

Patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition

FÖRFATTARE	Karin Lysér Larysa Tlustenko
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete - Grundnivå HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Kerstin Dudas
EXAMINATOR	Mona Ringdal

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition
Titel (engelsk):	Patients and relatives participation in enteral nutrition
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Karin Lysér Larysa Tlustenko
Handledare:	Kerstin Dudas
Examinator:	Mona Ringdal

SAMMANFATTNING (svenska)

Introduktion: Patienter har enligt lag rätt att vara delaktiga i beslut om, planering och genomförande av medicinsk behandling och omvårdnad. Vid enteral nutrition får patienter och närstående dock inte alltid vara delaktiga i beslut om sin vård. *Syfte:* Genom litteraturstudie belysa faktorer som har betydelse för patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition. *Metod:* Uppsatsen är en litteraturstudie baserad på artiklar från databaserna CINAHL och PubMed. Elva artiklar som svarade mot syftet valdes ut och analyserades. *Resultat:* Resultatet visade att kunskaper och färdigheter om behandlingen hos patienter och närstående var av stor vikt för att de skulle kunna vara delaktiga i beslut om att påbörja enteral nutrition och för att kunna hantera behandlingen. Många patienter och närstående kände sig uteslutna ur beslutsprocessen och var inte alltid medvetna om sin rätt att vara involverade. Sjuksköterskans kompetens inom området lyftes också fram som centralt, liksom förmåga till god kommunikation. Sjuksköterskan hade inte alltid kunskap och färdigheter inom området vilket kunde leda till svårigheter att hantera behandling. Även vårdkulturen på respektive enhet kunde påverka patientens och närståendes delaktighet. De upplevde att vårdpersonal många gånger hade ett paternalistiskt synsätt i beslutsprocessen när de inte bjöd in till delaktighet utan trodde sig veta vad som var bäst för patienten. Vårdens organisation påverkade patienters och närståendes delaktighet där tid att överväga beslut och möjlighet att ställa frågor till vårdpersonal upplevdes som betydelsefullt. *Slutsats:* Patienter och närstående upplever inte alltid att de fick vara delaktiga i beslut och planering av vården. Ökad delaktighet skulle kunna uppnås genom att arbeta utifrån personcentrerad vård där sjuksköterskan lyssnar på patientens berättelse om sin situation och bidrar med sin professionella kunskap vilket kan leda fram till ett gemensamt beslutsfattande om den fortsatta vården.

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
ENTERAL NUTRITION	1
Indikationer för enteral nutrition	1
Komplikationer vid enteral nutrition	1
Att leva med enteral nutrition	2
DELAKTIGHET	2
INFORMATION	3
NÄRSTÅENDES DELAKTIGHET	3
KOMMUNIKATION I OMVÅRDNAD	3
SJUKSKÖTERS KANS KOMPETENS	4
VÅRDKULTUR OCH VÅRDENS ORGANISATION	4
PERSONCENTRERAD VÅRD	4
SYFTE	5
METOD	5
DESIGN	5
LITTERATURSÖKNING	5
Tabell 1 Sökresultat i databaser	6
ANALYS	8
RESULTAT	8
KUNSKAP OCH FÄRDIGHETER HOS PATIENT OCH NÄRSTÅENDE	8
För att kunna vara delaktiga inför beslut	8
För att kunna vara delaktiga i behandling	9
SJUKSKÖTERS KANS KOMPETENS	9
VÅRDKULTUR OCH VÅRDENS ORGANISATION	10
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION	11
RESULTATDISKUSSION	12
Sammanfattning	14
Praktiska implikationer	14
REFERENSER	16
BILAGOR	19
BILAGA 1 Översikt av artiklarna i resultatet	

INLEDNING

Patienter har idag rätt att vara delaktiga i beslut om vård och behandling. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1) skall vård och behandling så långt det är möjligt planeras och genomföras i samråd med patienten.

Enteral nutrition innebär att näring tillförs kroppen genom en sond i näsan eller en slang genom bukväggen till magsäcken. Behandlingen kan erbjudas patienter som har en fungerande mag-tarmkanal men svårigheter att tugga eller svälja och därför inte kan tillgodose kroppens näringsbehov.

Egna erfarenheter från vård av strokepatienter där enteral nutrition är vanligt förekommande visar att patienter och närstående inte alltid får vara delaktiga i beslut om att påbörja enteral nutrition. Efter utskrivning från sjukhuset utförs behandlingen ofta som egenvård i hemmet vilket ställer krav på patienters och närståendes insats för att kunna hantera situationen. Det förekommer att patienter återinläggs på sjukhus för att det inte fungerar praktiskt att hantera enteral nutrition i hemmet.

Vi vill med detta arbete belysa faktorer som har betydelse för patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition.

BAKGRUND

ENTERAL NUTRITION

Enteral nutrition innebär att flytande näring tillförs kroppen via en sond genom näsan ner till magsäcken (nasogastrisk sond) eller via en stomi som går genom bukväggen till magsäcken (gastrostomi). Nasogastrisk sond används främst för kortare behandlingstid upp till 6 veckor. När enteral nutrition skall tillämpas under en längre period är någon typ av gastrostomi den vanligaste lösningen. Olika typer av gastrostomier förekommer: Perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), Witzelfistel (öppen gastrostomi), gastrostomiport (knapp) eller gastrostomikateter (2).

Matintag vid enteral nutrition planeras individuellt för varje patient med avseende på vilken hastighet sondmaten kan tillföras mag-tarmkanalen och vilken utrustning som behövs. Matintag kan ske kontinuerligt över dygnet med hjälp av en infusionspump. Infusionspump används också intermitterande vid några tillfällen på dygnet och kopplas bort däremellan. Bolusmatning sker oftast med en sondspruta och sondmaten tillförs då i ungefär samma hastighet som en vanlig måltid (2).

Indikationer för enteral nutrition

Enteral nutrition kan övervägas hos patienter som har en fungerande mag-tarmkanal men som av någon anledning inte kan försörja sig genom oralt intag. Vanligaste anledningen till enteral nutrition är sväljsvårigheter till följd av cerebrovaskulära skador eller andra neurologiska sjukdomar. Andra orsaker kan vara passagehinder i övre magtarm-kanalen vid huvud/hals och esofagus cancer (3). Enteral nutrition kan ges som total enteral nutrition där hela näringsbehovet tillgodoses enteralt eller vara ett komplement för de patienter som delvis kan försörja sig per os (2).

Komplikationer vid enteral nutrition

Behandling med enteral nutrition kan orsaka komplikationer av olika slag. Vanligast är problem förknippade med mag-tarmkanalen såsom magknip, diarré, förstoppning, illamående och kräkningar. Gastrostomi genom bukväggen kan orsaka klåda, smärta och rodnad och sår vid insticksstället. Komplikationer kopplade till utrustningen som att tuben hamnar fel, stopp och läckage i tuben och aspirationspneumoni förekommer också (4).

Att leva med enteral nutrition

Brotherton (5) beskriver att majoriteten av personerna som nutrias enteralt är nöjda med detta trots att det påverkar det dagliga livet på många områden. De flesta upplevde att de hade en acceptabel livskvalité och kunde fokusera på det positiva i livet. Patienter upplevde det som en lättnad att inte längre behöva känna stress över att inte få i sig tillräckligt med näring och gav en känsla av trygghet. Svårigheter som framkom var att åka på semester då det innebar mycket praktiska problem med att packa utrustning och att hitta lämplig plats att äta. Högtider som julhelg och födelsedagar upplevdes ofta som speciellt svåra både av patienter och närstående eftersom mycket då kretsar kring mat och dryck. Det sociala livet påverkades för både patienter och närstående eftersom matningen för många tar mycket tid i anspråk och kunde känna sig isolerade och ensamma. Andra svårigheter för patienter kunde vara att valet av kläder blev begränsat och att nattsömnen påverkades negativt (5).

DELAKTIGHET

Delaktighet i Nationalencyklopedin definieras som ”aktiv medverkan” ofta med tonvikt på att vara till nytta och att ha medinflytande över något (6). Sedan det moderna sjukhusystemet uppstod på 1800-talet har patientens ställning i vården förändrats. Under 1800-talet fanns ett tydligt hierarkiskt tänkande där patienten var underordnad vårdpersonalen och läkaren var den som hade mest inflytande. Information till patienter ansågs inte nödvändig eftersom patienten ändå inte hade möjlighet att påverka vården. Allteftersom sjukdomspanoramata ändrat sig de senaste decennierna och livsstilssjukdomar blivit vanligare har behovet av att involvera och göra patienten delaktig i vård och behandling ökat (7). I Sverige har sjukvården genomgått organisatoriska förändringar de senaste åren då vårdtiderna i slutenvård har förkortats vilket ställer högre krav på patienter att ta ansvar för sin vård efter utskrivning. För att detta skall fungera krävs att patienter blir delaktiga i den egna vården redan under tiden på sjukhus (8). Människors rätt att vara delaktiga i planering och utförande av vård deklarerade Världshälsoorganisationen (WHO) redan 1978 och är alltså en princip som gäller i samtliga länder som är med i WHO (9). Det paternalistiska synsättet där vårdpersonal anser sig veta vad som är bäst för patienten har bytts ut mot ett synsätt som betonar patientens självbestämmande och delaktighet i sin egen vård (10).

Den svenska Hälso- och sjukvårdslagen (1, §2a-b) säger att *”vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten”*. Sjuksköterskor i Sverige skall enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (11, s.11) *”i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling”*. Även i internationella sjuksköterskeorganisationen ICN:s etiska kod (12, s.7) står skrivet att sjuksköterskan *”Ger den information som behövs för att uppnå informerat samtycke och informerar om rättigheten att välja eller vägra behandling.”*

I VIPS-modellen (13) som är en struktur för sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder och dokumentation används ordet ”medverkan” för att beskriva patienters och närståendes deltagande när vården planeras, genomförs, beslutas och utvärderas. Medverkan består enligt VIPS-modellen av två delar. Ena delen innebär att vara delaktig i beslut om vård och behandling och andra delen att vara delaktig i planering och utförande av själva vården. Historiskt beskrev forskning delaktighet som att ta del i beslut men senare tids forskning ser delaktighet i ett bredare perspektiv och innefattar nu patientens möjlighet att ha inflytande över sin vård och behandling både i beslut och i utförandet (14).

Patienter vill och kan vara delaktiga i beslut om sin vård i olika utsträckning. En studie som jämförde hur delaktig patienten önskade vara med hur delaktig sjuksköterskan trodde att

patienten ville vara visade att sjuksköterskor ofta övervärderade patientens vilja att inta en aktiv roll i beslutsfattande om vården (10). Hälso- och sjukvårdspersonalen behöver vara lyhörd inför vilken information patienten vill ha och kan ta till sig och vilket inflytande som önskas i beslutsprocessen. Delaktighet i beslut om vård och behandling behöver inte innebära att patienten alltid skall vara den som beslutar om behandlingsalternativ utan det måste finnas en möjlighet för patienten att överlåta beslutet till den som har det medicinska ansvaret (15).

INFORMATION

En förutsättning för att kunna vara delaktig i sin vård och behandling är att vara informerad om sitt tillstånd och vilken vård och behandlingsalternativ som står till buds. Hälso- och sjukvården har en gemensam och långtgående skyldighet att informera och göra patienten delaktig i vård och behandling (15). Patienters rätt till individuellt anpassad information betonas i Hälso- och sjukvårdslagen (1). Sjuksköterskan skall förvissa sig om att patienten och närstående förstår given information och särskilt uppmärksamma de som inte kan uttrycka sina informationsbehov (11).

För att information skall nå fram och omvandlas till kunskap behöver hänsyn tas till när, hur, var och under vilka omständigheter information ges (11). Patientens tillstånd, till exempel svåra smärtor eller andra symtom, påverkan av läkemedel eller trötthet kan påverka patientens förmåga att ta till sig information. Att den fysiska miljö där information förmedlas är så lugn och ostörd som möjligt liksom att sjuksköterskan har tid att svara på frågor i lugn och ro bidrar också till lärprocessen. Om given information är individuellt anpassad kan personen bearbeta den och omvandla den till egen kunskap. Både kunskap och färdigheter behövs för att kunna vara delaktig i och kunna hantera sin behandling. Kunskap innebär att veta och förstå fakta om sin behandling. Färdigheter innebär att kunna tillämpa sina kunskaper i det praktiska utförandet av en uppgift (16).

NÄRSTÅENDES DELAKTIGHET

Att vara ”närstående” har en bred betydelse och innebär att stå i nära relation till någon som lider av ohälsa eller sjukdom och tillhör vårdtagarens närmaste sociala nätverk. Närstående behöver liksom patienter individuellt anpassad information om patientens hälsotillstånd, diagnos och olika behandlingsmöjligheter (17). Om information inte kan ges till patienten skall den lämnas till närstående enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1). Information kan bidra till närståendes delaktighet både genom att stödja patienten och själv få kunskap och färdigheter för att kunna hantera sin situation som vårdare (18). Om en patient inte kan uttrycka sin vilja är det vårdpersonalens uppgift att försöka ta reda på om patienten tidigare uttalat sig för eller emot en behandling. Närstående eller personal som tidigare vårdat patienten kan tillfrågas om de känner patientens inställning till den medicinska vård eller omvårdnad sjukvården erbjuder (15).

KOMMUNIKATION I OMVÅRDNAD

Ordet kommunikation kan härledas från ordet communicare som kan betyda ”att något blir gemensamt” eller att ”göra någon delaktig i”. Kommunikation innebär ömsesidigt utbyte av information med syfte att förstå varandra och kunna samarbeta. Kommunikation kan innebära både verbal kommunikation genom det talade språket, och icke verbal kommunikation genom kroppsspråket (19). Genom kommunikation kan gemensamt fokus skapas i mötet och en relation med patienten kan formas som sedan ligger till grund för den fortsatta omvårdnaden (20).

I samtal med patient är det viktigt att sjuksköterskan har förmåga att lyssna på patienten vilket har flera positiva effekter. Att berätta om sin situation och dela sina känslor och eventuella svårigheter med någon kan hjälpa patienten att hantera sin situation. Genom att lyssna på det patienten säger kan också sjuksköterskan få värdefull information om patienten och dennes sätt att se på sin situation. När sjuksköterskan lyssnar aktivt signalerar det till patienten att hon eller han är viktig och betydelsefull vilket kan skapa en relation mellan patient och sjuksköterska (21).

SJUKSKÖTERSANS KOMPETENS

I svensk sjukvård är den Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (11) som ligger till grund för vad sjuksköterskan skall kunna för att utöva yrket. Kompetens innebär att kunna utföra en uppgift genom att tillämpa kunskaper och färdigheter. I detta sammanhang innebär kunskap att ha vetskap om fakta och metoder inom respektive område. Färdigheter innebär att kunna utföra en uppgift i praktiken (11). För att möjliggöra patienters och närståendes delaktighet i behandling behöver sjuksköterskan utöver kunskap och färdigheter om specifika omvårdnadsåtgärder även ha god förmåga till kommunikation med patienter och närstående (15). Förmåga att informera och utbilda patienter och närstående behövs också. Helhetssyn på patienten och ett etiskt förhållningssätt är grundläggande och skall genomsyra sjuksköterskans arbete för att kunna ge omvårdnad utifrån varje patients och närståendes värderingar, kunskaper och tidigare erfarenheter (11).

VÅRDKULTUR OCH VÅRDENS ORGANISATION

En bra relation mellan sjuksköterskan och patienten är av betydelse för att patienten ska kunna vara delaktig och aktiv i sin vård och sjuksköterskans attityder är avgörande för hur denna relation kan utvecklas. Patienter som bemöts med respekt för värdighet, integritet och självbestämmande upplever tillit, trygghet och hopp (22). Den vårdkultur som råder har också betydelse för patientens möjlighet att vara delaktig. Vårdkultur skapas av de normer, den värdegrund och vårdfilosofi som ligger till grund för vården på respektive enhet (23). För att delaktighet skall kunna uppnås måste alla ha en gemensam värdegrund där patienten sätts i fokus och betraktas och behandlas som en person med eget ansvar och egna önsknings- och värderingar (24).

Möjlighet till delaktighet är inte enbart beroende av hur mötet mellan patient och vårdpersonal är utan måste ses i ett vidare sammanhang. I en nyligen publicerad studie gjord på en medicinsk vårdavdelning (25) konstaterar författarna att vårdens organisation, rutiner och den fysiska vårdmiljön fortfarande är anpassad efter ett biomedicinskt sätt att se på patienter vilket begränsade vårdpersonalens möjligheter att arbeta som de skulle vilja för att uppnå det som de uppfattade som en god vård. Exempel på vad som skulle kunna förändras för att kunna sätta individen i fokus är att den fysiska miljön på vårdavdelningar i större utsträckning kunde låta patienter vara aktiva på avdelningen och främja deras sociala interaktion. Tillgång till plats för att kunna samtala ostört med patienter behöver också finnas. Rondsystém och rutiner på avdelningen kunde bli mer flexibla för att göra patienter mindre passiva, många patienter i studien låg stor del av dagen på sin säng eftersom de inte visste vad som skulle hända under dagen. Arbetet på avdelningen kunde också organiseras så att patienten träffar så lite vårdpersonal som möjligt för att främja kontinuitet i vården (25).

Sjukhusvård i Sverige har de senaste åren blivit allt mer specialiserad samtidigt som vårdtiderna på sjukhus blivit kortare. Detta ställer krav på samverkan mellan olika vårdgivare när patienter skrivs ut från sjukhus till hemmet eller till särskilda boendeformer så att nödvändig information förmedlas som främjar helhetssyn på patientens situation och kontinuitet i vården (26).

PERSONCENTRERAD VÅRD

Personcentrerad vård startade på 1990-talet i Storbritannien då inriktningen inom demensvård gick ifrån att enbart tillgodose fysiska behov till att även arbeta för att se att personen bakom sjukdomen fortfarande har känslor, behov och upplevelser men att sjukdomen gjort det svårare att kommunicera dem (27). Grunden i personcentrerad vård är att en individ inte ska bedömas utifrån sitt sjukdomstillstånd utan som en unik person med individuella behov och erfarenheter (28). Historiskt har patienten betraktats som en passiv och underordnad mottagare av vård

medan personcentrerad vård sätter personen med ohälsa i centrum och som, i största möjliga utsträckning är delaktig i planering och genomförande av sin vård. En utgångspunkt är att människor är kapabla att medverka i beslut om och utförande av sin vård om hon får förutsättningar för detta (28).

För att kunna arbeta personcentrerat och i det vardagliga arbetet sätta personen framför sjukdomen beskriver Ekman et al (29) tre delar som bör tas i beaktande. *Patientens berättelse* om sin situation och sitt hälsotillstånd är utgångspunkten i mötet mellan patient och vårdpersonal. Genom att sjuksköterskan intresserar sig för berättelsen ges signaler till patienten att dennes upplevelser, känslor, preferenser och resurser är viktiga och tas tillvara. Genom att sjuksköterskan lyssnar på patientens berättelse och bidrar med sin professionella kunskap kan man uppnå en gemensam förståelse för hur ohälsan upplevs. Detta kan sedan ligga till grund för ett *gemensamt beslutsfattande* om den fortsatta vården så att man hittar ett behandlingsalternativ som passar patientens livsstil, värderingar, föreställningar och ohälsoproblem. Personcentrerad vård förutsätter också att patientens medverkan i vård och beslutsfattande om vård *dokumenteras*. Att patientperspektivet kommer fram i dokumentationen visar att det är en viktig fråga som också kan bidra till bättre kontinuitet i vården. Dokumentation kring frågor om patientens medverkan i vården är lika viktig som att dokumentera provsvar (29).

SYFTE

Genom litteraturstudie belysa faktorer som har betydelse för patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition.

METOD

DESIGN

Denna uppsats är en litteraturoversikt vilket är en lämplig metod för att kartlägga forskningsläget inom ett område eller skapa en kunskapsgrund inför en kommande studie (30).

LITTERATURSÖKNING

Informationssökningen genomfördes i två steg. En inledande osystematisk informationssökning gjordes för att skaffa en överblick över ämnet och för att kunna planera den egentliga litteratursökningen som då kunde göras systematiskt och strukturerat (31). Sökningar efter artiklar gjordes i de internetbaserade databaserna CINAHL och PubMed med engelska sökord.

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle handla om vuxna från 19 år och uppåt som stod inför beslut att påbörja eller behandlades med enteral nutrition och/eller deras närstående. Artiklarna skulle vara publicerade 2002 och framåt och vara skrivna på engelska. Artiklar som handlade om personer med demenssjukdom, personer med anorexia nervosa samt artiklar som behandlade barn/föräldrar exkluderades. Artiklar som inte gick att få i elektronisk fulltext exkluderades. För att få fram artiklar med vetenskapligt innehåll användes begränsningarna Research article och Peer reviewed vid sökning i CINAHL.

Svensk MeSH användes för att översätta svenska termer till engelska. Vid sökning i PubMed kombinerades MeSH-termer även med sökordet participation som är relevant för vårt syfte men som inte är en MeSH-term. I CINAHL användes ämnesordet enteral nutrition i CINAHL Headings och kombinerades med andra sökord i fri text.

Sökning på enteral nutrition AND participation med begränsningar gav få träffar i både CINAHL och PubMed varför sökning även utan begränsning gjordes. Sökning på enteral nutrition AND decision making gjordes i båda databaserna för att hitta artiklar som berör delaktighet i beslutsfattande inför enteral nutrition. Sökning på enteral nutrition AND daily life

gjordes i både CINAHL och PubMed för att få fram artiklar som handlade om patienters och närståendes delaktighet/medverkan i den fortsatta vården i det dagliga livet. För att fånga in patienters och närståendes perspektiv av området gjordes sökningar på enteral nutrition AND patients, caregivers, family och relatives i både PubMed och CINAHL. Sökningar genomfördes enligt Tabell 1. Samtliga titlar lästes igenom. När titeln verkade svara mot syftet med uppsatsen lästes abstractet och om det svarade mot syftet med uppsatsen lästes den i fulltext. Detta förfarande i urvalsarbetet rekommenderas av Östlundh (31). Slutligen valdes elva artiklar ut (Bilaga 1) och artiklarnas kvalitet granskades enligt Friberg (30).

Tabell 1 Sökresultat i databaser

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal valda artiklar	Ref.nr.
PubMed	Enteral nutrition	19+, last 10 years, English	2025	0	Urval enligt nedan
PubMed	Enteral nutrition AND participation	No limits	58	2	33, 35
PubMed	Enteral nutrition AND self care	19+, last 10 years, English	29	1	38
PubMed	Enteral nutrition AND patients	19+, last 10 years, English	1559	0	Urval enligt nedan
PubMed	Family OR caregivers AND patients AND enteral nutrition	19+, last 10 years, English	48	2	34, 37
PubMed	Family OR caregivers OR relatives AND enteral nutrition	19+, last 10 years, English	101	4	34, 37, 38, 42
PubMed	Enteral nutrition AND daily life	19+, last 10 years, English	26	3	34, 36, 42
PubMed	Enteral nutrition AND decision making	19+, last 10 years, English	76	4	32, 37, 36, 42
CINAHL	Enteral nutrition	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	575	0	Urval enligt nedan
CINAHL	Enteral nutrition AND participation	No limits	13	0	0

Forts Tabell 1

CINAHL	Enteral nutrition AND self care	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	3	0	0
CINAHL	Enteral nutrition AND patients	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	467	0	Urval enligt nedan
CINAHL	Enteral nutrition AND caregivers	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	23	2	34, 41
CINAHL	Enteral nutrition AND family	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	26	1	41
CINAHL	Enteral nutrition AND relatives	All adult, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	5	1	41
CINAHL	Enteral nutrition AND daily life	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	3	2	36, 41
CINAHL	Enteral nutrition AND decision making	All adults, last 10 years, English, peer reviewed, research articles	27	3	32, 34, 36
	Manuell sökning			2	39, 40

ANALYS

Valda artiklar analyserades enligt Friberg (30) med fokus på studiernas resultat innehåll. Artiklarna lästes igenom flera gånger i sin helhet av författarna var för sig för att få en uppfattning om dess innehåll. Faktorer som ansågs ha betydelse för patients och närstående delaktighet i behandling med enteral nutrition markerades och skrevs ner. Likheter och skillnader i studiernas resultat innehåll identifierades, jämfördes och diskuterades. En första sortering resulterade i åtta övergripande teman; *Information, Kunskap, Färdigheter, Stöd, Kompetens, Kommunikation, Attityder och Tid*. Innehållet i temana diskuterades och abstraherades och slutligen skapades tre teman som resultatet kommer att presenteras utifrån; Kunskap och färdigheter hos patient och närstående, Sjuksköterskans kompetens, Vårdkultur och vårdens organisation.

RESULTAT

Faktorer som visade sig påverka patienters och närståendes delaktighet i beslut om att påbörja och hantera enteral nutrition var *Information, Kunskap, Färdigheter, Stöd* som presenteras under huvudtema Kunskap och färdigheter hos patient och närstående. *Kompetens* och *Kommunikation* presenteras under huvudtema Sjuksköterskans kompetens. *Attityder* och *Tid* redovisas under huvudtema Vårdkultur och vårdens organisation.

KUNSKAP OCH FÄRDIGHETER HOS PATIENT OCH NÄRSTÅENDE

För att kunna vara delaktiga i beslut

För att patienter och närstående skall kunna vara delaktiga i ett beslut att påbörja enteral nutrition är betydelsen av kunskap/information innan beslutet av stor vikt (32-35). Flera studier beskrev att patienter och närstående ofta upplevde att informationen inför beslut var inadekvat eller otillräcklig. Exempel fanns också där patienter och närstående kände att de fått adekvat information som grund sitt beslut (32, 33).

I Brotherton et al (33) uttryckte patienter och närstående att informationen som gavs inför beslutet var fokuserad på principen med enteral nutrition och själva proceduren kring ingreppet vilket var betydelsefullt, men det var inte enbart denna information de efterfrågade. Många patienter saknade information om hur det fungerar praktiskt att nutrieras via PEG och hur mycket tid det tar i anspråk. Närstående hade i studien behov av information inom samma områden men saknade information med ännu mer praktisk inriktning som hur leverans av mat och utrustning samt hur receptskrivning fungerar (33). Patienter och närstående beskrev att de även saknade kunskap om varför det var nödvändigt med enteral nutrition (34), hur proceduren vid ingreppet går till och hur utrustningen hanteras (32, 35) samt hur huden kring infartsstället sköts om (32). Någon patient ansåg att det hade underlättat beslutsprocessen att få se utrustningen, material och hur den fungerar praktiskt, innan operationen då patienten blev positivt överraskad efter operationen att slangen var så liten, *"a tiny little thing like that"* (36, s.418). Även kunskap om hur PEG kan påverka livet i ett längre perspektiv och en realistisk uppfattning hos patient och närstående om prognosen på den underliggande sjukdomen visade sig ha betydelse i processen att vara delaktig i beslut om behandling (35).

Van Rosendaal (35) har undersökt vad som påverkar den process som föregår ett beslut att påbörja långvarig enteral nutrition. Patienter i studien upplevde informationen om utrustning och proceduren vid inläggningen inadekvat i 29 procent av fallen och information om möjliga komplikationer var inadekvat i 38 procent av fallen. I de fall där patienten inte själv kunde fatta

ett beslut och närstående var ställföreträdande beslutsfattare var andelen som upplevde att de fått inadekvat information ännu högre och i vissa fall saknades information helt (35). Motsatt förhållande visade Brotherton (37) där närstående i högre utsträckning än patienterna upplevde att informationen inför beslut varit tillräcklig.

För att kunna vara delaktiga i behandling

Delaktighet i behandling med enteral nutrition kräver att hälso- och sjukvården förser patienter och närstående med adekvat information och träning och stöd inom olika områden så att de kan utveckla kunskaper och färdigheter (36, 38, 39). Flera studier beskrev dock att patienter och närstående behövde mer träning för att kunna vara delaktiga i och klara behandlingen på ett tillfredsställande sätt (38, 40). De patienter som upplevde att de hade otillfredsställda behov av träning hade mer kontakt med hälso- och sjukvården genom telefonsamtal och besök på akutmottagning än de som hade fått träning och på så vis var bättre förberedda på de utmaningar som kan komma (38). Bristar i kontakt mellan olika vårdgivare när patienter skrevs ut från sjukhus till hemmet beskrevs i en studie som ett hinder för att behandling med enteral nutrition skulle fungera på ett bra sätt i hemmet (41). Närstående efterfrågade också kunskap om hur hälso- och sjukvårdssystemet var organiserat för att veta vart de kunde vända sig när svårigheter uppstod (41). När vårdpersonal gav motstridiga råd och instruktioner kring matintag upplevde närstående otrygghet och svårighet att hantera behandlingen (36). Genom att patienter och närstående blev kunniga i att hantera enteral nutrition i hemmet kunde de fokusera på positiva saker i det vardagliga livet (36).

Personer som hanterade enteral nutrition i hemmet och deras närstående behövde vara kunniga inom flera områden för att behandlingen skulle fungera. De behövde praktiska färdigheter som att förbereda och koppla sondmat, ställa in infusionspumpen, administrera läkemedel och spola slangen. Kunskap om vilka komplikationer som kan uppstå och hur dessa kan förbyggas och åtgärdas är ett annat område som patient och vårdare behövde behärska (38). Nitio procent av vårdarna i en studie (38) uppgav att de behövde ytterligare träning och stöd i att hantera komplikationer som magknip, illamående, diarré, förstoppning och kräkningar. En annan studie undersökte hur patienter lyckats anpassa sig till att leva med enteral nutrition (39) och beskrev att bristande kunskap i att hantera komplikationer gjorde att de kände sig frustrerade och oförberedda på att ta ansvar för och vara delaktiga i sin behandling. Viss kunskap om nutrition för att kunna ha överblick över viktutveckling och tecken på uttorkning var också nödvändigt (38). Utöver kunskaper och praktiska färdigheter rörande matintaget saknade patienter kunskap om hur de skulle införliva de nya rutinerna i sin dagliga livsföring när de kom till sin hemmiljö (36).

En studie (38) visade att etnicitet kunde påverka hur mycket tid närstående vårdade en familjemedlem med enteral nutrition. Närstående som bodde i USA med latinamerikansk bakgrund lade i genomsnitt ner signifikant fler timmar och utförde fler uppgifter i samband med enteral nutrition än närstående med vit hudfärg (white caregivers).

SJUKSKÖTERSANS KOMPETENS

Kunnig personal i hälso- och sjukvården behövs för att möta behovet av kunskap om enteral nutrition både på sjukhus i samband med ingrepp och i öppenvård efter utskrivning (40). Patienter och närstående i flera studier upplevde att sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal som skulle förmedla information om enteral nutrition och vara ett stöd vid praktiska utförandet många gånger själva saknade kunskaper inom området (36, 39, 40). Kunskapsbrist hos sjuksköterskor blev särskilt tydlig för de patienter och närstående som själva

var kunniga i att hantera sin behandling. Patienter och närstående som inte kunde förlita sig på att sjuksköterskor var kunniga upplevde detta som bekymmersamt (36). Om sjuksköterskan däremot hade inställningen att hon kunde ta reda på det hon inte visste eller tog tillvara patientens och närståendes kunskap och erfarenheter behövde kunskapsbrist hos sjuksköterskan inte alltid upplevas som negativt utan ett tillfälle till lärande för båda parter (40). Patienter som blivit kunniga i att hantera sin behandling kunde känna stolthet och tillfredsställelse över detta när de mötte sjuksköterskor som inte hade samma kunskaper (36).

Samtidigt som kunskapsbrist hos vårdpersonal beskrevs som negativt fanns också exempel på att det kan leda till att patienter blev delaktiga i större utsträckning i sin egen vård. Bristande kunskap hos vårdpersonal stimulerade i vissa fall patienter att själva söka svar på sina frågor och hitta lösningar på sina problem. Källor till kunskap utöver vårdpersonal kunde vara att söka information på internet, kontakta stödgrupper eller få information av tillverkarna av sondmat och den tekniska utrustningen de använde (39).

Sjuksköterskans förmåga till god kommunikation lyftes fram som en viktig förutsättning för patientens delaktighet i sin behandling (32, 33). Dålig kommunikation ledde till att sjuksköterskan inte förstod patientens behov av kunskap och därför ofta tillhandahöll inadekvat information (33). Det är inte endast sjuksköterskor som har ansvar för patienter med enteral nutrition. Flera yrkeskategoriers kompetens som dietister, läkare och tandläkare behövs för att kunna bistå patienter och närstående med den kunskap de behöver. Behov av multidisciplinära team lyftes fram i tre artiklar (34, 38, 40). Multidisciplinära team kunde också i vissa fall minska känslan av att vara delaktig genom att patienterna skrämdes av alla experter och var rädda att de skulle säga fel saker (32).

VÅRDKULTUR OCH VÅRDENS ORGANISATION

Flera studier beskrev att patienter och närstående inte kände sig involverade i beslutsprocessen inför om att påbörja enteral nutrition (32, 33, 42). Patienter hade inte alltid kunskap om sin rätt att vara delaktiga i beslut och om möjligheten att avböja behandling. En patient beskrev efter att ha påbörjat enteral nutrition att hon inte visste vem som hade fattat beslutet (33). Vårdpersonal hade många gånger en paternalistisk attityd vid diskussion om att påbörja enteral nutrition (33, 37) vilket kunde leda till att patienter och närstående kände sig uteslutna ur beslutsprocessen (33). Patienter och närstående uppfattade då råd från hälso- och sjukvårdspersonal snarare som en rekommendation än som ett alternativ att ta ställning till (36). Både patienter och närstående upplevde brist på diskussion kring beslutet (32, 33). Det förekom att patienter upplevde att de inte kunde ifrågasätta eller hade något att säga till om när beslutet togs. I efterhand reflekterade de över att de hade känt sig starkare och kunde medverka i större utsträckning om de hamnade i samma situation igen (32).

Delaktighet i beslut kan också påverkas av vilket bemötande patienterna fått av vårdpersonalen. På sjukhus var vårdpersonalens fokus ofta riktat mot grundsjukdomen och patienter kände sig ibland tvingade att se beslutet om PEG som en bisak som inte krävde någon större eftertanke. Patienter beskrev också att vårdpersonalen var så vana vid enteral nutrition att de inte tog hänsyn till att det var en helt ny erfarenhet för patienterna. Detta gjorde att de inte vågade ställa frågor om sådant de undrade vilket i sin tur minskade deras möjlighet att fatta ett välgrundat beslut (33). Patienter och närstående uttryckte ett behov av att få tid på sig att fatta ett beslut (32, 33, 35, 36). Patienter som tagit sitt beslut i hemmet med stöd av personal i öppenvård kände oftare att de fått tillräckligt med tid och information inför sitt beslut än patienter som fått ta beslut på sjukhus där tid för övervägande och förberedelse saknades och där tillgången till information upplevdes begränsad (32).

En patient som uttryckte hög grad av delaktighet i beslutsprocessen inför enteral nutrition beskriver att sjukvården var organiserad så att det fanns möjlighet att få detaljerad information om PEG, sedan fick han tid att överväga beslutet och ställa frågor och när han väl hade fattat sitt beslut fanns det möjlighet till att snabbt få en PEG (33). Tillgänglig hälso- och sjukvårdspersonal som kan svara på frågor lyftes också fram som en viktig faktor (32) liksom att vården är organiserad på ett sådant sätt att patienter kände att det finns tid för samtal inför beslut och behandling (33). Patienter i en studie ansåg att det skulle bara värdefullt att ha en namngiven person att kontakta om problem skulle uppstå (40).

Vikten av att bli involverad i vården redan på sjukhuset beskrevs i två studier (36, 40). Att tidigt få introduceras i hur matning går till och få bekanta sig med material och tekniker gav en bra förberedelse för patienter och närstående att kunna hantera behandling efter utskrivning. En närstående som senare skulle hantera enteral nutrition för sin make i hemmet berättade i en studie att hon inte fick någon möjlighet att vara delaktig i behandlingen på sjukhuset. När sondmaten skulle kopplas drog vårdpersonalen för draperierna och bad henne att ta ett steg tillbaka. Istället för att få vara delaktig i att hantera matintag under sjukhusvistelsen fick hon en kort instruktion sista kvällen på sjukhuset och sedan åka hem vilket upplevdes mycket otillfredsställande (40).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Litteraturoversikt skall utgå från aktuell forskning (30). Delaktighet är ett ämne som fått ökad uppmärksamhet under senare år och där forskning pågår. För att få en överblick över aktuell forskning på området avgränsades sökningarna till att gälla artiklar publicerade de senaste tio åren. Två av artiklarna i resultatet (39, 40) hittades via manuell sökning i andra artiklars referenslistor. Då dessa artiklar svarade väl mot syftet och bidrog till att belysa problemområdet har de tagits med. Genom en sökning utan några begränsningar hittades en artikel skriven 1999(35). Eftersom denna artikel gav värdefull information till resultatet har den tagits med trots att den skrivits innan 2002.

Resultatet baseras på elva vetenskapliga artiklar. Sju har kvalitativ ansats (32-34, 36, 39, 41, 42), två har kvantitativ ansats (37, 38) och två studier kombinerar båda metoderna (35, 40). Kvalitativa studier beskrev subjektiva uppfattningar och enskilda personers upplevelser om att vara delaktiga i fråga om enteral nutrition. De kvantitativa studierna gav en uppfattning om i vilken utsträckning patienter och närstående tyckte att de fått tillräcklig information inför beslut om behandling. En kvantitativ studie (37) undersökte och beräknade statistiskt signifikanta skillnader i uppfattning i olika frågor gällande enteral nutrition mellan patienter, närstående och vårdpersonal.

Vanligast förekommande diagnoser hos patienterna i de artiklar resultatet baseras på är cerebrovasculära skador eller neurologiska sjukdomar och huvud/halscancer. Resultatet kan ha påverkats av att patienterna hade olika diagnoser. Att olika patientgrupper är representerade i artiklarna kan också ses som värdefullt då fler perspektiv på problemområdet kunnat ge ett tydligare svar på syftet med uppsatsen.

Artiklarna i resultatet kommer från olika länder: Kanada, USA, Sverige och Storbritannien. Resultatet kan ha påverkats av att sjukvårdssystemen i dessa länder inte fungerar på samma sätt. Oavsett vilket sjukvårdssystem som finns i de olika länderna skall sjuksköterskors arbete utgå ifrån ICN:s etiska kod (12) och ge tillräckligt med information för att patienten skall kunna samtycka till vård och behandling. Sjuksköterskan skall också informera om rätten att välja bort behandling. Detta ger en gemensam utgångspunkt för patienters rätt till delaktighet i vård och behandling som denna uppsats utgår ifrån.

Några av de kvalitativa studierna i resultatet (32, 34, 36) har få deltagare men har ändå tagits med eftersom de tillför värdefull information till resultatet. När studierna varit små har det tagits upp i studiernas diskussioner att resultatet inte kan generaliseras utan beskriver förhållandena för just de individer som är deltagare i studierna. Fler och större studier hade kunnat ge ett starkare resultat.

Bortfallet i några av studierna (33-35) var relativt stort. I dessa fall har författarna analyserat bortfallet vilket ofta kan förklaras med att patienter i många fall har svåra grundsjukdomar vilket kan medföra att patienter avlidit innan studierna slutförts, att de haft svårt att kommunicera eller att deras tillstånd varit så dåligt att det inte varit etiskt försvarbart att inkludera dem i studierna. Flera artiklar i resultatet (33, 37, 42) är skrivna av samma författare även om medförfattarna varierar. Forskaren har gjort många studier inom området och andra forskare refererar till hennes studier. Detta kan ha påverkat resultatet och studier av fler olika författare skulle möjligen kunnat belysa problemområdet ytterligare.

Vid informationssökningen visade det sig att patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition inte var ett väl utforskat ämne. Sökning gjordes därför på enteral nutrition kombinerat med daily life, decision making, self care, patient, family relatives och caregivers. Flera artiklar som resultatet baseras på återkom i våra sökningar i både CINAHL och PubMed med olika kombinationer av sökord.

I nio av artiklarna har etiska kommittéer godkänt studierna. I två av artiklarna (34, 39) har forskarna fört ett resonemang kring att studierna inte behöver godkännas av etiska kommittéer utan har låtit deltagarna skriva på informerat samtycke till att vara med i studierna vilket anses vara ett etiskt tillvägagångssätt i studier där människor medverkar (43).

I artiklar som behandlade patientens perspektiv av delaktighet vid enteral nutrition redovisades fördelningen mellan kvinnliga och manliga patienter i studiernas metodbeskrivningar och var då i stort sett jämt fördelad. I flera artiklar som behandlade närståendes perspektiv var andelen kvinnor betydligt högre än andelen män (35, 38, 41). Två artiklar redovisade inte alls deltagarnas könsfördelning i metodbeskrivningen (34, 36).

Endast två artiklar redovisade deltagarnas etnicitet. I en artikel ingick enbart vita (caucasian) deltagare (39). I den andra artikeln (38) hade deltagarna olika etnicitet med ursprung i latinamerika, Asien, Afrika och USA. Övriga studier redovisade inte deltagarnas etniska bakgrund.

RESULTATDISKUSSION

I resultatet framkommer att patienter och närstående upplever att de inte fått tillräcklig eller adekvat information för att kunna fatta ett beslut om att påbörja enteral nutrition (32, 33). I artiklarna framgår det inte alltid vad patienter och närstående saknade. Vad som uppfattas som tillräcklig information är alltså individuellt och därför räcker det inte att sjuksköterskan ger den information hon utifrån sin professionella kompetens/kunskap anser nödvändig. Sjuksköterskan måste ge utrymme för patientens och närståendes frågor och deras upplevelser av situationen.

Patienter vill och kan vara delaktiga i olika utsträckning i beslut om vården (10). Sjuksköterskan behöver skaffa sig en uppfattning om hur delaktig patienten eller närstående kan eller vill vara. Det behöver även tas hänsyn till under vilka omständigheter beslutet fattas. Enteral nutrition är en behandling som kommer i fråga när patienten har en svår underliggande sjukdom (4) vilket i sig kan vara en stressande situation som kan påverka patientens vilja eller förmåga till delaktighet

och beslut (10). Även närståendes behov behöver uppmärksammas för att de skall kunna vara delaktiga och känna sig trygga i vården av en familjemedlem (41).

Patienter som tagit beslut om att påbörja enteral nutrition på sjukhus under akuta förhållanden hade kunnat vara mer delaktiga i beslutsprocessen om de hade haft mer tid att överväga sitt beslut (33, 36). Det är väsentligt att få tid att tänka över sitt beslut för att kunna vara delaktig i beslutsprocessen om att påbörja enteral nutrition (32, 33, 35, 36), vilket är betydelsefull kunskap för personal i hälso- och sjukvården vid planering av vård och behandling.

Patienter och närstående uppfattade ofta att de inte hade något att säga till om inför beslut om att påbörja enteral nutrition. De upplevde att vårdpersonal hade ett paternalistiskt synsätt som redan från början bestämt vad som var bäst för patienten (33, 37). I ICN:s etiska kod (12) för sjuksköterskor står det att sjuksköterskor skall informera patienten om rätten att kunna välja eller vägra behandling. Mellan patient och vårdpersonal råder en asymmetrisk relation där patienten befinner sig i underläge (23). Sjuksköterskan behöver därför vara noga med att tydligt förklara och diskutera med patienten om rätten att vara delaktig i beslut om vård och behandling.

Patienter beskrev att det inte var ett svårt beslut att påbörja enteral nutrition eftersom de visste att det inte fanns något alternativ (32, 33). Avsaknad av behandlingsalternativ ger dock inte skäl för vårdpersonal att inta en paternalistisk attityd och inte bjuda in patienten till delaktighet (12). Etiska dilemman kan uppstå om patientens enda chans till överlevnad är att påbörja enteral nutrition och patienten avböjer behandling. Detta kan vara en anledning till den paternalistiska attityd som patienter och närstående mötte där de kände sig uteslutna ur beslutsprocessen (33, 37). Genom att inte bjuda in till delaktighet uppstår inte risken att sjukvården hamnar i en situation där patienten avböjer behandling. Istället bör patienter och närstående bjudas in till diskussion inför beslut och planering av vård och behandling. Diskussionen bör utgå från patientens berättelse om sin situation, hur ohälsan upplevs, hur hälsa kan uppnås och vilka värderingar och preferenser patienten har. På så vis kan patient och sjuksköterska uppnå en gemensam förståelse av situationen som kan ligga till grund för ett gemensamt beslutsfattande om vård och behandling. Ett sådant arbetssätt följer den personcentrerade vårdideologin (29) vilket skulle kunna bidra till ökad delaktighet för patient och närstående.

Delat beslutsfattande, där både patient och vårdpersonal bidrar med sin kunskap och gemensamt kommer fram till hur vård och behandling skall se ut, behöver inte alltid innebära att det är stora och svåra beslut som skall fattas och att patienten själv skall fatta besluten. Det innebär att patienten är väl informerad och har den kunskap som behövs för att kunna ta ställning till vilken behandling som önskas eller hur aktiv roll patienten önskar ha i beslutsfattandet (29).

Under de senaste åren har vårdtiderna på sjukhus blivit allt kortare och mer specialiserad vård och behandling hanteras i hemmet (8). Därför möter sjuksköterskor som arbetar utanför den specialiserade sjukhusvården (hemsjukvård, särskilt boende) ett brett spektrum av behandlingsmetoder som ställer krav på tekniska och teoretiska kunskaper inom olika områden (26). Patienter och närstående i flera studier upplevde att sjuksköterskor hade bristande teoretisk och praktisk kunskap om enteral nutrition (36, 39, 40). Resultatet visade även att patienters brist på förtroende för vårdpersonalens kompetens i vissa fall kunde leda till ökad delaktighet genom att patienten tog egna initiativ till att söka svar på sina frågor och hitta lösningar på sina problem (39). Genom att sjuksköterskan kan identifiera detta stärks patientens inneboende resurser (11, 29).

Redan tidigt under sjukhusvistelsen behöver planering för utskrivning starta oavsett om det är patient, närstående eller hälso- och sjukvårdspersonal som skall kunna hantera behandlingen efter

utskrivning. Resultatet visar exempel på fall där närstående inte fått vara närvarande vid matning på sjukhus trots att detta skulle kunna vara ett utmärkt tillfälle till att bjuda in till delaktighet och ge bättre förutsättningar för att sedan kunna hantera behandlingen självständigt (40). I de fall där behandlingen skall skötas i hemmet med stöd av sjuksköterska i primärvård eller kommunal hälso- och sjukvård behöver det finnas en kontakt mellan de olika vårdgivarna för att övergången mellan sjukhusvård och hemmet skall fungera. På så vis kan motstridiga råd och instruktioner från olika vårdgivare undvikas (26). Patienter vill att alla de möter i vårdkedjan skall vara kunniga inom enteral nutrition, men det är kanske inte rimligt att alla har specialistkunskaper. Däremot borde sjuksköterskor i primärvård och kommunal hälso- och sjukvård ha grundläggande kunskaper för att minska otryggheten för patienten.

Tanken om patientens och närståendes delaktighet behöver uppmärksammas av alla vårdgivare i hälso- och sjukvården. På nationell och internationell nivå finns Hälso- och sjukvårdslagen (1) och Världshälsoorganisationens deklaration (9) som ger människor rätt att vara delaktiga i planering och genomförande av vård och behandling. Där sjukvård bedrivs behöver vårdkulturen vara sådan att patienten ses som en partner och betraktas och blir behandlad som en person med eget ansvar och egna önskningar om den egna vården (24). I mötet mellan patient och vårdpersonal kan delaktighet uppnås genom att arbeta med personcentrerad vård (29).

Trots att könsfördelningen i några artiklar (35, 38, 41) visade att fler kvinnor än män var delaktiga i vården av en närstående som har enteral nutrition är detta inget som diskuteras av artikelförfattarna. Det vore intressant om vidare forskning tar upp om delaktighet skiljer sig åt mellan män och kvinnor.

En artikel visade på skillnader mellan närstående i familjer av olika etnicitet angående hur mycket tid de lade ner på att vårda en familjemedlem med enteral nutrition (38). Risken med att beskriva personer utifrån etnicitet kan vara att individens etniska bakgrund sätts framför den enskilda personen vilket kan innebära till att sjuksköterskan har stereotypa föreställningar som gör att omvårdnaden inte blir individanpassad. Vetskapen att kulturella skillnader kan förekomma kan dock vara värdefull i sjuksköterskans möte med patienter men får inte leda till generalisering utifrån etnicitet.

Sammanfattning

Litteraturoversikten visade på att Information, Kunskap, Färdigheter, Stöd, Kompetens, Kommunikation, Attityder och Tid var faktorer som kan påverka patienters och närståendes delaktighet vid enteral nutrition. Det visade sig att patienter och närstående inte alltid upplevde att de fick vara delaktiga i beslut och genomförande av sin vård. Sjuksköterskan behöver därför förklara och diskutera med patienten om rätten till delaktighet. Information behöver vara individuellt anpassad utifrån patientens och närståendes behov för att kunna omvandlas till kunskap som ligger till grund för delaktighet. Hela hälso- och sjukvården behöver genomsyras av tanken att patienten och närstående skall behandlas som samarbetspartners vid planering och genomförande av vård och behandling.

Praktiska implikationer

- När en person står inför beslut att påbörja eller hantera enteral nutrition skulle ökad delaktighet kunna uppnås genom att arbeta utifrån personcentrerad vård.

- Sjuksköterskan måste möta varje patient som en unik individ med egna resurser, värderingar, önskningar och behov för att kunna ge individuell information och stöd som ligger till grund för patientens beslut om att påbörja enteral nutrition.
- Att lyssna på patientens berättelse om sin situation har sjuksköterskan möjligheter att skapa ömsesidigt förtroende som innebär en delad förståelse för betydelsen av ohälsan och dess betydelse i vardagen.
- Genom att patient och närstående bidrar med sina personliga erfarenheter och sjuksköterskan bidrar med sin professionella kunskap kan ett gemensamt beslutsfattande om den fortsatta vården uppnås.

REFERENSER

1. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.
2. Vårdhandboken. Enteral nutrition - Översikt (Elektronisk). Hämtad: 2012-11-21. Tillgänglig: <http://www.varldhandboken.se/Texter/Nutrition-ental/Oversikt/>.
3. Erdil A, Dagalp K, Saka M, Ates Y, Tuzun A, Bagci S, et al. Enteral nutrition via percutaneous endoscopic gastrostomy and nutritional status of patients: Five year prospective study. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 2005;20(7):1002-7.
4. Silver HJ, Wellman NS, Arnold DJ, Livingstone AS, Byers PM. Older adults receiving home enteral nutrition: enteral regimen, provider involvement, and health care outcomes. *JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition*. 2004;28(2):92-8.
5. Brotherton A, Abbott J, Aggett P. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2006;19(5):355-67.
6. Nationalencyklopedin. Delaktighet (Elektronisk). Hämtad: 2012-11-11. Tillgänglig: <http://www.ne.se/sve/delaktighet>.
7. Lassen T. Patientkultur i ett historiskt perspektiv. I: Graubæk A-M. (red.) *Patientologi: personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur; 2012. Sid. 27-46.
8. Jangland E, Carlsson M, Lundgren E, Gunningberg L. The impact of an intervention to improve patient participation in a surgical care unit: a quasi-experimental study. *International journal of nursing studies*. 2012;49(5):528-38.
9. World Health Organisation. Declaration of Alma Ata. 2012-11-23. Tillgänglig: http://www.searo.who.int/LinkFiles/Health_Systems_declaration_almaata.pdf.
10. Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(12):1498-508.
11. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Elektronisk). Hämtad: 2012-11-23. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.
12. Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Elektronisk). Hämtad: 2012-11-23. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>.
13. Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. *VIPS-boken: om en forskningsbaserad modell för dokumentation av omvårdnad i patientjournalen*. Stockholm: Vårdförbundet; 2000.

14. Lindström I. Patienters delaktighet: en studie om vård i livets slutskede. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet; 2007.
15. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. 2012-11-22. Tillgänglig:
<http://www.sou.gov.se/lakarutbutr/pdf/bakgrund/Om%20att%20g%C3%B6ra%20patienten%20delaktig.pdf>.
16. Tingström P. Information och utbildning. I: Edberg A-K, Wijk H, Castoriano M. (red.) Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 65-92.
17. Svensk sjuksköterskeförening. Närståendes behov. Hämtad: 2012-10-30. Tillgänglig:
<http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Omv%C3%A5rdnad%20som%20akademiskt%20%C3%A4mne%20III%20NC3%A4rst%C3%A5endes%20behov.pdf>.
18. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för god vård (Elektronisk). Hämtad: 2012-11-29. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/17797/2009-11-5.pdf>.
19. Fossum B. Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I: Fossum B. (red.) Kommunikation: samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2007. Sid. 23-39.
20. Baggens C, Sandén I. Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I: Friberg F, Öhlén J, Edberg A-K, Castoriano M. (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 201-33.
21. Rautalinko E. Samtalsfärdigheter: stöd, vägledning och ledarskap. Stockholm: Liber; 2007.
22. Svensk sjuksköterskeförening. Vårdmiljöns betydelse. Hämtad: 2012-11-21. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/PageFiles/8749/OM%20vardmiljo.pdf>.
23. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I: Friberg F, Öhlén J, Edberg A-K, Castoriano M. (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 29-63.
24. Fransson Sellgren S. Ledarskap och organisering av omvårdnadsarbete. I: Ehrenberg A, Wallin L, Edberg A-K, Castoriano M. (red.) Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 243-67.
25. Wolf A, Ekman I, Dellenborg L. Everyday practices at the medical ward: a 16-month ethnographic field study. BMC Health Services Research. 2012;12(1):184-95.
26. Lidén E. Omvårdnadens institutionella inramning. I: Ehrenberg A, Wallin L, Edberg A-K, Castoriano M. (red.) Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 147-78.

27. Edvardsson D. Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2010.
28. Vårdhandboken. Personcentrerad vård - Översikt (Elektronisk). Hämtad: 2012-12-01. Tillgänglig: <http://www.varldhandboken.se/Texter/Personcentrerad-varld/Oversikt/>.
29. Ekman I, Kjellgren KI, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén H, et al. Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;10:248-51.
30. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006. Sid. 115-24.
31. Östlundh L. Informationssökning. I: Friberg F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006. Sid. 45-70.
32. Vesey S, Leslie P, Exley C. A Pilot Study Exploring the Factors that Influence the Decision to have PEG Feeding in Patients with Progressive Conditions. *Dysphagia*. 2008;23(3):310-6.
33. Brotherton A, Abbott J. Clinical decision making and the provision of information in PEG feeding: an exploration of patients and their carers' perceptions. *Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association*. 2009;22(4):302-9.
34. Mayre-Chilton KM, Talwar BP, Goff LM. Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2011;24(5):449-59.
35. Van Rosendaal GMA, Verhoef MJ, Kinsella TD. How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support? *The American Journal of Gastroenterology*. 1999;94(11):3225-8.
36. Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Health & social care in the community*. 2003;11(5):415-22.
37. Brotherton AM, Abbott J, Hurley MA, Aggett PJ. Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: perceptions of patients, carers, nurses and dietitians. *Journal of advanced nursing*. 2007;59(4):388-97.
38. Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*. 2004;104(1):43-50.
39. Thompson CW, Durrant L, Barusch A, Olson L. Fostering coping skills and resilience in Home Enteral Nutrition (HEN) consumers. *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*. 2006;21(6):557-65.

40. Jordan S, Philpin S, Warring J, Cheung WY, Williams J. Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from a patient perspective. *Journal of advanced nursing*. 2006;56(3):270-81.
41. Bjuresäter K, Larsson M, Athlin E. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(7-8):1051-9.
42. Brotherton A, Carter B. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding in Nursing Homes: Relatives' Perceptions. *Clinical Nursing Research*. 2007;16(4):350-69.
43. World Medical Association. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (Elektronisk). Hämtad: 2012-12-03. Tillgänglig: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.

Bilaga 1 Översikt av artiklarna i resultatet

Ref nr	Titel, författare, land	Tidskrift, år	Syfte	Metod & Design	Urval	Antal referenser
32	Vesey S, Leslie P, Exley C. A Pilot Study Exploring the Factors that Influence the Decision to have PEG Feeding in Patients with Progressive Conditions. USA	Dysphagia 2008	Undersöka och förstå de faktorer som påverkar patienters beslutsfattande när de överväger PEG för enteral nutrition och vätsketillförsel samt undersöka upplevelsen av att ta beslutet.	Pilotstudie Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ	7 personer som stått inför beslutet om att påbörja enteral nutrition. 7 personer	29
33	Brotherton A, Abbott J. Clinical decision making and the provision of information in PEG feeding: an exploration of patients and their carers' perceptions. Storbritannien	Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association 2009	Undersöka hur ändamålsenlig information patienter fick innan beslut togs om isättning av PEG och hur involverade de sedan var i beslutsprocessen.	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ	Personer med PEG i eget boende och vårdare till någon som nutrias via PEG i hemmet 15 patienter 19 vårdare	17
34	Mayre-Chilton KM, Talwar BP, Goff LM. Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube. Storbritannien	Journal of Human Nutrition and Dietetics 2011	Undersöka hur personer med huvud/halscancer och deras närstående dagligen påverkas av att nutrias via gastrostomi	Fokusgrupp-intervjuer Kvalitativ	Patienter med huvud/halscancer som nutriats via PEG minst tre månader. 6 patienter 3 vårdgivare	35
35	Van Rosendaal GMA, Verhoef MJ, Kinsella TD. How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support? Canada	The American Journal of Gastroenterology 1999	Studera den process som leder till beslut om att patienter skall nutrias via PEG.	Semistrukturerade enkäter Intervjuer med öppna frågor Kvantitativ Kvalitativ	21 patienter 65 närstående som kan fatta beslut om behandling	20
36	Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study.	Health & social care in the community 2003	Undersöka hur det dagliga livet påverkas för patienter med enteral nutrition i hemmet.	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ	Personer som nutrias via PEG i hemmet och närstående till desamma. 6 patienter	28

	Storbritannien				5 vårdare	
37	Brotherton AM, Abbott J, Hurley MA, Aggett PJ. Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: perceptions of patients, carers, nurses and dietitians. Storbritannien	Journal of advanced nursing 2007	Undersöka hur enteral nutrition uppfattas av patienter, och deras vårdare, dietister och sjuksköterskor och sedan jämföra om uppfattningarna skiljer sig åt.	Semistrukturerade intervjuer med patienter och vårdare Enkäter till deras dietister och sjuksköterskor Kvantitativ	Vuxna patienter som haft enteral nutrition i hemmet minst 4 veckor och vårdare till patienter med enteral nutrition i hemmet 29 patienter 19 vårdare	26
38	Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. USA	Journal of the American Dietetic Association 2004	Identifiera variabler hos personer som vårdar anhörig med enteral nutrition som gör att de upplever att de kan hantera sin situation	Strukturerade intervjuer Kvantitativ	Närstående som vårdar person med enteral nutrition i hemmet 30 personer	21
39	Thompson CW, Durrant L, Barusch A, Olson L. Fostering coping skills and resilience in Home Enteral Nutrition (HEN) consumers. USA	Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition 2006	Undersöka hur personer som nutrieras via enteral nutrition lyckats anpassa sig till situationen och avslöja hur hälso- och sjukvårdspersonal kan hjälpa andra patienter att anpassa sig.	Djupintervjuer Grounded theory Kvalitativ	Vuxna personer som framgångsrikt lyckats anpassa sig till livet enteral nutrition 12 personer	37
40	Jordan S, Philpin S, Warring J, Cheung WY, Williams J. Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from a patient perspective. Storbritannien	Journal of advanced nursing 2006	Undersöka patienters upplevelse av enteral nutrition och söka efter möjliga strategier för att definiera patienternas behov och problem i samband med behandlingen.	Semistrukturerade intervjuer Strukturerade enkäter Kvalitativ Kvantitativ	Vuxna personer som haft PEG över 12 månader 20 personer	76
41	Bjuresäter K, Larsson M, Athlin E. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on	Journal of Clinical Nursing 2012	Undersöka vad det innebär att vara anhörig till någon som har enteral nutrition i hemmet och hur de hanterar sin situation.	Intervjuer med öppna frågor Grounded theory Kvalitativ	Närstående till personer med enteral nutrition 12 deltagare	40

	home enteral tube feeding. Sverige					
42	Brotherton A, Carter B Percutaneous Endoscopic Feeding in Nursing Homes: Relatives' Perceptions Storbritannien	Clinical Nursing Research 2007	Undersöka hur närstående till personer som bor på äldreboende upplever att deras närstående nutrieras via PEG.	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ	Närstående till personer med enteral nutrition som bor på äldreboende 8 deltagare	50