang & Carey, 2015, s. 19).	Upplevelsen av att återta kontrollen över det dagliga livet	
“The majority agreed that HPN is a life-saving technology that they needed. Some of them happily accepted HPN, while some thought of HPN as something they ‘have to do’ and they had to accept it although HPN was a burden.” (Tsang & Carey, 2015, s. 19).		

#### 4.4 Etiska överväganden

I detta examensarbete har forskningsetiska antaganden tagits i beaktande utifrån Codex (2018) riktlinjer vad gäller att inte bidra till oredlighet i forskning. Detta innebär att inte med ohederlighet förvränga, bidra till stöld eller plagiering av data. Avseende språkbegränsningar har endast artiklar med engelskt innehåll valts ut för analys. Som Codex (2018) vidare betonar som en betydande del av processen har de artiklar som använts varit granskade enligt Peer-review, vilket påvisar en garanti för forskningens kvalitet. Samtliga artiklar som använts i examensarbetet har genomgått en noggrann kvalitetsgranskning enligt Friberg (2017), vilket innebär att de uppfyller de vetenskapliga krav som finns inom området för forskning. Fortsättningsvis framhäver Polit och Beck (2017) vikten av att förhålla sig objektiv och saklig vid analys av insamlad data. Detta sker genom att utesluta personliga värderingar och tolkningar för att undvika risk för missvisande eller vilseledande i redovisningen av resultatet.

## 5 RESULTAT

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet. Utifrån analysen av tio vårdvetenskapliga artiklar framkom två teman och fem subteman. Nedan kommer resultatet att presenteras utifrån den analys som utförts. En översikt redovisas i Tabell 2.

Tabell 2: Teman och Subteman.

<b>Teman</b>	<b>Subteman</b>
Att uppleva förändringar i vardagen	<i>Upplevelsen av att vara fysiskt begränsad</i>
	<i>Upplevelsen av att känna oro och rädsla</i>
	<i>Upplevelsen av att vara socialt begränsad</i>
Att hantera den nya vardagen	<i>Upplevelsen av att vara i behov av stöd</i>
	<i>Upplevelsen av att återta kontrollen över det dagliga livet</i>



## 5.1 Att uppleva förändringar i vardagen

Under temat *Att uppleva förändringar i vardagen* beskrivs upplevelser av hur behandling med parenteral nutrition i hemmet påverkade patienterna fysiskt, psykiskt och socialt. Patienterna upplevde att deras vardag förändrades genom att de hindrades från att utföra tidigare vardagliga aktiviteter. De upplevde även oro och rädsla över behandlingsformens eventuella komplikationer och biverkningar. Patienterna upplevde vidare att deras sociala umgänge påverkades, vilket skapade känslor av utanförskap. De subteman som framkom var *Upplevelsen av att vara fysiskt begränsad*, *Upplevelsen av att känna oro och rädsla* och *Upplevelsen av att vara socialt begränsad*.

### 5.1.1 Upplevelsen av att vara fysiskt begränsad

Patienterna upplevde att den parenterala nutritionsbehandlingen medförde restriktioner i det dagliga livet i form av fysiska begränsningar, vilket hindrade dem från att åka på semester eller att resa. Detta bidrog till att de kände sig bundna till hemmet (Ennis, Ablett, Taylor & Lal, 2018; Heaney, et al., 2018; Huisman-de Waal, et al., 2006; Tsang & Carey, 2015). Begränsningarna bidrog till att patienterna upplevde känslor av förlorad kontroll över den egna kroppen och minskad självständighet (Heaney, et al., 2018; Wong, Lucas & Wood, 2017). Patienterna upplevde även begränsningar i att de inte kunde spendera sin ledighet som de själva önskade, mycket på grund av risk för komplikationer och bristen på tillgänglig sjukvård. När de väl planerade att resa iväg krävdes mycket planering och förberedelser (Ennis et al., 2018; Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006; Tsang & Carey, 2015). Att behöva ta med all utrustning vid resor från hemmet upplevdes ofta som problematiskt och medförde en förlust av självständighet och valmöjligheter (Tsang & Carey, 2015; Wong et al., 2017).

Många patienter uttryckte att ett yrke bidrog till ett mål och var ett skäl till att kliva upp ur sängen på morgonen. Dock hindrades de oftast från en fast anställning på grund av fysiska begränsningar, vilket påverkade deras livskvalitet (Heaney et al., 2018; Winkler et al., 2010a). De uttryckte missnöje över sin fysiska förmåga och sin orkeslöshet. Detta hanterades genom kontinuerlig återhämtning och att fokusera på vad de kunde åstadkomma, istället för att grubbla över vad de inte var kapabla till (Winkler et al., 2010a). En del patienter upplevde även att de inte längre kunde upprätthålla sin roll i hemmet på grund av minskad rörelseförmåga och trötthet. Patienterna såg ett samband mellan de fysiska problemen och att vara oförmögen till hushållssysslor, vilket upplevdes som ett omfattande problem och skapade känslor av frustration (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006). De negativa erfarenheter var ofta relaterade till aspekter gällande infusionsrutinen, som både tog lång tid och var frekvent. Detta medförde problem vad gäller rörelsefriheten, vilket bidrog till att de kände sig begränsade till hemmet (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010a; Wong et al., 2017).

Hur väl patienterna accepterade behandlingen varierade beroende på hur flexibla de kunde vara med att anpassa deras rutiner och livsstil. Att anpassa infusionen efter deras vardag bidrog till upplevelser av större frihet (Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). Att veta om behandlingen var temporär eller permanent bidrog till hur väl patienterna tolererade de

begränsningar som uppstod (Ennis et al., 2018; Winkler & Smith, 2015). Den centrala venösa infarten påverkade patienternas möjligheter till aktiviteter i det dagliga livet. Eftersom det var viktigt att hålla infarten torr och ren, hindrades de från att exempelvis bada eller duscha utan vidare förberedelser (Tsang & Carey, 2015). Patienterna upplevde även begränsningar i valet av kläder, där de var noga att dölja infarten för att undvika att dra till sig uppmärksamhet. Den ökade risken för infektioner bidrog även till valet av att inte ha husdjur och begränsade deras möjligheter för resor (Heaney et al., 2018).

### **5.1.2 Upplevelsen av att känna oro och rädsla**

Trots att patienterna kände oro och rädsla över sin livssituation på grund av de medicinska omständigheterna förstod de hur viktig behandlingen var för att leva (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010a). Flera hade problem med hur deras situation såg ut och många upplevde att det var en obehaglig daglig rutin att behöva administrera nutritionen. Patienterna upplevde oro kring eventuella komplikationer med behandlingen, vilket uttrycktes som ett stort problem (Huisman-de Waal et al., 2006). Processen att administrera nutritionsbehandlingen krävde aseptisk teknik, vilket upplevdes som en påfrestning då det tog tid från deras dagliga liv. Att hålla händer, utrustning och omgivningen steril för att undvika infektioner i blodbanan skapade känslor av oro och rädsla. Trots oron för infektioner försökte patienterna att leva ett normalt liv (Tsang & Carey, 2015; Winkler & Smith, 2015). Smärta, diarré, kramper i händerna, leverskada och kognitiva svårigheter var andra komplikationer som patienterna uttryckte en oro och frustration över. Det påverkade vidare deras livskvalitet och medförde att de ofta stannade i hemmet (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006; Orrevall, Tishelman & Permert, 2005; Winkler & Smith, 2015). En patient beskrev det som: *“I am afraid of complications with the catheter. I am afraid that I will be left on my own. Afraid that one day it will be the end; I am afraid of dying.”* (Huisman-de Waal et al., 2006, p.218). Vissa av patienterna uttryckte även en oro för framtiden och en rädsla för att dö (Huisman-de Waal et al., 2006).

En del patienter beskrev hur behandlingen hade påverkat deras självbild, där negativ självkänsla och brist på självförtroende grundades i känslor av oro och rädsla. Självbildens försämrades på grund av infusionsslangen och ryggsäcken med näringspåsen som de tvingades bära (Heaney et al., 2018; Wong et al., 2017). En del patienter beskrev även att de upplevde sig osynliga för omgivningen, vilket skapade känslor av rädsla och frustration (Huisman-de Waal et al., 2006). Vetskapen om att behandlingen kunde vara permanent hjälpte patienterna att hantera de psykosociala påfrestningar som kunde uppkomma. Några liknade behandlingen med en arbetsuppgift, vilket gav det en mer bekant form och minskade känslor av obehag (Ennis et al., 2018; Winkler & Smith, 2015).

### **5.1.3 Upplevelsen av att vara socialt begränsad**

Många patienter upplevde sociala begränsningar som en problematisk följd av behandling med parenteral nutrition i hemmet, vilket bidrog till utebliven socialisering (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006; Orrevall et al., 2005). De beskrev att begränsningarna berodde på behandlingsformen som påverkade förmågan och viljan att delta i sociala

sammanhang (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006). Patienterna beskrev ofta känslor av stress eller orkeslöshet efter deltagande i aktiviteter eller sociala sammanhang (Heaney et al., 2018; Winkler et al., 2010a). Vidare uppmärksammade patienterna de svårigheter som fanns vid att delta i tillställningar som involverade måltider. Att avboka planer i sista minuten eller att ignorera inbjudningar var förekommande (Heaney et al., 2018; Winkler et al., 2010b). Patienterna såg ett samband mellan deras känslor och sociala begränsningar. När de inte längre kunde delta i sociala sammanhang upplevde de sig inlåsta, vilket medförde känslor av sorg. Dessutom upplevde flertalet av patienterna emellanåt att de blev lämnade i utanförskap eller att de inte längre räknades med (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006).

Till följd av förändringar i matvanorna skapade patienterna strategier för att äta ute, exempelvis genom att beställa in en förrätt istället för varmrätt eller att be om att få ta med den beställda maten hem för att inte behöva äta på plats (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010b). Många patienter ville trots det göra sina anhöriga lyckliga genom att delta vid restaurangbesök och andra sociala tillställningar. Vissa föredrog att inte äta alls när de var ute med familj och vänner, men där de i andra sammanhang kände sig tvungna att beställa in något litet för att tillfredsställa sällskapet (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010b).

If it was a friend, like really close friends, I probably wouldn't eat. I'll just, you know, have a drink. And I wouldn't worry about it. But if it was somewhere else when there was, you know, like my husband's work Christmas party or get-together with them, I'll try and eat something. I really don't want people asking "why aren't you eating?" I don't want them think that I'm not eating because I don't like the food or something like that. I just try and find something (Tsang & Carey, 2015, p.20).

Vissa patienter upplevde inga förändringar i aptiten medan andra upplevde en minskad respektive ökad matlust. Kommentarer från omgivningen gällande deras intag av mat kunde därför emellanåt uppfattas som problematiskt (Heaney et al., 2018; Orrevall et al., 2005). Gemensamt hos patienterna var uppskattandet av smörgåsbord och bufféer, vilket resulterade i färre kommentarer gällande deras val av mat eller portionsstorlek. De uppskattade inbjudningar till sammankomster och restaurangbesök, även om de själva inte alltid kunde äta (Winkler et al., 2010b). Dock beskrev patienterna det ofta utmanande att besöka restauranger då det skiljde sig vad de beställde in och vad de kunde äta i jämförelse med andra, vilket gjorde att de fokuserade mer på atmosfären samt det sociala sammanhanget än själva maten (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010b).

## **5.2 Att hantera den nya vardagen**

Under temat *Att hantera den nya vardagen* beskrivs upplevelser om hur behandling med parenteral nutrition i hemmet påverkade patienternas behov av stöd samt hur de anpassade sin nya vardag. Patienterna uttryckte ett ökat behov av stöd inom flera områden, vilket hjälpte dem att hantera den nya situationen. Patienterna anpassade livet efter deras förutsättningar och kunde skapa strategier för att bemästra den nya vardagen. Patienterna kunde även acceptera behandlingen utifrån dess positiva effekt på hälsan. De subteman som

framkom var *Upplevelsen av att vara i behov av stöd* och *Upplevelsen av att återta kontrollen över det dagliga livet*.

### **5.2.1 Upplevelsen av att vara i behov av stöd**

Patienterna upplevde sig ofta beroende av andra, vilket i många fall innebar anhöriga, som hjälpte till med hushållssysslor och skötseln av behandlingen (Dreesen et al., 2014; Huisman-de Waal et al., 2006). Patienterna upplevde det ofta problematiskt att behöva be om hjälp, vilket emellanåt var svårt att acceptera, då de inte ville uppfattas som en börda för andra (Heaney et al., 2018; Huisman-de Waal et al., 2006). Det beskrevs av en patient som: *“I feel I should be able to do them myself because I used to. I used to be able to do it all and it's frustrating when you have to ask somebody else to do it.”* (Heaney et al., 2018, p.37). Många patienter hade regelbundna besök från anhöriga och uppskattade det stöd och den förståelse som de ingav (Dreesen et al., 2014; Wong et al., 2017). Stödet från anhöriga beskrivs som viktigt för att upprätthålla en god livskvalitet (Winkler et al., 2010a). Stödet från anhöriga upplevdes speciellt som viktigt när det kom till diskussioner mellan sjuksköterskor och patienterna där en tydlig kommunikation med sjuksköterskor var viktigt för att undvika uppkomst av problem. Ibland uppfattades kommunikationen med sjuksköterskor som bristfällig, vilket kunde leda till onödiga konflikter (Dreesen et al., 2014; Ennis et al., 2018).

Patienterna upplevde ibland skuld till följd av att deras anhörigas liv blev begränsat av behandlingen med parenteral nutrition, vilket bidrog till en försämrad livskvalitet och där de uttryckte ett ökat behov av stöd (Tsang & Carey, 2015). Att träffa och bemöta andra människor med liknande livserfarenheter upplevdes av patienterna som nyttigt för att förberedas inför en ny tillvaro med behandlingen, vilket stillade känslor av ovisshet inför framtiden. Patienterna uttryckte även ett gott självförtroende när de fick stöd i form av utbildning om behandlingen från sjukvården och när erfarenheter kunde delas med andra (Dreesen et al., 2014; Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). En del patienter upplevde brister i stödet och kommunikationen från sjukvårdspersonalen när problem uppstod, exempelvis vilka åtgärder som skulle vidtas vid läckande påsar (Dreesen et al., 2014; Huisman-de Waal et al., 2006). Många patienter upplevde att de var i behov av stöd från en utbildad och erfaren sjuksköterska, där behandlingen sågs som avgörande för deras överlevnad (Dreesen et al., 2014; Winkler et al., 2010b). Patienterna uttryckte uppskattning över det stöd som sjukvårdspersonalen ingav, då de ofta fanns lättillgängliga och var villiga att lyssna (Dreesen et al., 2014; Orrevall et al., 2005). Majoriteten uttryckte att sjuksköterskors närvaro bidrog till upplevelser av säkerhet och befrielse från alla tekniska förfaranden (Dreesen et al., 2014; Ennis et al., 2018). De patienter som var i behov av stöd från hemsjukvården för påbörjandet av infusionen upplevdes ha mindre flexibilitet vid behov av eventuella ändringar gällande infusionsstart (Orrevall et al., 2005; Wong et al., 2017). Brister i stödet från sjukvårdspersonalen bidrog till negativa erfarenheter hos patienterna. Detta upplevdes som en besvikelse och bidrog till att patienterna förminskade de problem som uppstod för att undvika konflikter. Att vara i behov av stöd och vård i hemmet uttrycktes ibland av patienterna som ett inkräktande av den privata sfären (Ennis et al., 2018; Orrevall et al., 2005). En del patienter uttryckte dock ensamhet trots det stöd de fick. De var tvungna

att hantera besvikelser och brist på förståelse från andra människor samt avsaknad av vänner, vilket resulterade i känslor av sorg och ilska (Huisman-de Waal et al., 2006).

### **5.2.2 Upplevelsen av att återta kontrollen över det dagliga livet**

Många patienter upplevde behandlingen som en begränsning i vardagen, men som samtidigt bidrog till upplevelser av frihet, självständighet, förbättrad livskvalitet samt en möjlighet att kontrollera det egna livet (Dreesen et al., 2014; Heaney et al., 2018; Tsang & Carey, 2015). Patienterna upplevde säkerhet kring att deras näringsbehov tillgodosågs med behandlingen och att de kunde öka i vikt och återfå styrka utan att äta, vilket förbättrade livskvaliteten (Orrevall et al., 2005; Winkler et al., 2010a; Winkler et al., 2010b; Winkler & Smith, 2015). Detta ökade möjligheterna till dagliga aktiviteter och de kände en tacksamhet till behandlingen som gjorde det möjligt att återigen leva ett normalt liv (Orrevall et al., 2005; Winkler & Smith, 2015). Behandlingen bidrog även till att patienterna kunde bo kvar i det egna hemmet istället för att behöva vårdas på sjukhuset (Orrevall et al., 2005; Tsang & Carey, 2015). Att bli mer självständiga i behandlingen innebar att patienterna var mindre beroende av sjuksköterskor och upplevde en ökad frihet. Dock avstod vissa patienter från denna självständighet på grund av rädsla för ökad risk för komplikationer (Ennis et al., 2018; Orrevall et al., 2005).

Patienterna behövde anpassa och integrera behandlingen till deras dagliga aktiviteter och sociala liv (Winkler, et al., 2010a; Wong et al., 2017). Tillförseln av näringsämnen som behandlingen gav gjorde det möjligt för dem att delta i aktiviteter, arbete och hushållssysslor. Detta bidrog till att patienterna kände sig välmående, speciellt då behandlingen kunde startas över natten (Orrevall et al., 2005; Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010a). Patienterna etablerade nya rutiner som att exempelvis justera infusionsschemat till att passa deras sociala planer och fick därmed fler möjligheter att delta i aktiviteter (Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). Behandlingen blev en integrerad del i patienternas liv, där de kunde finna vägar att minimera dess inverkan på livskvaliteten. De förklarade hur de integrerade behandlingen till en daglig rutin, i jämförelse med att exempelvis borsta tänderna. Majoriteten av patienterna såg behandlingen som hjälpsam och inte som en börda (Ennis et al., 2018; Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). Patienterna accepterade förändringar i vardagen genom att anpassa sina mål och förväntningar. Det var vanligt att höra patienterna prata om detta med en positiv attityd (Winkler et al., 2010a). Patienterna beskrev hur viktigt hälsa och energi var för att delta i aktiviteter (Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). Många uttryckte tacksamhet över den förbättrade livskvaliteten när de jämförde med sitt tidigare liv innan behandlingen (Tsang & Carey, 2015).

It's like a miracle 'cos I was bed-ridden basically. And now, you know, I've been able to walk around. I was going back to cooking, going back to a little bit of cleaning. I can drive now as well. And they're things that I haven't done for years 'cos I was just too ill (Tsang & Carey, 2015, p.19).

Majoriteten av patienterna beskrev behandlingen som en livräddning och som livsuppehållande (Tsang & Carey, 2015; Winkler et al., 2010a; Winkler & Smith, 2015). De lärde sig uppskatta vad de fortfarande kunde klara av och de uttryckte tacksamhet för

behandlings funktion (Huisman-de Waal et al., 2006). Patienterna upplevde flera positiva förändringar i den generella hälsan av behandlingen med parenteral nutrition, vilket resulterade i att de återfick kontroll över det dagliga livet (Tsang & Carey, 2015; Wong et al., 2017).

## 6 DISKUSSION

I detta avsnitt kommer examensarbetets metoddiskussion, resultatdiskussion samt etikdiskussion att presenteras. Resultatdiskussionen ger en anknytning till tidigare forskning utifrån sjuksköterskors och anhörigas perspektiv. Resultatet diskuteras vidare mot det vårdvetenskapliga perspektivet samt sjuksköterskors ansvarsområden utifrån lagar och styrdokument. I metoddiskussionen framförs styrkor och svagheter i relation till den valda analysmetoden. I etikdiskussionen diskuteras de etiska överväganden som vidtagits för arbetet.

### 6.1 Metoddiskussion

Den metod som användes i detta examensarbete var en systematisk litteraturstudie med beskrivande syfte enligt Evans (2002). Valet av metod baseras på examensarbetets avsedda syfte som var att beskriva patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet. Detta grundas i en kvalitativ ansats, som syftar till att ge en ökad förståelse för det fenomen som är valt att undersökas (Friberg, 2017).

De databaser som användes för inhämtande av artiklar var CINAHL Plus och PubMed, vilka båda innehåller ett stort utbud av vårdvetenskaplig forskning. Ett kriterium som tillämpades i urvalet av kvalitativa artiklar var funktionen peer reviewed, detta för att aktivt upprätthålla en god kvalitet i datainsamlingen. Författningssättet innefattade inklusionskriterierna att artikelns utgivningsår var på engelska med fokus på patientperspektivet, inkluderat män och kvinnor samt med utgivningsår 2008-2018. Författarna valde att exkludera barn under 18 år då barns upplevelser ansågs skilja sig från vuxnas, och där området bör utforskas frångående och under specialisering. Att urvalet begränsades till tio år motiveras genom att bristande aktuell kvalitativ forskning påträffades inom området. Till följd av de svårigheter som uppstod i att hitta artiklar som svarade till examensarbetets syfte krävdes ett vidare tillvägagångssätt för att finna relevanta studier. Detta gjordes med hjälp av manuella sökningar, utifrån ett granskande av andra studiers referenslistor, där två artiklar fanns av intresse. Det medförde vidare att två artiklar inkluderades som frångick de ovanstående begränsningarna, med ett publiceringsdatum år 2005 samt 2006. Då artiklarna ansågs som väl användbara för besvarandet av examensarbetets syfte återfinns de som ett resultat av manuella sökningar. De sökord som användes i databaserna CINAHL Plus och PubMed kombinerades med varandra för att ge ett snävare resultat. Sökningarna påbörjades med

sökord som författarna skapade utifrån intresseområdet, vilka sedan kunde användas som CINAHL Headings och MeSH-termer. Övriga sökord hittades genom att tillägna noggrann uppmärksamhet åt de valda studiernas titlar, abstract och subjects för att få inspiration.

Samtliga kvalitativa artiklar som använts i examensarbetet har genomgått en kvalitetsgranskning utifrån Fribergs (2017) frågeställningar för kvalitativ forskning. Varje artikel granskades och poängsattes utifrån de frågeställningar som tydligt kunde besvaras. Samtliga artiklar ansågs vara av hög kvalitet efter granskningen. Gemensamt hos artiklarna var en bristfällig beskrivning av de teoretiska utgångspunkterna, men då detta var utmärkande för majoriteten av studierna bedömdes det inte som ett problem i relation till dess kvalitet. För att forskning ska bedömas inneha god kvalitet används fortsättningsvis ett antal kvalitetskriterier. För kvalitativ forskning benämns dessa som överförbarhet, giltighet och trovärdighet. Överförbarhet beskrivs av Polit och Beck (2017) som i vilken utsträckning forskningsresultatet skulle kunna överföras till andra grupper eller i liknande sammanhang. Giltighet beskrivs som hur väl sanningen i resultatet stämmer överens med verkligheten och vilken hållbarhet studiens resultat har. Begreppet trovärdighet syftar till studiens sanning i relation till insamlad data, där det ska vara möjligt att genomföra en upprepad studie och återfå ett liknande resultat (Polit & Beck, 2017).

Examensarbetets överförbarhet stärks genom att både män och kvinnor i olika åldrar från olika länder intervjuats. De länder studierna genomförts inom är Belgien, Storbritannien, Nederländerna, Sverige, Australien och USA. Utifrån studiernas resultat identifierades flera likheter som kunde styrka överförbarheten, dock skulle detta stärkas ytterligare om flertalet länder hade inkluderats. Samtidigt finns ytterligare en viktig aspekt i beskrivandet av upplevelser. Alla upplevelser är unika och bidrar därmed till att en definitiv överförbarhet inte är möjlig. Examensarbetets giltighet stärks genom att vårdvetenskaplig kvalitativ forskning inhämtats från databaserna CINAHL Plus och PubMed. Vidare har relativt aktuell data samlats in, med ett tidsintervall inom tio år, bortsett från två valda artiklar. En av de svårigheter som uppkom var just att finna aktuell kvalitativ forskning inom området. Författarna valde medvetet ett stort åldersspann hos deltagarna i studierna som analyserades för att öka giltigheten. Examensarbetets trovärdighet stärks genom att författarna noggrant följt stegen i den systematiska litteraturstudien enligt Evans (2002). De nyckelfynd som samlades in var utifrån patientperspektivet och baserades på intervjuer. Även citat användes för att stärka trovärdigheten i resultatet, vilket gav en djupare förståelse av fenomenet. Vidare användes Fribergs (2017) kvalitetskriterier vid urvalet av studier, för att upprätthålla en god kvalitet av insamlad data. För att öka tillförlitligheten ytterligare krävs fler studier inom området med grund inom kvalitativ forskning.

De kvalitativa artiklarna som valdes ut för analys i examensarbetet medger både styrkor och svagheter. De styrkor som identifierades var att studierna inkluderade både män och kvinnor i varierande åldrar från olika länder. Dock fanns svagheter i begränsningen av analyserad data, där endast 10 artiklar valdes för vidare analys. De svårigheter som framkom under examensarbetets genomförande var tillgången av kvalitativa artiklar inom området med ett publikationsdatum inom de senaste tio åren. Aktuell kvantitativ forskning återfanns vid sökningar, men då dessa exkluderades noterades svårigheter i att finna just kvalitativ data. Detta resulterade i en vald artikel som frångick inklusionskriteriet inom ramen för tio år,

men där dess innehåll ansågs väl användbart för besvarandet av examensarbetets syfte. Ytterligare svårigheter uppstod i sammanförandet av teman och subteman, då många av artiklarnas nyckelfynd uppfattades ha flera samt liknande innebörder. Problemet kunde dock minimeras genom upprepad läsning och gemensam diskussion kring artiklarnas innehåll. Genom att varje nyckelfynd markerades med ett nummer till originalstudien kunde också en enkel härledning tillbaka göras.

Intressant för examensarbetets syfte hade också varit att använda en empirisk studie med möjlighet till intervjuer som metod. Fördelarna med en empirisk studie hade därmed kunna visa sig genom inhämtandet av ny kunskap inom området för patientperspektivet, vilket dock valdes bort av författarna på grund av tidsbrist. Under examensarbetets genomförande har arbetet fördelats lika mellan författarna. Att skriva examensarbetet tillsammans har erfarits positivt då djupare diskussioner bidragit till att feltolkning kunnat undvikas och ett mer rättvist resultat kunnat framförts.

## 6.2 Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen innehåller patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet. Då examensarbetets syfte inkluderade artiklar av både män och kvinnors perspektiv inom varierande åldrar gav detta ett brett och utforskat slutresultat. Författarna ville lyfta hur patienter påverkas i det dagliga livet av behandlingen, vilket också gav information om hur viktig sjuksköterskors och anhörigas roll var. Det framkom att patienterna både upplevde begränsningar som nya möjligheter i vardagen till resultat av behandlingen. Resultatet diskuteras mot den tidigare beskrivna forskningen samt det vårdvetenskapliga perspektivet utifrån Erikssons (1994, 2000, 2014) teori om hälsa och lidande. Vidare kommer resultatet även diskuteras mot de lagar och styrdokument som varit av relevans för examensarbetet.

I resultatet framkom det att patienter som vårdas med parenteral nutrition i hemmet upplevde begränsningar i form av fysiska restriktioner i det dagliga livet. Detta medförde problem vad gäller rörelsefrihet och vid planer på att resa bort. Begränsningarna bidrog till känslor av förlorad kontroll över det egna livet och påverkade deras livskvalitet och upplevda hälsa. Som Eriksson (2014) beskriver kan hälsan påverkas av kulturella, samhälleliga och miljömässiga faktorer, vilka kan utgöra hälsohinder och orsaka ohälsa hos människor. Upplevelsen av minskad rörelsefrihet kunde utgöra ett hälsohinder för patienterna, då de var oförmögna att spendera sin ledighet som de själva önskade. Tidigare forskning visar att även anhöriga upplever begränsningar i form av minskade sociala sammanhang och påverkade familje- och vänskapsrelationer till följd av behandlingen (Winkler & Smith, 2014; Nelson et al., 2017). Detta kan relateras till att det beskrivs som viktigt av sjuksköterskor att stödja patienter och deras anhöriga i de problematiska följderna som behandlingen kan medföra (Wyer, 2017). Som Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) beskriver har sjuksköterskor i sitt arbete ett ansvar att förbättra, bibehålla eller återskapa hälsa samt bidra till upprätthållandet av god livskvalitet.



Resultatet visade även att patienterna upplevde oro och rädsla kring eventuella komplikationer och biverkningar av behandlingen. Rädslan för infektioner och andra biverkningar medförde att de ofta stannade i hemmet. Vissa av patienterna beskrev även en oro för framtiden och en rädsla för att dö. Detta kan kopplas till Erikssons (1994) beskrivning av sjukdomslidande, vilket innebär det lidande som sjukdomen eller behandlingen för med sig. Hos patienterna har detta yttrat sig i form av rädsla och oro för eventuella komplikationer. Eriksson (1994) beskriver även begreppet livslidande där lidandet påverkar det existentiella hos människan. Den parenterala nutritionsbehandlingen kan även orsaka ett livslidande hos patienterna, där rädsla och tankar kring framtiden och döden har uttryckts. Enligt tidigare forskning upplever sjuksköterskor att det finns brister i stödet för patienterna att tala om de psykiska påfrestningar som behandlingen kan medföra (Huisman-de Waal et al., 2011). Samtidigt har sjuksköterskor en viktig del i att utbilda patienter och anhöriga i behandlingen samt vilka problem, biverkningar och komplikationer som kan uppkomma (Winkler & Guenter, 2014). Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) har sjuksköterskor ett ansvar för att arbeta mot att hög patientsäkerhet vidhålls och arbeta för att förebygga vårdskador, som exempelvis vårdrelaterade infektioner. Det framkom även i resultatet att patienterna försökte att leva ett normalt liv trots rädslan för infektioner och andra komplikationer, där sjuksköterskor hade en viktig roll vad gäller utbildning och information kring behandlingen.

Vidare i resultatet framkom upplevelser i form av sociala begränsningar som en problematisk följd av behandlingen. Patienterna uttryckte att behandlingsformen påverkade förmågan och viljan att delta i sociala aktiviteter. Att inte längre kunna delta i sociala sammanhang kunde bidra till känslor av isolering och sorg. Detta kan kopplas till Erikssons (1994) beskrivning av lidande, där lidandet skildras som en intensiv kamp beroende av livssituationen och kan utgå från en känsla av otillräcklighet i förbindelse till det liv som var avsatt att uppnå och leva. Det kan jämföras med att behandlingen påverkade patienternas livssituation och orsakade ett lidande, som i många fall grundades i minskad förmåga att delta i sociala sammanhang. Att många sociala sammanhang var måltidsrelaterade bidrog till ytterligare utmaningar. Resultatet visade att vissa patienter inte upplevde några förändringar i aptiten medan andra beskrev en minskad eller ökad matlust. Detta kunde vidare upplevas som problematiskt då kommentarer från omgivningen gällande deras begränsade matintag var vanligt förekommande. Tidigare forskning visar att även anhöriga upplever måltidssituationer som mindre tillfredsställande och känner ett minskat behov av att själva äta. Anhöriga uttrycker fortsättningsvis maktlöshet och frustration över det begränsade matintaget hos patienterna, där de känner ett eget ansvar över att näringsbehovet tillgodoses (Orrevall et al., 2004). Det kan vidare kopplas till sjuksköterskors ansvar att utföra riskbedömningar och arbeta för att förebygga vårdskador, där framför allt risken för undernäring är vanligt hos dessa patienter (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

I resultatet framkom även att patienter upplevde ett ökat behov av stöd från anhöriga och sjukvården. De upplevde att anhöriga bidrog till god livskvalitet och säkerhet. Genom stödet från omgivningen underlättades och anpassades behandlingen till det dagliga livet. Enligt tidigare forskning beskriver anhöriga att de har en betydelsefull roll som innefattar både fysiskt som emotionellt stöd. Dock upplever anhöriga att deras livskvalitet försämras till följd av det ökade ansvaret som tillkommer (Silver och Wellman, 2002). Enligt

Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) ska sjuksköterskor i samråd med patienten och eventuella närstående bedöma, planera, genomföra och utvärdera omvårdnaden. I resultatet framkom det att interaktioner med sjukvården upplevdes som både positivt och negativt. Patienterna uttryckte en uppskattning för sjuksköterskorna, där deras tillvaro bidrog till upplevelser av säkerhet. I tidigare forskning beskriver sjuksköterskor det som viktigt att skapa ett förtroende och utveckla en vårdande relation för att bedriva en god omvårdnad samt för att kunna hantera känslomässigt svåra diskussioner (Holmdahl et al., 2014). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska vårdpersonal, lokaler och utrustning för att bedriva god vård finnas lättillgängligt. I resultatet framgick det att några av patienterna upplevde ett inkräktande av den privata sfären vid vård i hemmet på grund av det material och den utrustning som behövdes. Samtidigt framgår det i tidigare forskning att sjuksköterskorna upplever att anpassningen orsakar ett intrång på patienternas hemmiljö (Holmdahl et al., 2014). I tidigare forskning beskrivs anhöriga genomgå flera livsomställningar till följd av patienternas förändrade livssituation, vilket innebär att stödet från sjuksköterskor före och under behandlingen i större utsträckning bör prioriteras och följas upp (Orrevall et al., 2004).

Avslutningsvis framkom det i resultatet att patienterna upplevde tacksamhet till behandlingen trots de begränsningar som uppstod. De anpassade sitt liv till behandlingen och skapade nya rutiner i vardagen. Behandlingen medförde frihet och självständighet genom att de återfick styrka och energi. I tidigare forskning beskriver anhöriga att vetskapen kring behandlingsformens näringstäckande syfte är betryggande och bidrar till ett ökat välbefinnande (Santarpia och Bozzetti, 2018). Eriksson (2014) beskriver hälsa som ett tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet symboliserar det psykiska, friskhet det kroppsliga och välbefinnande det upplevda tillståndet av välbehag. Sundhet kan här kopplas till patienternas upplevelse av självständighet. Friskhet kan ses som den styrka och energi som återfunnits, och välbefinnande som den tacksamhet trots begränsningarna behandlingen medför. I resultatet framkom vidare att det sågs som betydelsefullt att kunna bo kvar i det egna hemmet istället för på sjukhus, vilket möjliggjordes till följd av behandlingsformen. I tidigare forskning beskriver sjuksköterskors ett stort ansvar över det medicinska arbetet och den kontinuerliga utvärderingen av patienternas tillstånd, vilket är förutsättningar för fortsatt behandling i hemmiljö (Winkler och Guenter, 2014). Vidare framkom det i resultatet att majoriteten av patienterna upplevde behandlingen som en livräddning och som livsuppehållande. Tidigare forskning visar även att anhöriga såg behandlingen som avgörande för patienternas överlevnad och hade inga svårigheter i att acceptera dess syfte (Orrevall et al., 2004).

### **6.3 Etikdiskussion**

Under examensarbetets genomförande har ingen etisk problematik uppstått. Forskningsetiska principer har vidtagits utifrån Codex (2018) riktlinjer, vilket innebar att inte medvetet förvränga, bidra till stöld eller plagiering av data. Aktivt har författarna under arbetets genomförande strävat efter att inte använda sin förförståelse. Då båda författarna har viss erfarenhet inom området har förförståelsen bearbetats utifrån bästa förmåga för att

inte påverka datainsamlingen. Detta har avsiktligt gjorts genom ett kritiskt och objektivt förhållningssätt, med en medvetenhet om att inte orsaka feltolkning av resultatet. Samtliga artiklar som inkluderades var även utgivna på engelska för att underlätta översättning och förståelsen. Vid översättning av engelskspråkiga meningar till svenska har specifik noggrannhet vidtagits, vilket inneburit en gemensam diskussion samt vid behov har ett engelskt-svenskt lexikon använts vid översättande. De citat som medtagits har bevarats på sitt originalspråk för att undvika omtolkning av dess innebörd. Detta för att kunna stärka resultatets innehåll ytterligare. Genom en noggrann referenshantering enligt APA (American Psychological Association, 2018) har också läsaren möjlighet att spåra de ursprungskällor som examensarbetet utgått från för att tydliggöra dess slutsatser. Vidare har endast artiklar av hög kvalitet valts ut för vidare analys, detta har gjorts med hjälp av Fribergs (2017) kvalitetskriterier för kvalitativ forskning. Föreläsningsvis beskriver samtliga artiklar som använts i examensarbetets resultat ett informerat samtycke från deltagarna innan påbörjad studie. Hade fler kvalitativa studier inom patientperspektivet funnits hade examensarbetet även kunnat stödjas av en större andel data i analysen. Genom att forskningsprocessen noggrant dokumenterats har också läsaren möjlighet att följa de urval och exklusioner som gjorts, vilket medför att stegen inom processen med enkelhet kan härledas. Avslutningsvis har examensarbetet inte för avsikt att kränka eller förolämpa någon persons åsikt eller erfarenhet.

## 7 SLUTSATS

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienters upplevelser av sin livssituation i samband med parenteral nutritionsbehandling i hemmet. Patienterna upplevde fysiska begränsningar i form av trötthet och oförmåga i utförandet av arbetsuppgifter samt minskad rörelsefrihet i vardagen. De beskrev även begränsningar vid att delta i sociala aktiviteter, vilket ibland kunde leda till ofrivillig isolering. Att skapa strategier vid deltagande i sociala sammanhang bidrog till att aktiviteter ändå kunde uppskattas, trots begränsningarna. Patienterna beskrev även upplevelser av oro och rädsla för komplikationer som vanligt förekommande. Behandlingen upplevdes även påverka självkänslan och självbilden negativt. Trots detta försökte patienterna att leva ett så normalt liv som möjligt. Att hantera den nya vardagen som behandlingen medförde resulterade i både begränsningar som nya möjligheter. Trots begränsningarna uttrycktes en tacksamhet över behandlingen då den beskrevs som en livräddning och avgörande för fortsatt levnad. Återfunnen styrka och energi beskrivs som centrala upplevelser och skapade flera möjligheter till frihet i vardagen. Betydelsen av stöd från omgivningen beskrivs som viktigt, där anhöriga var ett viktigt stöd i den nya tillvaron. Det framkom att bristande stöd och förståelse från sjuksköterskor bidrog till att känslor av besvikelse och ensamhet. Avslutningsvis vill examensarbetet öka medvetenheten hos sjuksköterskor om hur patienter upplever behandling med parenteral nutrition. Trots att upplevelser är subjektiva och skiljer sig åt kan sjuksköterskor få en ökad förståelse för hur patienterna påverkas i vardagen. Genom en ökad förståelse kan

sjuusköterskor utveckla sin omvårdnadskompetens och utföra en god, individanpassad omvårdnad utifrån en helhetssyn av patienten.

## **7.1 Förslag till vidare forskning**

Ett förslag till vidare forskning inom området är att undersöka mer av patientperspektivet genom empiriska studier. Detta då det tydligt fanns svårigheter vid insamlandet av kvalitativa artiklar med utgångspunkt inom de senaste tio åren. Även forskning utifrån sjuusköterskors och anhörigas perspektiv medförde vissa svårigheter i datainsamlingen. Däremot fanns distinkta belägg för att anhöriga påverkas av patienters funktionshinder till följd av behandling med parenteral nutrition. Detta medför ett förslag till vidare forskning ur ett anhörigperspektiv, för att på så sätt uppmärksamma familjens betydelse för patienternas förändrade livssituation. Förslagsvis skulle även framtida forskning kunna fokusera mer på hur patienterna påverkas i relation till autonomi, sociala sammanhang och psykiska påfrestningar då dessa sågs som betydande faktorer för livskvaliteten. Vidare forskning inom området skulle därmed kunna bidra till en ökad möjlighet för anpassning av stöd och förebygga eventuell ohälsa såväl hos anhöriga som hos patienter. Ytterligare ett intressant område hade varit mer forskning utifrån barnperspektivet vid behandling med parenteral nutrition i hemmet, då området noterades som mindre utforskat.

## REFERENSLISTA

Artiklar markerade med \* ingår i resultatet.

American Psychological Association. (2018). APA style. Hämtad 2019-01-19, från <https://www.apastyle.org/products/asc-landing-page>

Bengtsson, M. & Klintman, D. (2016). Mag-tarmsjukdomar. I A. Ekwall & A-M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin*. (s. 353-412). Lund: Studentlitteratur.

Bjuresäter, K., Cornelius, M. & Persenius, M. (2016). Nutrition. I A. Ekwall & A-M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & kirurgi*. (s. 123-132). Lund: Studentlitteratur.

Cadogan, J. (2015). Psychosocial impact of intestinal failure: a familial perspective. *British Journal Of Nursing*, 24(17), 24-29. doi:10.12968/bjon.2015.24.Sup17.S24

Codex. (2018). *Oredlighet i forskning*. Hämtad 2018-11-23, från <http://codex.vr.se/etik6.shtml>

Dreesen, M., Foulon, V., Vanhaecht, K., Hiele, M., De Pourcq, L., Pironi, L., ... Willems, L. (2013). Development of quality of care interventions for adult patients on home parenteral nutrition (HPN) with a benign underlying disease using a two-round Delphi approach. *Clinical Nutrition*, 32(1), 59-64. doi: 10.1016/j.clnu.2012.05.006

\*Dreesen, M., Foulon, V., Vanhaecht, K., De Pourcq, L., Hiele, M., & Willems, L. (2014). Identifying Patient-Centered Quality Indicators for the Care of Adult Home Parenteral Nutrition (HPN) Patients. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 38(7), 840-846. doi:10.1177/0148607113495891

\*Ennis, L., Ablett, J., Taylor, M., & Lal, S. (2018). The active problem solving of patients dependent on home parenteral nutrition: A qualitative analysis. *Clinical Nutrition ESPEN*, 26, 77-83. doi:10.1016/j.clnesp.2018.04.010

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. 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. Hämtad från CINAHL Plus.

- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 129-139). 3:e upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- \*Heaney, A., McKenna, S., Wilburn, J., Rouse, M., Taylor, M., Burden, S., & Lal, S. (2018). The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure. *Clinical Nutrition ESPEN*, 24, 35-40. doi:10.1016/j.clnesp.2018.02.003
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.
- Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 28(1), 89-96. doi:10.1111/scs.12038
- \*Huisman-de Waal, G., Naber, T., Schoonhoven, L., Persoon, A., Sauerwein, H., & Achterberg, T. (2006). Problems Experienced by Patients Receiving Parenteral Nutrition at Home: Results of an Open Interview Study. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 30(3), 215-221. doi:10.1177/0148607106030003215
- Huisman-de Waal, G., van Achterberg, T., Jansen, J., Wanten, G., & Schoonhoven, L. (2011). 'High-tech' home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2125-2134. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03682.x
- Nationalencyklopedin. (2017). Parenteral nutrition. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2017-12-27, från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/parenteral-nutrition>
- Nelson, E., Yadrich, D., Thompson, N., Wright, S., Stone, K., Adams, N., Smith, C. (2017). Telemedicine Support Groups for Home Parenteral Nutrition Users. *Nutrition in Clinical Practice*, 32(6), 789-798. doi:10.1177/0884533617735527
- Orrevall, Y., Tishelman, C., Herrington, M. K., & Permert, J. (2004). The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 23(6), 1280-1287. doi:10.1016/j.clnu.2004.04.006
- \*Orrevall, Y., Tishelman, C., & Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 24(6), 961-970. doi:10.1016/j.clnu.2005.06.008
- Polit, D-F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (10:e uppl.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

- Santarpia, L., & Bozzetti, F. (2018). Acute impact of home parenteral nutrition in patients with late-stage cancer on family caregivers: Preliminary data. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer.*, 26(2), 667-671. doi:10.1007/s00520-017-3884-4
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2018-11-20, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2018-11-20, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- Silver, HJ. & Wellman, NS. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(6), 831–836. doi:10.1016/S0002-8223(02)90185-9
- Svensk MeSH. (2018). Quality of life. *Karolinska institutet*. Hämtad 2018-11-19, från <https://mesh.kib.ki.se/term/DO11788/quality-of-life>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2018-11-12, från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/>
- Socialstyrelsen. (2004a). *Anhörig*. Hämtad 2018-11-19, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=273&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2004b). *Anhörigvårdare*. Hämtad 2018-11-12, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=38&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2007). *Patient*. Hämtad 2018-11-16 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=635&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2017). *Hemsjukvård*. Hämtad 2017-12-27, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=743>
- SOSFS 1997:14. *Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2017-12-27, från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer1997/1997-10-14>

- \*Tsang, P., & Carey, S. (2015). Impact of home parenteral nutrition on daily life: A qualitative study of eight patients. *Nutrition & Dietetics*, 72(1), 16-21. doi:10.1111/1747-0080.12091
- \*Winkler, M., Hagan, E., Wetle, T., Smith, C., Maillet, J., & Touger-Decker, R. (2010a). An Exploration of Quality of Life and the Experience of Living With Home Parenteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 34(4), 395-407. doi:10.1177/0148607110362582
- \*Winkler, M., Wetle, T., Smith, C., Hagan, E., O'Sullivan Maillet, J., & Touger-Decker, R. (2010b). The meaning of food and eating among home parenteral nutrition-dependent adults with intestinal failure: A qualitative inquiry. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(11), 1676-1683. doi:10.1016/j.jada.2010.08.002
- Winkler, M., & Guenter, P. (2014). Long-Term Home Parenteral Nutrition: It Takes an Interdisciplinary Approach. *Journal of Infusion Nursing*, 37(5), 389-395. doi:10.1097/NAN.000000000000068
- Winkler, M., & Smith, C. (2014). Clinical, Social, and Economic Impacts of Home Parenteral Nutrition Dependence in Short Bowel Syndrome. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 38(1), 32-37. doi:10.1177/0148607113517717
- \*Winkler, M., & Smith, C. (2015). The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family: Achieving Normalcy in Life. *Journal of Infusion Nursing: The Official Publication of the Infusion Nursing Society.*, 38(4), 290-300. doi:10.1097/NAN.0000000000000112
- \*Wong, C., Lucas, B., & Wood, D. (2017). Patients' experiences with home parenteral nutrition: A grounded theory study. *Clinical Nutrition ESPEN.*, 24, 100-108. doi:10.1016/j.clnesp.2018.01.005
- Wyer, N. (2017). Parenteral nutrition: Indications and safe management. *British Journal of Community Nursing*, 22(7), 22-28. doi:10.12968/bjcn.2017.22.Sup7.S22
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (s. 59-82). 3:e upplagan. Lund: Studentlitteratur.



## BILAGA A: SÖKMATRIS

Databas	Avgränsningar	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa fulltext	Valda artiklar
CINAHL Plus	Peer-review 2008 – 2018	“home parenteral nutrition” AND patients AND experience	39	39	20	7	Tsang, P. Y., Carey, S. (2015). Impact of home parenteral nutrition on daily life: A qualitative study of eight patients.
CINAHL Plus	Peer-review 2008 – 2018	“total parenteral nutrition” AND “quality of life” AND experience AND adult	9	9	6	1	Winkler, M F., Hagan, E., Wetle, T., Smith, C., Maillet, JO., Touger-Decker, R. (2010). An Exploration of Quality of Life and the Experience of Living With Home Parenteral Nutrition.
Google Scholar		Manuell sökning				2	Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families.  Huisman-de Waal, G., Naber, T., Schoonhoven, L., Persoon, A., Sauerwein, H., van Achterberg, T., & ... van Achterberg, T. (2006). Problems Experienced by Patients Receiving Parenteral Nutrition at Home: Results of an Open Interview Study.

<b>Databas</b>	<b>Avgränsningar</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa titlar</b>	<b>Antal lästa abstract</b>	<b>Antal lästa fulltext</b>	<b>Valda artiklar</b>
PubMed	2008 – 2018	“home parenteral nutrition” AND patients AND daily life	15	15	11	4	<p>Dreesen, M., Foulon, V., Vanhaecht, K., De Pourcq, L., Hiele, M., Willems, L. (2013). Identifying patient-centered quality indicators for the care of adult home parenteral nutrition (HPN) patients.</p> <p>Wong, C., Lucas, B., &amp; Wood, D. (2017). Patients' experiences with home parenteral nutrition: A grounded theory study.</p>
PubMed	2008 – 2018	“home parenteral nutrition” AND qualitative research	13	13	9	7	<p>Winkler, M., Wetle, T., Smith, C., Hagan, E., O'Sullivan Maillet, J., &amp; Touger-Decker, R. (2010). The Meaning of Food and Eating among Home Parenteral Nutrition-Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry.</p> <p>Winkler, M., &amp; Smith, C. (2015). The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family: Achieving Normalcy in Life.</p>

							<p>Heaney, A., McKenna, S., Wilburn, J., Rouse, M., Taylor, M., Burden, S., &amp; Lal, S. (2018). The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure.</p> <p>Ennis, L., Ablett, J., Taylor, M., &amp; Lal, S. (2018). The active problem solving of patients dependent on home parenteral nutrition: A qualitative analysis.</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

## BILAGA B: ARTIKELMATRIS

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Dreesen, M., Foulon, V., Vanhaecht, K., De Pourcq, L., Hiele, M., Willems, L. (2014).</p> <p>Journal of parenteral and enteral nutrition.</p> <p>Belgien.</p>	<p>Identifying patient-centered quality indicators for the care of adult home parenteral nutrition (HPN) patients.</p>	<p>Syftet var att få en bättre förståelse för vad god omvårdnad innebar för patienter med parenteral nutritionsbehandling i hemmet.</p>	<p><b>Design:</b> Deskriptiv temaanalys med en ”Framework approach”.</p> <p><b>Ansats:</b> Kvalitativ.</p> <p><b>Deltagare:</b> 12 st. Vuxna, medianålder 54 år.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant för att sedan verifieras mot inspelningen. Transkriberingarna kodades manuellt och sedan skapades ett kodningsschema.</p>	<p>Resultatet redovisades genom fyra teman: strukturella indikatorer, processindikatorer, resultatindikatorer och råd till nya HPN patienter. Fem subteman framkom: beträffande familjevårdgivare och patienter, beträffande allmänläkare och husläkare på sjukhuset, beträffande hemsjuksköterskan och beträffande dietist samt beträffande materialleverantör.</p>	<p>11/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Ennis, L., Ablett, J., Taylor, M., &amp; Lal, S. (2018). Clinical Nutrition ESPEN. Storbritannien.</p>	<p>The active problem solving of patients dependent on home parenteral nutrition: A qualitative analysis.</p>	<p>Syfte var att förstå hur patienter som är beroende av HPN upplever sjukvårdens interaktioner.</p>	<p><b>Design:</b> Tolkande fenomenologisk analys.  <b>Ansats:</b> Kvalitativ.  <b>Deltagare:</b> 10 st. Vuxna, 45 - 70 år.  <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer.  <b>Analys:</b> Först kodades transkriberingarna, vilket innebar att transkriberingarna kommenterades för att sedan kategoriseras. Liknande koder inom ett transkript grupperades tillsammans för att skapa teman. De teman från varje transkript samlades sedan i ett dokument. Dessa teman konfigurerades i en sekventiell struktur för att skapa subteman.</p>	<p>Resultatet redovisades i fem grenar: Tillförlitlighet; många intervjuade beskrev sin tillförlitlighet av HPN. Risk och ansvar; att behandlas med HPN innebär fler risker och de intervjuade medgav det. Påverkan på familjen. Restriktioner; de intervjuade beskrev många gånger restriktioner i deras reseplaner. Sjukvård i hemmet; att behandlas HPN innebär sjukvård i hemmet vilket flera intervjuade upplevde som överträdelse av deras gränser.</p>	<p>11/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
Heaney, A., McKenna, S., Wilburn, J., Rouse, M., Taylor, M., Burden, S., & Lal, S.  (2018).  Clinical Nutrition ESPEN.  Storbritannien.	The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure.	Syftet var att bestämma hur beroendet av HPN påverkar individers förmåga att uppfylla deras mänskliga behov.	<b>Design:</b> Teoretisk tematisk analys av Braun och Clarke. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 30 st. 18 år eller äldre. <b>Datainsamling:</b> Ostrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Intervjuerna transkriberades ordagrant, varje transkribering kodades av två forskare som inte hade intervjuat patienterna. Därefter träffades forskningsgruppen och kategoriserade uttalanden till teman.	Resultatet redovisades genom 11 teman: Deltagare, Intervjufynd, Leva med HPN, Autonomi, Kognition, Relationer, Roll fullbordan, Socialisering, Utseende och självkänsla, Aptit och Upplevd sårbarhet. De begränsningar som HPN medförde skapade känslor av förlust av kontroll. De intervjuade upplevde kognitiv påverkan av HPN, vilket bidrog till känslor av frustration. De uttryckte även att HPN hade påverkan på familje-, sociala- och kärleksrelationer. Några upplevde att de inte längre hade en roll i hemmet. HPN påverkade deras vilja och förmåga att socialisera sig. De upplevde även begränsningar kring valet av kläder. Upplevelsen av aptit var varierande. Känslor av sårbarhet och skörhet var vanligt.	11/12

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Huisman-de Waal, G., Naber, T., Schoonhoven, L., Persoon, A., Sauerwein, H., van Achterberg, T., &amp; ... van Achterberg, T. (2006).</p> <p>JPEN Journal Of Parenteral &amp; Enteral Nutrition.</p> <p>Nederländerna.</p>	<p>Problems Experienced by Patients Receiving Parenteral Nutrition at Home: Results of an Open Interview Study.</p>	<p>Syftet var att få förståelse av de problem som patienter med HPN upplever.</p>	<p><b>Design:</b> Innehållsanalys enligt Polit och Beck.  <b>Ansats:</b> Kvalitativ.  <b>Deltagare:</b> 48 st. 29–82 år.  <b>Datainsamling:</b> Intervjuer med öppen design.  <b>Analys:</b> Innehållsanalys gjordes på datan från intervjuerna och gav de öppna frågorna en struktur. Anteckningar som de som intervjuade tog delades upp i segment och varje segment gavs en kod. Koderna grupperades sedan av två forskare som härledde till centrala begrepp. Därefter arbetades dessa centrala begrepp ytterligare för att utforska om det fanns underliggande relationer mellan de olika begreppen.</p>	<p>Resultatet redovisades genom åtta teman: Negativa känslor; En tredjedel av de intervjuade upplevde ångest. Fysiska problem; Nästan hälften av alla som deltog i studien medgav att fysiska problem och begränsningar var ett hinder. Sociala begränsningar; Deltagarna upplevde att de var bundna till hemmet när de behandlades med HPN, Beroende; Upplevde beroende av HPN för utan behandlingen skulle de inte överleva. Att vara inkapabel; Att inte kunna göra saker på egen hand upplevdes som ett problem. Komplikationer; Problem med vårdgivare; Andra problem; sömnproblem, finansiella problem uppgavs även.</p>	<p>12/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J.  (2005).  Clinical Nutrition.  Sverige.	Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families .	Syftet var att undersöka synen och erfarenheterna av HPN i en grupp av patienter med avancerad cancer och deras familjemedlem mar.	<b>Design:</b> Konstant jämförelseanalys. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 13 st (+ 11 st). 47 - 79 år. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Orrevall läste transkriberingarna flera gånger och samtidigt lyssnade på intervjuerna för att korrigera missförstånd och undvika feltolkningar. Datan kodades senare till 30 enheter baserade på liknande substantivt innehåll. Koderna som var relevanta för forskningen undersöktes och grupperades sedan in i 14 större kategorier. Forskningsgrupper diskuterade sedan kategorierna för att finna gemensamma teman.	Resultatet redovisades genom fyra teman: Översikt av positiva och negativa egenskaper av HPN; patienterna beskrev de positiva och negativa aspekterna som tillkommit av behandlingen med parenteral nutrition. Exempelvis upplevde patienterna en lättnad över att veta att deras nutritionsbehov tillgodosågs. HPNs påverkan på matintag och måltider; patienterna upplevde att aptiten både kunde öka eller minska med behandlingen, de upplevde även att mat innebar mer än bara näring. Autonomi och självständigheten i förhållande till HPN; patienterna upplevde att de återfick energi och styrka med behandlingen, dock behövde de fortfarande stöd från anhöriga och hemsjukvård. HPN som en form av nutritionsstöd; patienterna upplevde att behandlingens fördelar övertog de negativa delarna.	12/12



Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Tsang, P. Y., Carey, S.  (2015).  Nutrition &amp; Dietetics.  Australien.</p>	<p>Impact of home parenteral nutrition on daily life: A qualitative study of eight patients.</p>	<p>Syftet var att undersöka patienters upplevelser av HPN:s inverkan på det dagliga livet.</p>	<p><b>Design:</b> Induktiv tematisk innehållsanalys enligt Braun och Clarke. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 8 st. 31–65 år. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Alla intervjuer transkriberades av Tsang och kodades med NVivo. Därefter användes tematisk analys för att identifiera uppkomna mönster från de transkriberade intervjuerna. Intervjuerna kodades av två forskare.</p>	<p>Resultatet redovisades genom sju teman: HPN procedurer; de intervjuade upplevde att den aseptiska tekniken vid samtliga moment var en börda. Fysiska restriktioner av HPN; att vara kopplad till en maskin i 12 timmar upplevdes som en begränsning i deras liv. Kontroll och frihet; trots att HPN var en begränsning i livet så upplevde de att HPN gav mer kontroll och frihet till deras egna liv då de annars skulle varit bundna till sjukhuset. Livskvalitet; de flesta var glada över att deras livskvalitet hade ökat i jämförelse till livet utan HPN. Acceptans; många höll med om att HPN var en livräddande teknologi och accepterade behandlingen. Förhållande till mat; majoriteten åt fortfarande för att uppleva konsistensen och smak. Socialt liv; efter att ha förklarat deras situation för anhöriga och vänner blev de fortfarande bjudna till sociala sammanhang där mat var involverat.</p>	<p>12/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Winkler, M F., Hagan, E., Wetle, T., Smith, C., Maillet, JO., Touger-Decker, R.  (2010).  Journal of parenteral and enteral nutrition.  USA.</p>	<p>An Exploration of Quality of Life and the Experience of Living With Home Parenteral Nutrition</p>	<p>Syftet var att få en större förståelse för hur vuxna som lever med parenteral nutrition definierar livskvalitet, beskriver sin egen livskvalitet och behandlingens inverkan på livskvaliteten.</p>	<p><b>Design:</b> Innehållsanalys enligt Hsieh och Shannon. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 24 st. Vuxna, specifik ålder ej angiven. <b>Datainsamling:</b> Semi- strukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Innehålls- och förklarande fenomenologisk analys. Transkriberingarna läste flera gånger för att få en översikt av de olika ämnen. Koder deriveras från forskningsfrågorna eller nyckelord och fraser som uppkom frekvent i texten. Ord, fraser och segment kodas och kategoriseras.</p>	<p>Resultatet redovisades genom sju teman: Betydelse av HPN, Definition av livskvalitet, Beskrivning av livskvalitet, Påverkande faktorer på livskvalitet, Längden av HPN behandling, HPN-relaterade komplikationer, Oley foundation deltagande. Fyra subteman framkom: "Läckande stomi, Diarré, Magsmärtor", Mat och att äta, Beroende av PN, Infusionsschema.</p>	<p>12/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Winkler, M., &amp; Smith, C. (2015). Journal of Infusion Nursing: The Official Publication of the Infusion Nursing Society. USA.</p>	<p>The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family: Achieving Normalcy in Life.</p>	<p>Syftet var att beskriva egenskaper av normalisering i livet hos HPN beroende vuxna med tarmsvikt.</p>	<p><b>Design:</b> Innehålls- och tolkande fenomenologisk analys enligt Fade.  <b>Ansats:</b> Kvalitativ.  <b>Deltagare:</b> 24 st. 18 år eller över. <b>Datainsamling:</b> Ostrukturerade intervjuer.  <b>Analys:</b> Intervjuerna transkriberades ordagrant. Varje transkribering kodades av två forskare (som inte varit med och intervjuat) oberoende av varandra. Påstående identifierades och därefter samlades forskargruppen och kategoriserades dessa påstående till teman.</p>	<p>Resultatet redovisades genom två teman: Egenskaper av normalisering; de intervjuade upplevde att HPN var livräddande och livsuppehållande. De upplevde även en trygghet och säkerhet med vetenskapen om att deras nutritionsbehov blev tillfredsställt. De intervjuade upplevde även en rädsla för komplikationer. Anpassning av Shifting Perspectives Model of Chronic Illness to HPN; de intervjuade som såg sin sjukdom eller HPN med störst fokus upplevde många gånger HPN som en börda och uttryckte bristande energi, fysisk svaghet, självömkan och social isolation. De intervjuade som fokuserade på behandlingens fördelaktiga aspekter uttryckte styrka och god uthållighet, positiv attityd och fler sociala interaktioner.</p>	<p>11/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Winkler, M., Wetle, T., Smith, C., Hagan, E., O'Sullivan Maillet, J., &amp; Touger- Decker, R.  (2010).  Journal Of The American Dietetic Association.  USA.</p>	<p>The Meaning of Food and Eating among Home Parenteral Nutrition- Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry.</p>	<p>Syftet var att få en djupare förståelse för hur problem relaterade till mat och ätande påverkar livskvaliteten.</p>	<p><b>Design:</b> Innehålls- och tolkande fenomenologisk analys enligt Fade. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 24 st. 28–68 år. <b>Datainsamling:</b> Semi- strukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Intervjuerna transkriberades och lästes flera gångar för att få en generell översikt. Ord, fraser och segment kodades och grupperades tillsammans för att skapa teman. Diagram skapades för att hjälpa att visualisera interrelationerna mellan kategorierna och teman. Experter inom nutritionsstöd bekräftade att de teman som hittades reflekterade upplevelser av HPN användare.</p>	<p>Resultatet redovisades genom två teman; Fynd och diskussion, Förhållandet mellan HPN, ätande och livskvalitet. 10 subteman framkom: Deltagande, Matvanor, Hunger och törst, Strategier för restaurangbesök, Slöseri av mat, Närings säkerhet, Äta för överlevnad, Äta för hälsofördelar, Äta för socialt umgänge, Begränsningar.</p>	<p>11/12</p>

Författare/ Årtal/ Tidskrift/Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>Wong, C., Lucas, B., &amp; Wood, D. (2017).  Clinical Nutrition ESPEN.  Storbritannien.</p>	<p>Patients' experiences with home parenteral nutrition: A grounded theory study.</p>	<p>Syftet var att generera en teori som förklarar upplevelser hos vuxna patienter som lever med HPN och komplexa läkemedelsplaner.</p>	<p><b>Design:</b> Grounded theory enligt Glaser och Strauss. <b>Ansats:</b> Kvalitativ. <b>Deltagare:</b> 12 st. 29–83 år. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Den första dataanalysen av den första intervjutranskriberingen användes för att styra datainsamlingen. Varje intervjutranskribering granskades av författarna. Teoretiska minnesanteckningar var kontinuerligt upprätthållande för att stödja alstringen av teman, fenomen, tidiga kategorier och subkategorier genom en rad olika kodningstekniker. Den växande teorin var förfinad och utvecklad med nya koder som genererade efterföljande intervjuer, som följde principerna av en konstant jämförelseanalys. Detta bidrog till att de intervjuades erfarenhet behålls och att den genererade teorin var grundad i data.</p>	<p>Resultatet redovisades genom två teman; Stomi, HPN. Fyra subteman framkom; Stomi - leva med förlust och dess koppling till stomi, strategier för att uppehålla dagliga aktiviteter och sociala interaktioner, HPN - Leva med förlust och dess koppling till HPN, Strategier för att uppehålla dagliga aktiviteter och sociala interaktioner.</p>	<p>11/12</p>

## BILAGA C: KVALITETSGRANSKNING

Nedan följer exempel på punkter för kvalitetsgranskning av kvalitativa studier och är hämtade från Friberg (2017). För varje kriterium som kunde besvaras av artikeln gavs ett poäng. Hög kvalitet innebar en poängsumma av minst 9 poäng, 5–8 poäng för medelkvalitet och 1–4 för låg kvalitet.

- Finns ett bestämt problem formulerat och är avgränsat?
- Är teoretiska utgångspunkter beskrivna?
- Finns ett syfte tydligt formulerat?
- Finns en metod framställd?
- Är undersökningsspersonerna eller situationerna beskrivna?
- Är dataanalysen tydligt beskriven?
- Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Visar resultatet relevans för syftet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Hur argumenterar författarna?
- Finns en metoddiskussion?
- Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet?





**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](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)