



Examensarbete, 10 poäng
Vårdvetenskap 41-60p

UPPLEVELSEN AV NEDSATT SVÄLJNINGSFÖRMÅGA HOS PERSONER MED DYSFAGI TILL FÖLJD AV STROKE

- en litteraturstudie

Författare: Catrin Berglund-Johansson
Boel Bingström-Karlsson

Justerat och godkänt

Datum: 2008 02 15

Handledare: Annika Larsson Mauleon

Examinator: *Liisa Palo-Bengtsson / sen*
Liisa Palo-Bengtsson

Ej avsedd för publikation

ABSTRACT

Stroke is one of the most common diseases in Sweden and the third most common cause of death (National guidelines concerning stroke, 2000). Dysphagia is a common problem for stroke patients with almost 50 percent of patients suffering from severe swallowing dysfunction (Axelsson, Asplund, Norberg & Eriksson, 1989). The purpose of this study was to investigate how stroke patients with dysphagia experience their swallowing disorders. The method used was a qualitative literature study. An analysis of content was carried out using ideas and inspiration from Graneheim and Lundman (2003). The results are presented in three categories: *lost swallowing function*, *changed sense of community* and *lost hope for recovery*. The results showed that stroke patients with swallowing dysfunction were influenced in different ways: physically, psychologically and socially. The nursing staff have an important role trying to understand patients' experiences in order to offer them the best care.

Keywords: stroke, experience, deglutition disorders, qualitative analysis of content, study of literature.

SAMMANFATTNING

Stroke är en utav de vanligaste folksjukdomarna i Sverige och den tredje vanligaste dödsorsaken (Nationella Riklinjer för strokesjukvård, 2000). För personer som insjuknar i stroke är dysfagi (sväljningssvårigheter) ett vanligt problem, nära hälften utav alla som insjuknar har allvarliga sväljningsproblem (Axelsson, Asplund, Norberg, Eriksson, 1989). Studiens syfte var att belysa hur individer som har dysfagi till följd av stroke upplever sin nedsatta sväljningsförmåga. Metoden som användes var en litteraturstudie av kvalitativ ansats. Analysen har genomförts som en innehållsanalys vars grunder är hämtade och inspirerade av Graneheim och Lundman (2003). Resultatet presenteras utifrån tre kategorier: *att förlora sväljningsförmågan, att få förändrad gemenskap med andra och att förlora hoppet om tillfrisknande.* Resultatet visade att personer med sväljningssvårigheter till följd av stroke påverkades på många olika plan: fysiskt, psykiskt och socialt. Vårdaren har här en betydande roll genom att försöka förstå individens upplevelse för att på bästa möjliga sätt ge en god omvårdnad.

Nyckelord: stroke, upplevelser, sväljningssvårigheter, upplevd erfarenhet, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Ätandets betydelse – en central del av livet.....	7
Betydelsen av dysfagi hos patienter med stroke.....	7
Upplevelsen av livsvärlden hos patienter med stroke och sväljsvårigheter...8	
Teoretisk referensram.....	8
SYFTE	9
METOD	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys.....	11
RESULTAT	12
Att förlora sväljningsförmågan.....	12
Att få förändrad gemenskap med andra.....	14
Att förlora hoppet om tillfrisknande.....	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	17
Slutsats.....	20
REFERENS	21
BILAGA 1 Sökschema	
BILAGA 2 Artikelöversikt	
BILAGA 3 Analys av textmaterial	

INLEDNING

Problem med att äta och dricka har på grund av okunskap ofta ej tagits på allvar och beaktats och det har ej insetts vilka psykiska och fysiska konsekvenser dessa störningar kan ge (Tibbling Grahn, 1996).

Det behövs mer kunskap för att vi som personal och vårdare ska kunna bemöta och hjälpa dessa individer på bästa möjliga sätt. Vården av idag har som mål att utgå från den enskilde individens behov, den ena individen är inte den andra lik (SFS, 1982). Med en ökad förståelse för den individ med dessa problem, tror vi att vi kan nå detta mål lättare.

” Att inte kunna svälja mat och dryck obehindrat utgör ofta, förutom det fysiska lidandet, ett såväl psykiskt som socialt handikapp. Att sitta längre vid måltider än andra. Att rapa, dregla, hosta, behöva spotta, kräkas och rusa upp från bordet för att springa på toaletten för att tuggan har fastnat – det är något som man skäms för. Man undviker att umgås, man isolerar sig. Därmed undandras man från det viktigaste i mänsklig gemenskap, att dela måltiden med anhöriga och vänner. ” (Tibbling Grahn, 1996, s.4249)

BAKGRUND

Problem med att äta och dricka är mycket vanligt bland patienter som drabbas av stroke (slaganfall). Stroke är en utav våra vanligaste folksjukdomar och den tredje vanligaste dödsorsaken (Nationella Riktlinjer för strokesjukvård, 2000). Stroke definieras av World Health Organization (WHO) som snabbt påkommande fokala störning av hjärnans funktion då symtomen varar mer än 24 timmar eller leder till döden och orsaken inte uppenbarligen är annan än vaskulär (Bonita, 1992). Årligen insjuknar 25 000 – 30 000 svenskar. Medelåldern vid insjuknandet är ungefär 75 år, det vill säga, risken att drabbas av stroke ökar med ökande ålder, dock är en femtedel i arbetsför ålder. Hos vuxna är stroke en av de vanligaste orsakerna till neurologiskt handikapp, prevalensen uppskattas till ungefär 100 000 personer i Sverige (Nationella riktlinjer för strokesjukvård, 2000). Mer än en halv miljon människor torde komma i kontakt med stroke på olika sätt, antingen som patient,

anhörig eller vän till någon som har insjuknat i sjukdomen, eller som arbetar inom vård och omsorg (Norrving & Terént, 2001).

För personer som insjuknar i stroke är dysfagi ett vanligt problem. Nästan hälften utav alla personer som insjuknar har allvarliga sväljningsproblem under de första dagarna. Åtta av tio personer med stroke som rehabiliterades hade ätsvårigheter och närmare hälften utav dessa behövde matas i mer eller mindre utsträckning. Utav de personer som kunde äta själva hade mer än hälften ätsvårigheter (dysfagi) (Axelsson, Asplund, Norberg & Eriksson, 1989; Westergren, Hallberg & Ohlsson, 1999).

Ordet dysfagi kommer från grekiskan och betyder svårigheter att svälja. Det finns flera olika sjukdomstillstånd som kan ge upphov till dysfagi, exempelvis myastenia gravis, stroke och skador på de nerver som styr sväljningsmusklerna (Nationalencyklopedin, 1991). Generellt styrs rörelseförmågan i höger kroppshalva av vänster hjärnhalva och rörelseförmågan i vänster kroppshalva av höger hjärnhalva. När det gäller sväljningsfunktionen sänder båda hjärnhalvorna signaler till båda kroppshalvorna. Således en skada i bara ena hjärnhalvan leder därför ej till sväljningssvårigheter. Den friska hjärnhalvan kan själv sköta funktionen. Ifall skadan ligger på djupet i hjärnan kan det ibland, under första dygnet, leda till en viss tryckeffekt på den friska hjärnhalvan som resulterar i sväljningssvårigheter. Denna effekt brukar avta inom ett par veckor. Vid kvarstående sväljningssvårigheter bevisar det att båda hjärnhalvorna är skadade (Norrving & Terént, 2001).

Det finns olika typer av dysfagi. I litteratur delas det oftast in i tre olika typer: oral (mun), faryngeal (svalg) och esofageal (matstrupe) dysfagi. Hos personer med stroke är den faryngeala dysfagin den vanligast förekommande (Tibbling Grahn, 1996). Den faryngeala dysfagin drabbar människans nedre del av svalget vilket kan innebära att muskelkraft saknas för att luftstrupen skall kunna stängas till under sväljningen, att kraft saknas för att öppna övre matstrupsmunnen och att transportera födan genom svalget till matstrupen. Följden blir felsväljning och gurglig, oren röst (Tibbling Grahn, 2005). För patienten yttrar sig dysfagin i form av hosta som orsakas av felsväljning, vilket är det vanligaste symtomet. Hostan fungerar som en skyddsmekanism om man sväljer fel. Sväljer man ofta fel kan hostreflexen försvinna

vilket benämns tyst aspiration. Detta kan leda till ett allvarligt tillstånd eftersom maten eller drycken kan komma ner i lungorna istället för matstrupen. Denna patient bör ej äta via munnen i detta läge. Gurglighet hos patienten kan uppkomma på grund av att svalgmusklerna har blivit försvagade, tuggan kan då stanna kvar i svalget. Det kan kännas som om maten fastnar eller hakar upp sig. Matrester kan finnas kvar på tungan eller i kinden lång tid efter födointag. Saliv kan rinna frekvent ur mungipan på grund av en facialis pares (Bülow, 2003).

Ätandets betydelse – en central del av livet

Under hela vår livstid är ätandet en central aktivitet. Det är en viktig daglig rutin som är nödvändig för att vi ska kunna upprätthålla hälsa och känna välbefinnande. Stora delar av livet kretsar kring umgänge med andra människor och i detta umgänge har mat en stor betydelse. Umgänget är normreglerat där endast vissa beteenden accepteras. Om man inte uppfyller dessa normer kan det leda till att man drar sig undan från detta primära behov, som är viktigt i vår mänskliga gemenskap (Axelsson, 1988; Tibbling Grahn, 1996).

En aspekt att beakta är att i det normala åldrandet finns förändringar som leder till vissa sväljningssvårigheter och malnutrition. Exempel som kan ges på dessa förändringar är minskad salivutsöndring, minskad förmåga av smak och lukt, matsmältningsproblem, förändrat tandstatus och minskad hunger och törstkänsla som i sin tur kan resultera i minskad aptit. Detta gör att människor som har dysfagi till följd av stroke drabbats ytterligare utav dessa problem (McCormack, 1997).

2.2 Betydelsen av dysfagi hos patienter med stroke

I en italiensk studie (Paciaroni, Mazzotta, Corea, Caso, Venti, Milia, Silvestrelli, Palmerini, Parnetti & Gallai, 2004) med 406 strokepatienter visade det sig att 34,7% (141 patienter) hade sväljningssvårigheter. Vid uppföljningen efter tre månader av dessa patienter, hade 64 avlidit och utav dessa hade 55 sväljsvårigheter. Detta visar på att kliniskt diagnostiserad dysfagi korrelerade med såväl död som handikappsgrad uppmätt 90 dagar efter insjuknandet. Andra studier (Horner, Brazer & Massey, 1993; Mann, Hankey & Cameron, 2000; Kidd, Lawson, Nesbitt & MacMahon, 1995) har visat att en ökad risk för pneumoni hos människor där dysfagi föreligger. En viktig aspekt när det gäller dessa individer som har dysfagi är att det kan leda till att de blir

undernärda, såväl protein- som kaloribrist, vilket i sig ökar risken för komplikationer (framförallt infektioner) och försvårar rehabiliteringen (ökad trötthet) hos dem (Smithard, O'Neill, Park, Morris, Wyatt, England & Martin, 1996).

Upplevelsen av livsvärlden hos patienter med stroke och sväljsvårigheter

Vad som än händer i människans liv så kan människan inte bli av med sin livsvärld så länge hon lever. Därför är detta begrepp viktigt för individen. I livsvärldsbegreppet uppmärksammas den mänskliga vardagsbilden och dess dagliga tillvaro (Bengtsson, 1999; Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Genom att få en förståelse för patientens livsvärld ökar det möjligheterna till att uppnå vårdandets mål. Vi ser denna förståelse för individens livsvärld som en viktig kunskap att belysa dessa människors livsvärld sett ur deras perspektiv. Detta kan öka inlevelsen och förståelsen hur vi som vårdare kan bemöta personer med dysfagi, till följd av stroke, som enskilda individer, vilket också poängteras i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982).

För individer med nedsatt sväljningsförmåga till följd av stroke innebär det att vardagen med upplevelsen av ätsituationen förändras. För oss som vårdare gäller det att kunna se, analysera och beskriva hela eller delar av världen som den upplevs av patienten för att kunna förstå dennes livsvärld. Patienten är expert på sig själv, sitt lidande, sitt välbefinnande och sin livssituation. Genom att som vårdare ha ett bra förhållningssätt och visa värdighet gentemot patienten medverkar det till att denne kan känna förtroende för vården. Som sjuksköterska gäller det att kunna se och tolka livsvärlden hos den som drabbats av ohälsa för att kunna möta den enskilda individen på dess egna villkor. När en människa drabbas av ohälsa påverkas hela människans livsvärld. Tillvaron omvärderas och det som varit viktigt i tidigare situation känns ej lika viktigt. En del som drabbas av svår ohälsa blir mer religiösa och upplever sin tro starkare och viktigare. De kan känna tröst och accepterande genom sin tro (Dahlberg et al. 2003).

Teoretisk referensram

Till denna studiers syfte har vi valt att applicera Joyce Travelbees omvårdnadsteori som beskrivs av Marit Kirkevold (2000). Kirkevold menar att denna teori fokuserar på en mellanmänsklig dimension i omvårdnaden. Kirkevold skriver att Travelbee definierar omvårdnadsbegreppet som:

”Omvårdnad är en mellanmännisklig process där den professionella omvårdnadspraktiken hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser.”
(Kirkevold, 2000, s.130)

Omvårdnadens mål och syfte kan bara uppnås genom etablerande av en mellanmännisklig relation. Utmärkande för den mellanmänniskliga relationen är att patientens behov blir mötta och sedda. Denna relation etableras genom en interaktionsprocess som består av flera faser: det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och ömsedig förståelse och kontakt. Som sjuksköterska är kommunikation det viktigaste redskapet i etablerandet av en äkta mellanmännisklig relation till patienten. Bristande förmåga att se patienten som en individ kan förorsaka allvarliga störningar i denna kommunikation. Att effektivt utnyttja kommunikation ingår i sjuksköterskans terapeutiska användande av sig själv vilket innebär ett medvetet bruk av sin egna personlighet och kunskap för att medverka till en förändring hos patienten. Det betyder att man medvetet försöker etablera ett band till patienten och strukturera omvårdnadssituationerna så att de möter patientens behov (a.a.).

SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva upplevelsen av att ha en nedsatt sväljningsförmåga hos individer med dysfagi orsakad av stroke.

METOD

Metoden som används är en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Motivet till vald metod var att få en samlad bild av det forskningsresultat som finns skrivet inom ämnesområdet. Vid en litteraturstudie så systematiskt söks, kritiskt granskas och sammanställs forskningsresultat inom ett problemområde (Forsberg & Wengström, 2003). En kvalitativ ansats används för att beskriva, förklara och fördjupa förståelsen för mänskliga upplevelser och uppfattningar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006).

Datansamling

Litteratursökningen har gjorts via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek där vi valde att gå in på de databaser som berör omvårdnad:

- Academic Search Elite som är en fulltextdatabas med daglig uppdatering.
- CINAHL. Denna databas innehåller indexerade artiklar i form av referenser från engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter och den uppdateras dagligen.
- Medline vilken är den primära databasen inom medicin och omvårdnad med daglig uppdatering.

Vi började vår sökning med att gå in via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek för att finna de korrekta sökorden – katalogiseringsorden.

I Medline fann vi följande sökord: *cerebrovascular accident* för stroke, *deglutition disorders* för dysfagi och slutligen *quality of life* när det gäller upplevelse. Sökorden i Academic Search Elite blev samma för dysfagi och upplevelse men däremot för stroke blev det *cerebrovascular disease*. CINAHL:s söktermer var de samma för dysfagi och upplevelser men termen för stroke blev *cerebral vascular accident*. Följande fritextord som användes i våra sökningar var: *stroke*, *eating disorders* och *experience*. Sökorden användes var och en för sig samt i olika kombinationer med varandra, se sökschema (bilaga 1).

Författare som återkom vid våra sökningar var Karin Axelsson, Catrine Jacobsson, Astrid Norberg och Per Olov Österlind vilket resulterade att vi gjorde en sökning med dessa författare via databasen CINAHL. Detta resulterade i ytterligare en artikel som dock var äldre än 2000 (bilaga 1).

Artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade och publicerade från år 2000 till 2006. Detta för att få tillgång till det senaste artiklarna. Eftersom innehållet skulle behandla individer med dysfagi till följd av stroke och om hur de upplevde sin livsvärld i samband med nedsatt sväljningsförmåga så ville vi ha studier med kvalitativ ansats. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska, engelska, danska eller norska.

Icke vetenskapligt granskade artiklar uteslöts. Artiklar som handlade om dysfagi men ej i samband med stroke uteslöts. Många artiklar handlade om dysfagi och stroke men ej sett ur patientens perspektiv det vill säga upplevelsen av att ha nedsatt

sväljningsförmåga och dessa uteslöts också. Vi uteslöt subkategorier till våra sökord för vi ville inte specificera det för mycket. Exempel på detta är huvudkategorin för stroke: cerebral vascular accident vars subkategorier snävade in sökningen för smalt på exempelvis hjärnstam. Därför uteslöt vi sökträd i denna litteraturstudie.

Först började vi med en genomgång av att läsa alla titlar, sedan valde vi ut de titlar som verkade stämma överens med vårt syfte. Vi tog därefter fram de artiklarnas abstrakt, cirka 200. Efter att vi läst igenom abstrakten föll många artiklar bort på grund av det inte tycktes finnas en koppling mellan stroke, sväljningssvårigheter och patientens egna upplevelser, det vill säga studiens syfte: upplevelsen av nedsatt sväljningsförmåga hos personer med dysfagi till följd av stroke. Ett fyrtio tal artiklar lästes igenom, slutligen kvarstod fyra artiklar som var relevanta, vilka presenteras i en artikelöversikt (bilaga 2). Vi gjorde även en manuell sökning utifrån referenslistorna i framkomna artiklar, vilket resulterade i ytterligare en artikel. Totalt har fem artiklar använts för arbetet (bilaga 2).

Dataanalys

Dataanalysen har genomförts som en innehållsanalys och grunderna i vår analys är hämtade från Graneheim och Lundman (2003) vilken är inspirerad från Polit & Hungler (1999). Innehållsanalysen kännetecknas av att forskaren på ett stegvist och systematiskt sätt klassificerar data för att lättare kunna se mönster och teman, vilket sker genom att bearbeta textmaterialet så väl som möjligt. Målet med en innehållsanalys är att beskriva specifika fenomen (Forsberg & Wengström, 2003). Ansatsen i en innehållsanalys kan antingen vara latent eller manifest. I latent innehållsanalys är syftet att hitta den underliggande meningen i varje textenhet, fokuseringen ligger då på indirekta känslor (Polit & Hungler, 1999). Vi använde oss av en latent innehållsanalys.

Analysen inleddes genom att vi läste samtliga artiklar upprepade gånger, var för sig för att minimera risken över att bli färgad av varandras tolkning av textmaterialet och för att få en känsla för helheten. Nästa steg var att markera med hjälp av överstrykningspennor meningsbärande enheter med relevans till syftet, även detta steg utfördes var för sig. Efter detta gick vi tillsammans igenom våra meningsbärande enheter och beslutade om vilka fenomen som återkom i texten och som kunde

relateras till syftet. Vid jämförelse visade det sig att näst intill samma meningsbärande enheter hade valts ut av oss båda. Efter diskussion och förklaring

oss två emellan kunde vi enas om samma meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna skrevs ner på originalspråket. Ett exempel på en av våra meningsbärande enheter är: *Eating had been a taken-for-granted activity. After stroke, the mealtime situation became replete with new problems such as what is culturally acceptable.*

I följande steg kodades de meningsbärande enheterna utifrån innehåll och sammanhang. Koderna skrevs på svenska. Ovanstående meningsbärande enhet kodades på följande sätt: *Ätandet som varit självklart innan strokeinsjuknandet var helt plötsligt inte självklart längre.*

Därefter var nästa steg att skapa subkategorier. Ur ovan nämnda kod skapades subkategorin: *Att inte kunna äta som tidigare.*

Efter att ha granskat dessa subkategorier sammanfördes subkategorierna med lika innehåll. De sammanförda subkategorierna sorterades in under gemensamma rubriker och bildade tre kategorier: *Att förlora sväljningsförmågan, att få förändrad gemenskap med andra och att förlora hoppet om tillfrisknande* (bilaga 3).

Under analysens gång gick vi tillbaka flera gånger till ursprungstexterna för att kontrollera validiteten. Bildade kategorier kommer att utgöra rubrikerna i studiens resultat för att göra det lättläst och överskådligt för läsaren.

RESULTAT

Att förlora sväljningsförmågan

I den svenska studien (Jacobsson, Axelsson, Österlind & Norberg, 2000) beskrev deltagarna med stroke att de upplevde rädsla av att kvävas och panik: *"Could not breathe and felt frightened. Afraid of food sticking in my throat."* (Jacobsson et al. 2000, s.261). Känslan var kopplad med att inte ha kontroll när mat eller dryck kommer i svalget. De sa att rädsla och panik alltid kom när de försökte äta eller dricka. En obekvämskänsla i mun och svalg beskrevs med många ord och i detalj bland deltagarna med stroke. Uttryck som användes för att beskriva dessa känslor var

smärta, trång passage i halsen, otäck känsla i halsen, tjock och torr i munnen: " *My throat feels tight. Unpleasant feeling and swallowing hurts a little.*" (Jacobsson et al. 2000, s.261). Upplevelsen av törst var outhärdlig. Det verkade som om att det var bara inte törsten som kroppsligt tecken utan medvetenheten om den plötsliga förlusten av oberoende som var svårast. När de blev medvetna om den förlusten så blev just drickandet viktigt för deras välbefinnande. " *Suddenly I need help to get my food ready.*" (Jacobsson et al. 2000, s.261). Att ha aptit men inte kunna äta var också svårt. Att inte kunna äta eller dricka var svårigheter som patienterna som insjuknat med stroke hade svårt att handskas med (a.a.).

I en annan svensk studie (Carlsson, Ehrenberg & Ehnfors, 2004) framkom det att ätandet i sig har varit självklart men efter strokeinsjuknandet blev måltidssituationen fylld med nya problem, inkluderat hosta, spilla och dregla. En förlust de beskrev var just förlusten av ätförmågan. I denna studie var det bara tre deltagare, en kvinna och två män. Männerna uttryckte mest känslan av frustration och förlust gentemot kvinnan som var mer tacksam för varje dag hon levde.

Författarna Perry & McLaren (2003a) beskrev att en av deltagare i studien upplevde en förlust av att inte kunna äta det man tidigare kunnat, det vill säga före insjuknandet i stroke. Att undvika att äta till exempel sallad och rostbiff och bara helt tyst anpassa sig till det var svårt. I en annan studie av samma författare Perry & McLaren (2003b) så beskrev fem deltagare förlusten av känsel i munnen som de relaterade till oförmåga att känna vilken temperatur maten hade, matens benägenhet att samlas i kinden eller fastna på tänderna, tabletter som "försvann" och dregling och matläckage.

"Sometimes I find things get stuck in my throat; it's a job to remove it. Sometimes it's alright. Mostly I find it's when I've been eating something and you're swallowing and it sort of goes down the wrong side." (Perry & McLaren, 2003b, s.364)

Två deltagare upplevde förändringar av smaken som då även påverkade lukten, de beskrev det som stark lukt av olja och brand, det var som att tugga på en bit pappkartong vilket resulterade i att de inte kunde njuta av maten (a.a.).

"It's like a very strong smell of oil and burning, that's all I can smell, you know...if you chew a bit of cardboard that's what it all tastes like to me...so majority of the time I don't enjoy my food." (Perry & McLaren, 2003b, s.364)

I en annan studie (Jacobsson, Axelsson, Norberg, Asplund & Wenngren, 1997) beskrev deltagarna ätandet som tröttsamt och det upptog mest hela dagen. Att hosta och dregla under ätandet skapade obehag i ätsituationen och de fick en känsla av beroende. Rädsla för att äta och svälja var mest framträdande hos de personer som hade magsond. Efter interventionen, med individuellt anpassade träningsproblem, uttryckte deltagarna i studien positiva förändringar i ätandet. De beskrev att ätandet inte var som innan de insjuknat i stroke men att det nu fanns möjlighet att hantera det. Interventionen hade gjort att de hade övervunnit räsian av att svälja fel.

Att få förändrad gemenskap med andra

Deltagarna i en studie (Jacobsson et al. 2000) upplevde en känsla av att de blev synade och dömda av andra människor när de skulle äta. De beskrev hur de försökte dölja deras brist på kontroll, med andra ord kontrollen av salivläckage och de torkade sig kontinuerligt i mungipan med en näsduk. Att gömma och minimera dessa problem dominerade deras kamp. Läckaget och dreglingen gjorde att de kände sig osäkra hur andra såg på dem i sin ätsituation. Deltagarna beskrev även en känsla av skam associerad till deras ändrade uppenbarelse vilket gav dem en känsla att ha en stämpel i pannan. Frågor uppkom om hur det skulle bli att komma hem, möta grannar och vänner och deras reaktioner på deras ätbeteende (a.a.).

Efter att ha varit en aktiv, oberoende individ till att bli beroende av andra människor och få en ny roll i familjen upplevdes frustrerande. Deltagarna beskrev en förlust som var relaterad till ätsvårigheterna och det var förlusten av förmågan att kunna delta i aktiviteter som var kopplade till ätaktiviteter. Denna förlust resulterade i att de upplevde att livet blivit mindre händelserikt än innan insjuknandet (Carlsson et al. 2004).

I den engelska studien (Perry & McLaren 2003b) framkom det hos deltagarna att

betydelsen av ätandet var en framträdande social händelse. Det visade sig också att det var viktigt att upprätthålla så normalt uppträdande som möjligt, som att dölja svårigheterna bland allmänheten.

Jacobsson et al. (1997) fann i sin interventionsstudie att trots förbättringar som uppstod efter interventionen undvek deltagarna att äta med andra människor närvarande än sina familjemedlemmar.

Att förlora hoppet om tillfrisknande

Att inte kunna äta verkade vara svårt att anpassa sig till och i kampen om tillfrisknande för patienterna med stroke väcktes känslor som hopplöshet och var nära att ge upp. Frekvent hosta vid sväljandet var ett lidande som hotade deras hopp. De beskrev det som att när det var svårt att äta fanns det inget hopp om tillfrisknande men när det gick lättare med ätandet återvände hoppet. När deltagarna kände doften av mat uttryckte de sjukdomskänsla. De kände också att nedsatt aptit och sjukdomskänsla gjorde det omöjligt för dem att kämpa och få kontroll över sin situation. De var i sjukdomens händer (Jacobsson et al. 2000).

I en engelsk artikel (Perry & McLaren 2003a) talade deltagarna i studien om sina liv i termer som förluster. De uttryckte kraftfullt känslor av ilska och bitterhet. För dessa deltagare var strokeinsjuknandet en katastrof, livsomvälvande. De kunde inte se någon mening med livet eller se hur livet skulle gestalta sig i framtiden.

I den svenska interventionsstudien (Jacobsson et al. 1997) framkom det att när deltagarna i samband med måltid ofta hostade och dreglade så skapade detta en obehagskänsla i ätsituationen som satte individen i en beroendeställning och social isolering.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur personer med dysfagi till följd av stroke upplever sin nedsatta sväljningsförmåga. Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Motivet till vald metod var att vi ville beskriva personers subjektiva upplevelser, vilket i denna studie var: upplevelsen av att ha nedsatt sväljningsförmåga till följd av stroke. Genom att använda sig av en kvalitativ

ansats försöker man som forskare beskriva, förklara och fördjupa förståelsen för människors upplevelser och uppfattningar (Willman et al. 2006). Under metodavsnittet beskriver vi hur vi har gått tillväga från litteratursökning, använda databaser och till vilka sökord som har använts (bilaga 1). Vi uteslöt subkategorier till våra sökord för vi ville inte specificera det för mycket. Exempel på detta är huvudkategorin för stroke: cerebral vascular accident vars subkategorier snävade in sökningen för smalt på exempelvis hjärnstam. Därför uteslöt vi sökträdd i denna litteraturstudie. För att tydligare kunna se vilka artiklar som motsvarade vårt syfte har endast artiklar med abstrakt används och på grund av detta kan relevanta artiklar utan abstrakt ha förbisetts. Relevanta artiklar kan även ha missats på grund av svårigheten att via abstrakten utröna om artikeln var relevant för litteraturstudiens syfte. Studier med kvantitativ ansats sorterades bort vid genomläsning av abstrakt då vi endast var intresserade av studier med kvalitativ ansats. Även vid den manuella sökningen, det vill säga vid granskning av referenslistor, kan användbara artiklar ha förbisetts då vi endast utgick från artiklens titel i referenslistan. Detta resulterade i fem vetenskapliga artiklar (bilaga 2) som svarade på vårt syfte och inklusionskriterier. En brist i vår litteratursökning är att det resulterade i endast fem relevanta vetenskapliga artiklar. Av dessa artiklar var det en: *How people with stroke and healthy older people experience the eating process* (Jacobsson et al. 2000) som var utmärkande framför de andra och blev central för oss. Detta var den första artikeln vi fick fram när vi började med vår bakgrund. Artikeln ledde oss in på vårt syfte och vi trodde det skulle vara lätt att finna fler bra artiklar som svarade på vårt syfte, men så blev inte fallet. Denna artikel återkom i nästan samtliga sökningar och även i flera referenslistor i andra artiklar. Hade vi i stället gjort sökningen fem år tillbaka i tiden hade detta givit oss fler artiklar. Vi författare tror att en upplevelse, framförallt den upplevelse som denna litteraturstudie försöker beskriva, är konstant över tid. Därför tror vi att denna studie hade fått en större styrka ifall vi hade gått tillbaka i tiden några år, vad det gäller sökning av relevant litteratur.

Artiklarna som ingått i litteraturstudien är skrivna på engelska, vilket resulterar i att materialet kan ha påverkats av översättningsfel och att egna tolkningar av textmaterialet ha skett. För att minimera denna risk har materialet lästs igenom upprepade gånger av båda författarna. Dataanalysen har genomförts som en innehållsanalys och grunderna i vår analys är hämtade från Graneheim och

Lundman (2003) vilken är inspirerad från Polit & Hungler (1999). De meningsbärande enheterna valdes ut. Det visade sig att näst intill samma meningsbärande enheter hade valts ut av oss båda. Efter diskussion och förklaring oss emellan kom vi fram till samma. Hade det varit stora skillnader i vad vi tyckte var viktiga textenheter hade det förmodligen blivit svårare att komma vidare i analysen. Därefter kodades dessa meningsbärande enheter upp och bildade subkategorier vilket resulterade i att vi fick fram tre kategorier: *att förlora sväljningsförmågan, att få förändrad gemenskap med andra och att förlora hoppet.*

Dessa tre kategorier prövades på alla fem artiklarna och vi ansåg att de svarade mot syftet. Under hela analysens gång gick vi tillbaka till studiens syfte för att minska risken för att tappa fokus. Vid genomläsning av artiklar finner man alltid intressanta delar som fångar ens intresse men som dock ej är intressanta för denna studies syfte.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur personer med dysfagi till följd av stroke upplever sin nedsatta sväljningsförmåga. Resultatet i studien visar att personer med nedsatt sväljningsförmåga upplever en stor förlust som var svår att hantera. Denna förlust upplevdes olika hos individerna och förlusten kunde vara av olika karaktär. Att känna törst och inte kunna dricka var outhärdligt och just drickandet blev viktigt för deras välbefinnande vilket var svårt att hantera för individerna (Jacobsson et al. 2000). Sväljningssvårigheter är ett vanligt problem hos individer som insjuknar i stroke, närmare hälften utav alla som insjuknar har allvarliga sväljningsproblem under de första dagarna (Axelsson et al. 1989; Westergren et al. 1999). Det svåra var kanske inte alltid själva förlusten av sväljningsförmågan utan förlusten av att vara oberoende (Jacobsson et al. 2000). I Carlssons, Ehrenbergs och Ehnfors studie (2004) framkom däremot att förlusten av ätförmågan var det centrala hos deltagarna.

En annan upplevelse som framkom var förlusten av inte kunna äta vad man tidigare, innan strokeinsjuknandet, kunnat äta som exempel en god sallad eller rostbiff (Perry & McLaren 2003a). I samma författares andra studie (2003b) framkom det att förlusten av känsel i munnen var svår. Detta resulterade i att de inte kände hur varm eller kall maten var, vilken konsistens maten hade och att inte känna var i munnen

maten befann sig. En viktig aspekt att beakta är att i det normala åldrandet avtar smak och lukt (Jacobsson et al. 2000; McCormack, 1997). Detta kan tyda på att redan hos en frisk åldring kan ätandet vara svårare. Insjuknar man då i stroke med sväljningssvårigheter kan dessa problem förstärkas ytterligare. Att vara äldre och insjukna i stroke med sväljningssvårigheter ger troligen ett sämre utgångsläge än om man insjuknar som yngre. Därför är denna aspekt viktig att ha i åtanke i omvårdnaden av dessa patienter.

Andra känslor som framkom i vår studie var upplevelsen av rädsla inför ätandet. Många personer med stroke har svårigheter med ätandet och de uttryckte känslor av skam och rädsla inför ätandet. De upplevde även kvävningsskänsla. Denna upplevelse var relaterad till att de inte hade kontroll när mat och dryck kom ner i svalget. Rädsla och panik kom alltid när de försökte att äta eller dricka. De upplevde även en obekvämskänsla i munnen och svalget vilket deltagande personer beskrev med många ord såsom: smärta, otäck känsla i halsen och tjock och torr i munnen. De upplevde obehag och fruktan för matsituationen (Jacobsson et al. 1997; Jacobsson et al. 2000).

Ytterligare en framträdande upplevelse hos personerna med stroke var förändringen av det sociala livet som uppstod. Att inte ha kontroll av sväljandet gav dem en känsla att de blev synade och dömda av andra människor när de skulle äta. Deltagarna beskrev en känsla av skam associerat till sitt ändrade ätbeteende. Frågor uppkom hur det skulle bli när de kom hem och mötte vänner och grannar och deras reaktioner (Jacobsson et al. 2000). Det visade sig också att det var viktigt att uppträda så normalt som möjligt och att dölja svårigheterna för allmänheten (Jacobsson et al. 1997; Perry & McLaren, 2003b). Även förlusten av förmågan att kunna delta i aktiviteter som var kopplade till ätsituationer var en svår upplevelse. Känslan uppkom att livet blivit mindre händelserikt än innan insjuknandet i stroke. Vidare framkom det att patienter med stroke upplevde ätsvårigheterna som ett komplext fenomen. Bland annat framkom det att de kände sig övergivna och upplevde brist på stöd från vårdpersonalen. Personalen visade inte tillräcklig förståelse och ägnade för lite uppmärksamhet åt deras obehagskänslor inför ätandet. En bidragande orsak kan vara att vi som vårdare har för dåliga kunskaper om detta problem och att vi känner rädsla och osäkerhet hur vi ska hantera det (Carlsson et al. 2004).

I kampen om tillfrisknande för individer med stroke väcktes känslor som hopplöshet och de var nära att ge upp. Då ätandet inte fungerade fanns det inget hopp till förbättring men när ätandet fungerade bättre kom hoppet tillbaka. När deltagarna kände doften av mat uttryckte dem sjukdomskänsla och detta gjorde det omöjligt för dem att kämpa och få kontroll över sin situation. De var i sjukdomens händer (Jacobsson et al. 2000). För andra upplevdes insjuknandet i stroke som en katastrof, livsomvälvande. De kunde inte se någon mening med livet eller se hur livet skulle gestalta sig i framtiden (Perry & McLaren, 2003). Här vill vi knyta an till Antonovsky (1991) och hans begrepp KASAM, *känsla av sammanhang*, som består av tre integrerade komponenter: meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. Människor som har en inre känsla av sammanhang av det som sker i livet och dess tillvaro har lättare att klara av påfrestande situationer. Det vill säga att vi som individer bemästrar dessa situationer på olika sätt. Antonovsky menar att hälsa är hur en människa finner sammanhang i sitt liv genom olika copingstrategier vid svåra "livsproblem och livssituationer". I studien gjord av Perry & McLaren (2003a) framkom det att stor betydelse hade hur man anpassade sig till sitt nya handikapp. Att antingen "återgå till det normala" vilket symboliserar hopp, kamp och en strävan mot det "normala" eller acceptans av situationen som exempelvis strategier för att dölja sitt äthandikapp i sociala situationer. Vi författare tror att ifall KASAM relateras till och medvetandegörs hos personer med nedsatt sväljningsförmåga till följd av stroke, så kan de bättre acceptera och anpassa sig till denna nya livssituation. I en svensk studie (Nilsson, Axelsson, Gustafsson, Lundman & Norberg, 2001) vars syfte var att beskriva välbefinnande, känsla av sammanhang och utbrändhet hos personer som insjuknat i stroke framkom det att personer med svagt KASAM hade svårare att hantera situationen än de som hade starkt KASAM.

Kan vi som vårdare upprätta en god mellanmänsklig relation med de patienter vi möter, som i denna studies syfte var patienter med nedsatt sväljningsförmåga till följd av stroke, så bör förståelsen för denna patientgrupp öka. Detta bör i förlängningen leda till en bättre vård för dessa individer. Enligt Joyce Travelbees omvårdnadsteori som beskrivs av Marit Kirkevold (2000) så hävdar Travelbee: för att förstå vad omvårdnad är och bör vara, måste man förstå vad som sker mellan patient och sjuksköterska, hur interaktionen kan upplevas dem emellan och vilka konsekvenser detta kan ha för patienten. Varje människa är en unik och oersättlig individ som bara finns en gång i denna värld, lik men också olik varje annan människa som någon

gång har levat eller kommer att leva. Eftersom varje människa är unik så är också deras upplevelser unika. Personer med nedsatt sväljningsförmåga, på grund av stroke, upplever sina sväljningsproblem så olika. Därför bör man ej generalisera vården för dessa individer. Vi författare tror att ifall dagens sjukvårdspersonal kan upprätta en god mellanmännisklig relation, ett mer individbaserat tänkande, så bör detta öppna bättre vägar för en god omvårdnad.

Syftet med vår litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att ha en nedsatt sväljningsförmåga hos individer med stroke. Vad resultatet i vår studie tyder på är att upplevelser i samband med nedsatt sväljningsförmåga hos personer med stroke är komplext. Sväljningssvårigheter ger effekter på flera plan: fysiologiskt, psykologiskt och socialt. Resultatet i vår studie tyder på att det behövs vidare forskning inom detta område för att få en ökad förståelse för problemen som uppstår hos dessa människor (Jacobsson et al. 2000; Perry & McLaren, 2003). För att utveckla klinisk vägledning som sammanställer alla komponenter som har att göra med att leva med ättsvårigheter, sett ur patientens perspektiv, så måste vårdarna lära sig mer om upplevelsen som dessa människor har och att applicera forskningsresultat i kliniskt arbete (Carlsson et al. 2004).

Slutsats

Resultatet i studien kan inte generaliseras men den kan öka förståelsen för fenomen runt sväljandets upplevelser hos personer som har dysfagi till följd av stroke. Utifrån denna studie kan vi sammanfatta att det behövs noggranna individuella bedömningar för att utforma individuella omvårdnadsåtgärder för att underlätta ätandet för dessa personer. Likaså bör man sträva efter ett empatiskt perspektiv, det vill säga hur upplever egentligen patienten sin situation och vilka känslor framkallar detta problem hos patienten med stroke. Vi tycker att denna studien var mycket intressant och givande att göra dock blev vi förvånade över svårigheterna att finna nyare (från 2000) studier. Detta förstärker vår känsla av att det behöver forskas mer inom detta område. En brist när det gäller forskning generellt är att kunskap som genereras inte når fram till berörd personal.

REFERENSER

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Axelsson, K. (1988). *Eating problems and nutritional status after stroke*. Umeå Universitet. Medical Dissertations, New Series no 218.

Axelsson, K., Asplund, K., Norberg, A, Eriksson, S. (1989). Eating problems and nutritional status during hospital stay of patients with severe stroke. *Journal of American Dietetic Association* 89, (8),1092-1096.

Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.

Bonita, R. (1992). Epidemiology of stroke. *Lancet*, 339, 342-344.

Bülow, M. (2003). *Therapeutic Aspects of Oral and Pharyngeal Swallowing Dysfunction*. Lund: Studentlitteratur.

* Carlsson, E., Ehrenberg, A., Ehnfors. (2004). Stroke and eating difficulties: long-term experiences. *Journal of Clinical Nursing* 13:825-834.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, F., Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105-112.

Horner, J., Brazer, SR., Massey, EW. (1993). Aspiration in bilateral stroke patients: A validation study. *Neurology* 43:430-433.

- * Jacobsson, C., Axelsson, K., Norberg, A., Asplund, K., Wenngren, B-I. (1997). Outcomes of individualized interventions in patients with severe eating difficulties. *Clinical Nursing Research* 9:25-44.
- * Jacobsson, C., Axelsson, K., Österlind, P-O., Norberg, A. (2000). How people with stroke and healthy older people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing* 9:255-264.
- Kidd, D., Lawson, J., Nesbitt, R., MacMahon, J. (1995). The natural history and clinical consequences of aspiration following acute stroke. *The Quarterly journal of medicine* 88:409-413.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Mann, G., Hankey, GJ., Cameron, D. (2000). Swallowing disorders following acute stroke: Prevalence and diagnostic accuracy. *Cerebrovascular Diseases* 10, (5), 380-386.
- McCormack, P. (1997). Undernutrition in elderly population living at home in the community: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 26:856-863.
- Nationalencyklopedin*, 1991. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker.
- Nilsson, I., Axelsson, K., Gustafsson, Y., Lundman, B., Norberg, A. (2001). Well-being, sense of coherence, and burnout in stroke victims and spouses during the first few months after stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15, (3) 203-214.
- Norrving, B., Terént, A. (2001). *Strokeboken*. Stockholm: Origo AB.
- Paciaroni, M., Mazzotta, G., Corea, F., Caso, V., Venti, M., Milia, P., Silvestrelli, G., Palmerini, F., Parnetti, L., Gallai, V. (2004). Dysphagia following Stroke. *European Neurology* 51:162-167.

* Perry, L., McLaren, S. (2003a). Coping and adaptation at six months after stroke: Experiences with eating disabilities. *International Journal of Nursing Studie*, 40, (2), 185-195.

* Perry, L., McLaren, S. (2003b). Eating difficulties after stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 43, (4), 360-369.

Polit, D., Hungler, B. (1999). *Nursing Research. Principles and Methods*. 6th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Svensk författningssamling. Stockholm: Liber Allmänna förlaget.

Smithard, D.G., O'Neill, P.A., Park, C., Morris, J., Wyatt, R., England, R., Martin, D.F. (1996). Complications and outcome after acute stroke: does dysphagia matter? *Stroke* 27:1200-1204.

Socialstyrelsen, 2000. *Nationella riktlinjer för strokesjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tibbling Grahn, Lita. (1996). Dysfagi, ett vanligt men dolt handikapp. *Läkartidningen*, 93, (47), 4249- 4251.

Tibbling Grahn, Lita. (2005). *Svenska Dysfagiförbundet- symtom vid stroke*. <http://www.dysfagi.se/symtom.html>. 2005-11-02.

Westergren, A., Hallberg, IR., Ohlsson, O. (1999). Nursing assessment of dysphagia among patients with stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13, (4), 274-282.

Willman, A., Stoltz, P., Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

* artiklar som använts i resultatet

SÖKSCHEMA

LITTERATURSÖKNING I ACADEMIC SEARCH ELITE

MED SÖKORD:

Cerebrovascular disease – Stroke

Deglutition disorders – Sväljningssvårigheter

Quality of life – Livskvalitet

Sökta artiklar från 2000 till 2006, via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060329	Academic Search Elite	1. Cerebrovascular disease	3087
060329	Academic Search Elite	2. Deglutition disorders	284
060329	Academic Search Elite	3. Quality of life	7469
060329	Academic Search Elite	1 and 2	28
060329	Academic Search Elite	1 and 3	83
060329	Academic Search Elite	2 and 3	11
060329	Academic Search Elite	1 and 2 and 3	1

I kombination med fritext: **Stroke**
Eating disorders
Experience

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060330	Academic Search Elite	1. Cerebrovascular disease or 2. Stroke	9859
060330	Academic Search Elite	3. Deglutition disorders or 4. Eating disorders	3112
060330	Academic Search Elite	5. Quality of life or 6. Experience	87377
060330	Academic Search Elite	1 or 2 and 3 or 4 and 5 or 6	4

SÖKSCHEMA

LITTERATURSÖKNING I CINAHL

MED SÖKORD: Cerebral vascular accident – Stroke
 Deglutition disorders - Sväljningssvårigheter
 Quality of life – Livskvalitet

Sökta artiklar från 2000 till 2006, via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060321	Cinahl	1. Cerebral vascular accident	6233
060321	Cinahl	2. Deglutition disorders	761
060321	Cinahl	3. Quality of life	20451
060321	Cinahl	1 and 2	91
060321	Cinahl	1 and 3	454
060321	Cinahl	2 and 3	57
060321	Cinahl	1 and 2 and 3	2

I kombination med fritext: Stroke
 Eating disorders
 Experience

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060321	Cinahl	1. Cerebral vascular accident or 2. Stroke	13900
060321	Cinahl	3. Deglutition disorders or 4. Eating disorders	2426
060321	Cinahl	5. Quality of life or 6. Experience	55201
060321	Cinahl	1 or 2 and 3 or 4 and 5 and 6	49

SÖKSCHEMA

LITTERATURSÖKNING I MEDLINE

MED SÖKORD: Cerebrovascular accident – Stroke
 Deglutition disorders - Sväljningssvårigheter
 Quality of life – Livskvalitet

Sökta artiklar från 2000 till 2006, via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060321	Medline	1. Cerebrovascular accident	16965
060321	Medline	2. Deglutition disorders	2367
060321	Medline	3. Quality of life	444408
060321	Medline	1 and 2	154
060321	Medline	1 and 3	515
060321	Medline	2 and 3	145
060321	Medline	1 and 2 and 3	6

I kombination med fritext: Stroke
 Eating disorders
 Experience

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060321	Medline	1. Cerebrovascular accident or 2. Stroke	40712
060321	Medline	3. Deglutition disorders or 4. Eating disorders	5881
060321	Medline	5. Quality of life or 6. Experience	121675
060321	Medline	1 or 2 and 3 or 4 and 5 or 6	18

SÖKSCHEMA

LITTERATURSÖKNING I DATABASEN CINAHL PÅ OFTA ÅTERKOMMANDE FÖRFATTARE:

Sökta artiklar via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek

DATUM	DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
060407	Cinahl	1. Norberg A	206
060407	Cinahl	2. Axelsson K	23
060407	Cinahl	3. Jacobsson C	6
060407	Cinahl	4. Osterlind PO	2

ARTIKELÖVERSIKT

Artikel nr 1:

Titel: How people with stroke and healthy older people experience the eating process.

Författare: Jacobsson, C., Axelsson, K., Österlind, P O., Norberg, A.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing (2000).

Syfte: Syftet med studien var att beskriva ätprocessen, upplevelsen av måltiden och oral funktion.

Urval: Det valdes ut 30 patienter ifrån en internmedicinsk eller neurologisk vårdavdelning på ett sjukhus i norra Sverige. Inklusionskriterierna: förstagångsinsjuknande i stroke och hjärnskadan verifierad via datortomografi. Medelåldern var 69, år det var 13 kvinnor och 17 män. Jämförelse gjordes med 15 friska äldre personer mellan 70-79 år. Brev skickades ut till 31 friska personer varav 15 accepterade att vara med i studien.

Metod: Samtliga deltagare observerades under testmåltider med fem olika konsistans. Måltiden videospelades. Fyra huvudmoment studerades: hanterandet av mat på tallriken, förflyttning till munnen, förmåga att tugga och stänga munnen och manipulering i munnen och sväljning. Varje moment delades upp i delmoment där bedömningen resulterade i, utan problem eller närvaro av problem. Efter testmåltiden gjordes en semi-strukturerad intervju vilken tog mellan 15-60 minuter. Intervjun spelades in på band och skrevs sedan ut för att kunna analyseras närmare.

Resultat: Resultatet visar att många personer med stroke har svårigheter med ätandet och uttrycker känslor av rädsla och skam inför ätandet, att inte ha kontroll vad som händer när mat och dryck intages. Upplevelse av hopplöshet. Bristande förståelse och stöd av vårdpersonalen om deras ätsvårigheter.

Artikel nr 2:

Titel: Stroke and eating difficulties: long-term experiences.

Författare: Carlsson, E., Ehrenberg, A., Ehnfors, M.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing (2004).

Syfte: Att ta reda på hur människor som har sväljningssvårigheter till följd av stroke upplever sina ätsvårigheter, under en längre tid.

Urval: Personalen vid en dagvårdsklinik på ett sjukhus i Sverige valde ut tre patienter med ätsvårigheter på grund utav stroke, studiepopulationen blev således en 60 årig gift man, en 82 årig gift kvinna samt en 61 årig ensamboende man.

Metod: Genom intervjuer och undersökningsobservationer. Den första intervjun gjordes 1,5 år efter det de insjuknat i stroke vilken tog cirka 60 minuter. Intervjuerna spelades in på band. En intervjuguide var konstruerad utifrån studiens mål. Alla tre personerna hade även dysatri (talsvårigheter) så därför frågade de som ledde intervjuerna alltid om de har uppfattat svaret på frågan rätt. Andra intervjun gjordes tre månader senare, man försökte då få fram en mer detaljerad beskrivning av det som framkommit i den första intervjun. Vid detta tillfälle gjordes även en observation av en test måltid, denna tog ungefär 40-60 minuter. Intervjun spelades in på band och skrevs ut för att analyseras. Data analyserades genom kvalitativ analys.

Resultat: Vid kvalitativ analys av intervjutexterna framkom det ett huvudtema: "strävandet efter ett normalt liv" dessutom framkom tre underteman: "övergiven till att lära sig själv", "erfarenheten av en förlust" samt "känslan av beroende".

ARTIKELÖVERSIKT

Artikel nr 3:

Titel: Coping and adaptation at six months after stroke: experiences with eating disabilities

Författare: Perry, L., McLaren, S.

Tidskrift: International Journal of Nursing Studies (2003).

Syfte: Att undersöka stroke patienters upplevelse av ätproblem efter sex månader med focus på patienternas anpassningsstrategier (coping).

Urval: Alla patienter med diagnosen stroke inlagda på ett sjukhus i södra London, mars 1998 till april 1999 definierades som målgrupp. Utav dessa kunde 324 patienter skrivas ut från sjukhuset. Efter ett urval kvarstod 206 personer för att ingå i studien och att bli intervjuade (exempel på bortfall: inte gav medgivande, uttalade kommunikationsproblem eller att de avlidit). Ätproblematik konstaterades i 136 fall.

Metod: Sex månader efter insjuknandet genomfördes i patientens hem en semi strukturerad intervju och en objektiv bedömning av ätsituationen. Anteckningar skrevs ner och intervjuerna bandinspelades och skrevs ut för att genomgå en temaanalys.

Resultat: Det som framkom i studien var att stor betydelse hade hur man anpassar sig (coping) till sitt nya handikapp. Två huvudteman framkom: "återgå till det normala", vilket symboliserar hopp, kamp och en strävan mot det "normala". Det andra huvudtemat som framkom var acceptans av situationen exempelvis strategier för att dölja sitt äthandikapp i sociala situationer, modifierad konsistens av mat och användande av hjälpmedel.

Artikel nr 4:

Titel: Eating difficulties after stroke.

Författare: Perry, L., McLaren, S.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing (2003).

Syfte: Att undersöka stroke patienters upplevelser av ätproblem sex månader efter stroke.

Urval: Alla patienter med diagnosen stroke inlagda på ett sjukhus i södra London, mars 1998 till april 1999 definierades som målgrupp. Utav dessa kunde 324 patienter skrivas ut från sjukhuset. Efter ett urval kvarstod 206 personer för att ingå i studien och att bli intervjuade (exempel på bortfall: inte gav medgivande, uttalade kommunikationsproblem eller att de avlidit). Ätproblematik konstaterades i 136 fall.

Metod: Sex månader efter insjuknandet genomfördes i patientens hem en semi strukturerad intervju och en objektiv bedömning av ätsituationen. Anteckningar skrevs ner och intervjuerna bandinspelades och skrevs ut för att genomgå en temaanalys.

Resultat: Det fanns således 136 patienter med ätproblem på grund av tekniska problem samt även kommunikationsproblem kunde säkra utskrift av inspelade intervjuer endast göras i 113 fall. Efter noggrann analys inom 6 kategorier av problem beskriver man vart och ett av dessa. Inom kategori fysiska ätproblem framkommer att störd handfunktion är den vanligaste fysiska begränsningen. Betydelsen av aptit och viktutveckling belystes jämte psykologiska faktorer betydelse för ätandet. Vidare framkommer de olika praktiska faktorers (exempelvis inköp och matlagning) betydelse och inte minst måltidens sociala betydelse.

ARTIKELÖVERSIKT

Artikel nr 5:

Titel: Outcomes of individualized interventions in patients with severe eating difficulties.

Författare: Jacobsson, C., Axelsson, K., Norberg, A., Asplund, K., Wenngren, B-I.

Tidskrift: Clinical Nursing Research (1997).

Syfte: Var att beskriva resultatet av individuell intervention för patienter med svåra ätsvårigheter både sett ur rent fysiskt perspektiv och sett ur patientens upplevelseperspektiv.

Urval: Deltagarna i studien blev utvalda på grund av att de hade remitterats till ett svenskt sjukhus för ätträning. 18 patienter togs med varav tre exkluderades för att uppföljningsintervjun via telefon ej var komplett. Så 15 stycken, varav 14 män och en kvinna, deltog i ålder 42 – 79. De hade haft ätsvårigheter under en tidsperiod på två veckor – 17 år. Vid studiens start så kunde fem försörja sig per oralt, sex hade PEG och fyra hade nässond. Ingen åt normalkonsistens på maten.

Metod: Man gjorde flera bedömningar av själva ätandet via observationer, videospelningar av testmåltider för att bedöma ätsvårigheterna över tid relaterat till första observationen. Fokuserade halvstrukturerade intervjuer om måltider, mat, ätandet och upplevelser av ätandet gjordes vid första bedömningen och i slutet. ADL funktionen bedömdes med hjälp av Katz index. Man använde sig av sex olika indikatorer för att bedöma nutritionsstatus. Man gjorde därefter ett personligt träningsprogram (intervention) som täckte såväl psykiska aspekter (som att motivera patienten) som fysiska (exempelvis ätmiljön justerades, bra sittläge, lugn och ro). Detta träningsprogram skapades i samråd med patienten.

Resultat: Det visades sig att hos alla som fått detta individuella träningsprogram så hade förbättringar skett.

Sex kunde äta normalkost och fyra med sonder hade blivit av med dessa. Patienterna sa att ätandet hade blivit lättare. De hade funnit säkra tekniker för att äta så att de hade överunnit rädslan för att svälja fel. Dock upplevdes det fortfarande besvärligt att äta tillsammans med andra än sin make/maka.

ANALYS AV TEXTMATERIAL

Meningsbärande enheter	Kod	Subkategori	Kategori
Patients with stroke described fear of choking, and panic. The feelings were connected with not being able to control what happens when food and liquids pass down the throat. Patients said that this fear and panic always occurred when they tried to eat or drink.	Rädsla och panik för att hosta och kvävas när man äter och dricker.	Upplevelse av rädsla inför ätandet.	Att förlora sväljningsförmågan.
They felt they were being scrutinized and judged by others. They described how they tried to hide lack of control, e.g. control of leakage of saliva, and they always cleaned the corner of the mouth with a napkin. Hiding and minimizing these signs dominated their struggle. The leakage and spillage made them feel ill-at-ease when eating and insecure about how others saw them.	Känslan av att vara synad och dömd av andra människor och känslan av osäkerhet av hur andra ser på dem när de äter.	Upplevelse av skam inför ätandet.	Att få förändrad gemenskap med andra.
Eating had been a taken-for-granted activity. After stroke, the mealtime situation became replete with new problems, including coughing, spilling and dribbling.	Ätandet som varit självklart innan strokeinsjuknandet var helt plötsligt inte självklart längre.	Att inte kunna äta som tidigare	Att förlora sväljningsförmågan.

ANALYS AV TEXTMATERIAL

Meningsbärande enheter	Kod	Subkategori	Kategori
The informants had all been active, hardworking individuals and this dependency on the others meant a shift to a new role in the family.	Att vara aktiv individ och bli beroende av andra gav en ny ofrivillig roll i familjen.	Upplevelse av ny roll.	Att få förändrad gemenskap med andra.
When patients experienced food and the smell of food as bad, they expressed feelings of sickness made them unable to struggle and get control over their situation.	Att mat och matdofter gav en sjukdomskänsla gjorde det omöjligt att kämpa och få kontroll över sin situation.	Upplevelse av sjukdomskänsla och förlust av kontroll.	Att förlora hoppet om tillfrisknande.
Not being able to eat seemed to be difficult to cope with, and in struggling for recovery patients with stroke told about feelings of hopelessness and being close to giving up. Frequent coughing during swallowing was just such an affliction which threatened their hope. The described how when eating was difficult there was no hope of recovery.	Att inte kunna äta gav en känsla av hopplöshet och uppgivenhet och hotade hoppet om tillfrisknandet.	Upplevelse av hopplöshet och uppgivenhet.	Att förlora hoppet om tillfrisknande.