

BSYBAC

Bacheloroppgave i Sykepleie



Universitetet
i Stavanger

Livskvalitet hos slagpasienter med dysfagi.

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 11.05.2021]

 *Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet*

SAMMENDRAG

Bakgrunn

I Norge er det tusenvis som hvert år blir rammet av hjerneslag (Folkehelseinstituttet, 2019). Studier viser at alt fra 18-81 % av slagpasienter opplever en form for dysfagi, enten forbigående eller langvarig (Mathisen, 2016). Dysfagi kan skape utfordringer knyttet til blant annet mat, og matsituasjoner. Vi ser på dette som en stor potensiell faktor for svekket livskvalitet.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke problemer slagpasienter med dysfagi opplever og hvordan dette kan virke inn på opplevd livskvalitet, med hovedfokus på matsituasjoner. Videre ønsker vi å legge frem hvordan sykepleier kan ivareta og fremme livskvaliteten til slagpasientene med dysfagi.

Metode

Vi valgte en kvalitativ tilnærming i oppgaven da dette står i stil med vår hensikt. Med utgangspunkt i Fribergs analysemodell har vi sortert ut kategorier og underkategorier ut i fra resultatene som blir presentert i de ulike studiene. Resultatene fra studiene, egne refleksjoner og erfaringer samt relevant støttlitteratur danner grunnlaget for vår besvarelse.

Resultater

Resultatene viser at sykepleiere har en tydelig kunnskapsmangel i helhetlig ivaretagelse av slagpasienter med dysfagi. Dette, sammen med en endret fysisk helse og sosial distansering har en negativ innvirkning på pasienters opplevde livskvalitet.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
1.0 INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	5
1.2 PROBLEMFOMULERING	5
1.3 HENSIKT	6
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING	6
2.0 TEORIKAPITTEL	7
2.1. DYSFAGI	7
2.1.1 <i>Dysfagi kan deles i to hovedgrupper</i>	7
2.2 MÅLTIDETS MULIGHET FOR SOSIAL INTERAKSJON	7
2.3 PLEIELIDELSE	8
2.4. HÅP	10
3.0 METODE	11
3.1 BESKRIVELSE AV METODE	11
3.2 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	11
2.3 ANALYSE	13
4.0 RESULTATER	15
4.1 FYSISK HELSE OG LIVSKVALITET	15
4.1.1 <i>Kroppslige forandringer</i>	15
4.1.2 <i>Frykt for komplikasjoner</i>	16
4.2 SOSIAL DISTANSERING	17
4.2.1 <i>Utfordringer ved å ta del i matsituasjoner i fellesskap.</i>	17
4.2.2 <i>Utilpass i sosiale settinger</i>	19
4.3. BEHOV FOR STØTTE OG OPPFØLGING	20
4.3.1 <i>Behov for oppfølging og profesjonell støtte etter sykehusopphold</i>	20
4.3.2 <i>Endrede roller</i>	22
4.3.3 <i>Håp</i>	22
5.0 DISKUSJON	24
5.1 METODEDISKUSJON	24

5.2 RESULTATDISKUSJON	27
5.2.1 Kroppslige forandringer	27
5.2.2. Sosial distansering	28
5.2.3 Behov for støtte og oppfølging	31
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS.....	34
7.0 LITTERATURLISTE.....	36
8.0 VEDLEGG	39
<i>Vedlegg 1. Oversiktstabell over søkeord.....</i>	<i>39</i>
<i>Vedlegg 2. Oversikt over analyserte artikler.....</i>	<i>41</i>

Antall ord: 10 202

1.0 INNLEDNING

Dysfagi, eller svelgebesvær, er vansker med å spise eller svelge. Tilstanden kan oppstå som følge av blant annet hjerneslag, hjerneskader, muskelsykdommer, demens og kreft. I denne oppgaven har vi valgt å avgrense til dysfagi som resultat av hjerneslag.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi er to kandidater som jobber sammen på samme rehabiliteringsavdeling, og der møter vi flere pasienter som faller inn under det aktuelle temaet. Vi har sett at dysfagi og matsituasjoner ofte korresponderer med redusert livskvalitet. Gjennom tre år som studenter i sykepleierutdanning har vi lært om viktigheten av god og tilrettelagt ernæring gjennom pensumbøker, forelesning og praksis, men vi har savnet et fokus på at måltidet er noe mer enn bare en arena for ivaretagelse av ernæringsbehov og væskeinntak. Vi ser at det er et behov for bevisstgjøring og økte kunnskaper innenfor ivaretagelse av det psykososiale behovet under et måltid.

1.2 Problemformulering

I Norge blir tusenvis rammet av hjerneslag hvert år (Folkehelseinstituttet, 2019). Studier viser at alt i fra 18-81 % av slagpasienter opplever en form for dysfagi, enten forbigående eller langvarig (Mathisen, 2016).

Dysfagi kan medføre sosiale problemer så vel som det kan gi fysiske og psykiske utfall. Måltider er en sosial aktivitet der mennesker kommer sammen for å nyte god mat, godt selskap og utveksling av kunnskaper og erfaringer. Ved dysfagi opplever mange redusert glede av å delta i måltider, relatert til deres problemer med å svelge. Mange vil ha behov for spesialkost, fortykningsmiddel i drikke og noen har gjerne enteral ernæring mens de gradvis oppøver seg evnen til å spise mer som tidligere. Måltider er også en situasjon med bordskikk og regler. Det er ikke uvanlig med en del hoste og søl blant dem med svelgevansker. Omgivelsene kan reagere på disse “unormale” spisevanene. Dermed kan det hende at flere isolerer seg og ikke lengre ønsker å ta del i måltidsituasjoner i sammen med andre (Wergeland et al., 2017, s. 307).

Den sosiale arenaen rundt middagsbordet har potensielt vært til stor glede for den enkelte, men ved et slikt funksjonsfall kan måltidet oppleves som ubehagelig. Vi ser på dette som en stor potensiell faktor for svekket livskvalitet og synes at dette tema bør bringes på bane for å belyse denne problematikken, og for at helsepersonell skal være bedre rustet til å ivareta denne pasientgruppen på en helhetlig måte. Grunnet tidsbegrensninger i oppgaven samt oppgavetekniske restriksjoner relatert til antall ord har vi vært nødt til å avgrense oppgaven på en slik måte at vi har mulighet til å gå grundig til verks for å belyse dette problemet.

Vi kan derfor ikke ekskludere at andre faktorer og/eller komplikasjoner kan ha innvirkning på måltidsituasjoner og den opplevde livskvaliteten hos denne pasientgruppen.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke problemer slagpasienter med dysfagi opplever og hvordan dette kan virke inn på opplevd livskvalitet, med hovedfokus på matsituasjoner.

Videre ønsker vi å legge frem hvordan sykepleier kan ivareta og fremme livskvaliteten til slagpasientene med dysfagi.

1.4 Oppgavens oppbygning

I teorikapittelet tar vi for oss relevant bakgrunnsstoff for oppgaven. I kapittelet inngår temaene dysfagi, måltidets mulighet for sosial interaksjon, pleielidelse og håp. Videre har vi metodekapittelet hvor vi beskriver metode og fremgangsmåten for vår oppgave. Følgende kommer resultatkapittelet, hvor funnene fra de utvalgte studiene fremstilles i tre hovedkategorier og syv underkategorier. Deretter kommer diskusjonskapittelet, der vi først drøfter metoden som blir anvendt i oppgaven, for så å drøfte resultatene fra artiklene. Resultatdiskusjonen inneholder også relevant bakgrunnsstoff og egne refleksjoner. Til slutt legger vi frem konkrete forslag til forbedring i praksis.

2.0 TEORIKAPITTEL

I teorikapittelet vil vi gi en kort definisjon på hva dysfagi er og vise til eksempler på når svelgevansker kan forekomme. Videre vil vi vise til viktigheten av måltider i fellesskap. Til slutt vil vi gå inn på livsfenomenene lidelse og håp, med utgangspunkt i Katie Erikssons sykepleiefilosofi.

2.1. Dysfagi

Dysfagi, også kjent som svelgevansker, er en vanlig komplikasjon relatert til hjerneslag. Antall slagrammede som opplever en eller annen form for dysfagi etter hjerneslaget kan være fra 18 % og helt opp til 81%. Så mye som fem av tolv hjernenerver er involvert i svelgeprosessen, som igjen kan deles inn i ulike faser. En normal svelgefunksjon er lydløs, smertefri og tar 1-2 sekunder (Mathisen, 2016).

2.1.1 Dysfagi kan deles i to hovedgrupper

Hovedgruppene for dysfagi er orofaryngeal og øsofageal dysfagi. Ved orofaryngeal dysfagi er problemet i munnen og/eller svelget. Ved øsofageal dysfagi er problemet i spiserøret. Noen kan også ha vansker med begge.

Eksempel (obs! Finnes flere) på faser hvor svelgevansker kan oppstå er;

- Når vi tar en matbit i munnen
- Når vi beveger mat i munnen
- Når svelg responsen skal utløses
- Når vi tar en slurk drikke i munnen
- Når maten går fra svelget og ned i spiserør (Sunnaas sykehus, 2020).

2.2 Måltidets mulighet for sosial interaksjon

I 2007 ble det utført en studie for å kartlegge pasienters opplevelser av måltidsfellesskap i sykehjem. Hensikten var å beskrive pasienters erfaringer med måltidene. Funnene i studien indikerer en klar sammenheng mellom å spise måltider sammen med andre og opplevelse av velvære, og var viktig for deres sosiale liv (Melheim, 2008).

Regjeringens handlingsplan for kosthold (2017) understreker betydningen av måltids glede for mennesker i alle livsfasen, for friske mennesker og for mennesker med sykdom og helseplager. Måltidene kan utgjøre en sosial og kulturell møteplass, som gir opphav til samtale og sosial interaksjon. Fellesskap og meningsfulle aktiviteter knyttet til måltider,

knytter relasjonelle og sosiale bånd mellom mennesker og kan gi opphav til økt kunnskap og forståelse om egen og andres kultur, tradisjoner og språk (Departementene, 2017, s.18). Felles måltider kan bidra til en aktiv og meningsfull tilværelse, og er med på å forebygge ensomhet, ved at måltidet legger til rette for utveksling av kunnskap og erfaringer. Regjeringen peker på at måltidet bør brukes mer bevisst som selvstendige tiltak for å fremme livskvalitet, god helse og evnen til å utføre dagligdagse aktiviteter. Omsorgstjenestene har et ansvar for å legge til rette for god ernæring og for at måltidet blir en god opplevelse, et felleskap og en tradisjon (Departementene, 2017, s.73).

Tygge- og svelgeproblemer kan gjøre det vanskelig å få i seg mat med normal konsistens, og her har helsepersonell en avgjørende rolle. Riktig mat til riktig tid krever kompetanse og samarbeid på flere nivåer og mellom flere sektorer. For å lykkes med positive opplevelser omkring måltidet er det viktig med et godt tverrfaglig samarbeid og tydelig ansvarsfordeling (Departementene, 2017, s.18).

2.3 Pleielidelse

Ifølge den velkjente sykepleieteoretikeren Katie Eriksson er lidelse en kamp og sorgprosess som påvirker hele mennesket, og er en intens personlig erfaring. Hun beskriver lidelse som en kamp mellom det gode og onde i menneskets liv. Videre beskrives lidelse som et menneskelig fenomen, og hører livet til. Lidelse forbindes ofte med tap, og kan være tap i form av fysiske endringer, men det kan også være tap av kontroll og usikkerhet. Kunnskap og forståelse for at alle mennesker opplever en eller annen form for lidelse er en av grunnsteinene i utøvelsen av sykepleie (Kristoffersen et al., 2014).

Eriksson beskriver tre former for lidelse: sykdomslidelse, pleielidelse og livslidelse. I teoridelen vil vi, i henhold til hensikten, utdype pleielidelse.

Pleielidelse er ifølge Eriksson knyttet til pasientens egen opplevelse i pleiesituasjonen. Krenkelse av pasientens verdighet er den vanligste formen for pleielidelse. «Alle mennesker har en absolutt og iboende verdighet i egenskap av å være menneske» (Kristoffersen et al., 2014, s. 255). Pleielidelse kan blant annet oppstå når pasienten krenkes gjennom latterliggjøring, straff og maktutøving (Kristoffersen et al., 2014).

Ifølge Eriksson innebærer pleielidelse også mangelfull oppfølging, uteblitt pleie og ufullstendig ivaretagelse av grunnleggende behov. «Uteblitt pleie henger nær sammen med krenking av pasientens verdighet og det å «overse» et menneskes behov for omsorg og hjelp» (Kristoffersen et al., 2014, s. 257). Uteblitt pleie kan være alt fra mindre forseelser og slurv til direkte vanstell. For et menneske som ikke er i stand til å dekke sine grunnleggende behov selv, er det avgjørende at noen i omgivelsene hjelper til, selv uten å måtte be om hjelp. Eriksson beskriver at “å være tvunget til å be om hjelp for å få dekket de mest fundamentale behovene, å oppleve at ingen ser og forstår hva en behøver, er i seg selv en lidelse” (Eriksson, 1995, sitert i Kristoffersen et al., 2014, s. 260).

Sterk lidelse preger hele personen, og lidelsen ledsages ofte av en rekke følelser som indre smerte, skam, fortvilelse, sorg og ensomhet. Den som lider kan også føle på en redusert egen verdi. (Kristoffersen et al., 2014).

Noen av de mest motiverende fenomener hos mennesker er håp og mening. Å fremme mening og håp hos pasienten er med på å lindre smerte og gjør mennesket i stand til å mestre og håndtere tap og lidelse. «Eriksson understreker at lidelsen i seg selv er meningsløs, men at det med utgangspunkt i lidelsen kan vokse frem ny mening hos den enkelte.» (Kristoffersen et al., 2014, s.250). Med dette vil hun frem til at lidelsen kan føre til at man oppdager nye sider ved eget liv, gjør seg kjent med nye verdier og begynner å prioritere på en ny måte. Opplevelsen av meningens lidelse er ikke knyttet til at mennesket skal oppleve situasjonen i seg selv som meningsfull, men at man kan finne nye måter å verdsette de ulike mulighetene på som den aktuelle livssituasjonen gir. Det handler om å “[...] forsone seg med en ny og endret livssituasjon og finne muligheter og mening i denne” (Kristoffersen et al., 2014, s. 265).

I forebyggingen av pleielidelse er det viktig at sykepleier har evnen til å se seg selv og betydningen av sine handlinger. I lindringen av lidelse har sykepleier ansvar for å utjevne maktforholdet mellom pleier og pasient, samt vise empati og forståelse. Når pasienten føler seg sett og tatt på alvor vil det verne om hans integritet og menneskeverd (Kristoffersen et al., 2014).

2.4. Håp

Håp har betydning for den som lider. Det er sykepleiers oppgave å hjelpe å opprettholde håpet hos pasienten, unngå håpløsheten og gjenvinne håpet om det går tapt. Flere studier og erfaring viser til viktigheten av å ivareta håpet og hvilken avgjørende betydning håpet har for hvordan mennesker mestrer sin livssituasjon når de erfarer sykdom, tap, usikkerhet og lidelse. (Kristoffersen et al., 2014).

«Håp er en sammensatt dynamisk livskraft karakterisert ved en trygg, men likevel usikker forventning om å oppnå noe som for den personen som håper, er realistisk å oppnå, og har stor personlig betydning.» (Kristoffersen et al., 2014, s. 270).

Håpet har betydning for pasientens forventninger til fremtiden. Håp gir glede og pågangsmot, og er en viktig ressurs i rehabiliteringsprosessen etter et hjerneslag. En persons håp gjenspeiles i hans tanker, følelser og handlinger. En av sykepleiers viktigste oppgaver vil være å finne kilden til håpet hos den enkelte pasient, og å være en motivator for håpet når pasienten møter motgang (Kristoffersen et al., 2014).

Håpløshet kan oppstå når den syke har lidd altfor intenst over for lang tid, uten verken hjelp eller opphør i lidelsen. Håpløshet er en følelse som kan føre til at den syke mister troen på forandring eller fremgang. Pasienter som opplever håpløshet over lengre tid er spesielt sårbare for å utvikle sykkelig depresjon, noe som kan ses gjennom selvpåført isolasjon, benektelse og likegyldighet. I slike tilfeller er sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten med å gjenvinne håpet (Kristoffersen et al., 2014).

3.0 METODE

I det følgende kapittelet vil vi forklare hva en metode er og hvilken metode vi har brukt. Vi vil videre beskrive hvordan søket vårt er bygget opp, eventuelle begrensninger relatert til søket og til slutt vil vi ta for oss oppsett for analysen.

3.1 Beskrivelse av metode

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2013, s. 111). Dalland beskriver metode som en måte å tilegne seg ny kunnskap ved å samle data. En metode er et redskap for å finne frem til kunnskap som man kan benytte til blant annet undersøkelser og for å løse problemstillinger. Metode og fremgangsmåte er synonymt og det finnes mange ulike måter å samle data, men de to vanligste er kvalitativ og kvantitativ metode. Hvilken metode som benyttes vil være avhengig av hvilken studie man skal foreta seg (Dalland, 2013).

3.2 Litteraturstudie som metode

Oppgaven vår er en litteraturstudie hvor vi har samlet informasjon fra ulike skriftlige kilder. Vi har tatt sikte på å systematisk gjennomgå foreliggende forskning, og deretter sammenligne, analysere og tolke allerede publiserte forskningsresultater (Friberg, 2017, s. 130). I søket etter relevante forskningsartikler har vi benyttet oss av søkeord som er sentrale i vår oppgaveformulering. Datasamlingen har vært omfattende og tidkrevende. Før vi startet med litteratursøket var det viktig for oss å avgrense problemstillingen, samt å reflektere over hvilke data vi var på utkikk etter.

Vi har først og fremst vært på utkikk etter kvalitative data, da det bygger på menneskets opplevelser av verden. I kvalitative data kan informantene uttrykke sine subjektive tanker og følelser. Vi har valgt å foreta en metasyntese, som vil si at vi bygger oppgaven rundt kvalitative forskningsartikler fordi vi er ute etter dybde og menneskers opplevelser. Vi har anvendt systematisk litteratursøk ved hjelp av databasene Academic Search Premier, Cinahl, Medline og Oria. I henhold til vår oppgave viste det seg at våre søkeord gav mest relevante treff på Oria og Medline.

Vi planla å utføre datasamlingen systematisk, og ønsket å være kritiske i søket på aktuelle artikler. Dermed benyttet vi oss av flere inkluderings- og eksklusjonskriterier. Enkelte av disse kunne vi avgrense i søkingen, mens andre ble ekskludert manuelt etter søket. Vi benyttet følgende kriterier:

1. Artiklene må være utgitt i tidsrommet 2015-2021
2. De må være skrevet på engelsk, norsk, dansk eller svensk
3. Dataen må være fagfelleurdert
4. Forskningen må være fra hovedsakelig Norden, Storbritannia eller USA

Det er flere grunner til at vi valgte de nevnte kriteriene for datasamling. Vi ønsket å forsikre oss om å bruke oppdatert forskning og nyere kunnskap, og har dermed utelukket artikler som er eldre enn seks år. For å få mest ut av forskningen som var gjort, begrenset vi søket til de skandinaviske språk og engelsk. Vi ønsket ikke å gjøre oversettelser fra andre språk enn dette, da informasjon lett kan mistolkes. I de databasene hvor det var mulig, har vi avgrenset søket til fagfelleurderte tidsskrifter. Fagfelleurderte artikler er kvalitetssikret, og gjør det mulig for å finne gode, relevante vitenskapelige publikasjoner. Vi ønsket at oppgaven skulle være mest mulig relevant for sykepleien i den nordiske kultur, og valgte dermed å utelukke forskning som fant sted utenfor Nord-Europa og USA.

Vi startet med å søke i Cinahl, som er en stor og anerkjent database tilrettelagt for helse og sykepleie. Fra tidligere har vi gode erfaringer med denne databasen. Søkingen begynte ved å anvende søkeordene "stroke AND dysphagia AND quality of life", som gav 53 treff. Vi benyttet andre søkeord-kombinasjoner som "stroke AND nursing AND dysphagia", "stroke AND quality of life", og "dysphagia AND social life" som endte i alt fra 444 til 5 treff. På tross av en del resultat på søket, fant vi ingen holdbare artikler til oppgaven. Etter mange søk på Cinahl gikk vi over til databasen Academic Search Premier, hvor vi benyttet oss av de samme søkeordene, som gav færre treff og hvor de fleste artiklene var faglitteratur eller oppsummeringsartikler.

I Medline fant vi artikkelen "Understanding the dining experience of individuals with dysphagia living in care facilities: A grounded theory analysis" under søket på "Dysphagia AND quality of life". Artikkelen er basert på semi-strukturerte intervjuer, og inneholder relevante resultater og et godt diskusjonskapittel. Søket fikk 928 resultater, hvor de andre

artiklene i første øyekast omhandlet helt andre ting enn vi var på jakt etter. I Oria benyttet vi søkeordene "dysphagia AND stroke AND social, som gav 2010 treff. Dette søket førte oss til artikkelen "Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management – a qualitative study" som er en svensk forskningsartikkel med mange gode tema. Søket førte oss også til vår tredje artikkel;"I had no idea what a complicated business eating is...: a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery". Etter mange ulike kombinasjoner av søkeord fant vi den siste artikkelen. Kombinasjonen "livskvalitet OG slag" på Oria gav 89 treff, men bare en tekst fremstår relevant. "Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag: En kvalitativ studie" er en norsk forskningsartikkel publisert i Sykepleien forskning. Artikkelen er skrevet av to tannteknologer og en professor innen pedodonti og atferdsfag. Vi tok i betraktning at artikkelen fokuserte en del på munnhygiene, men gjorde overveielse da den også handlet om livskvalitet og nedsatt svelgefunksjon.

2.3 Analyse

Dalland beskriver analyse som "et granskingsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle" (Dalland, 2013, s. 144). Vi har utført analysen ved å lese gjennom de utvalgte artiklene og skrevet ned en oppsummerende oversikt med artiklenes hensikt, metode, funn og resultater, samt konklusjonene som fremkommer. På denne måten har vi satt oss inn i materialet og gransket artiklene slik at vi føler oss trygge på hva de ulike artiklene prøver å få frem. Se vedlegg for mer detaljer.

Videre har vi identifisert de ulike tema artiklene trekker frem. For å komme frem til temaene startet vi med å lese gjennom tekstene, for så å komme med innspill til mulige hoved- og underkategorier. Deretter har vi markert artiklene i fargekoder som symboliserer ulike tematikker. Kategoriene ble endret underveis og ble ikke seende ut slik som de gjorde i utgangspunktet. Vi har ordlagt kategoriene på en slik måte at de er i overensstemmelse med hensikten vår. Vi har valgt å dele resultatene inn i tre hovedkategorier og til sammen syv underkategorier. Deretter har vi samlet informasjon og sitater fra de ulike artiklene inn i underkategoriene. Resultatene presenteres objektivt og saklig i resultatdelen.

Hovedkategori	Underkategori
Fysisk helse og livskvalitet	Kroppslige forandringer Frykt for komplikasjoner
Sosial distansering	Utfordringer ved å ta del i matsituasjoner i fellesskap Utilpass i sosiale settinger
Behov for støtte og oppfølging	Endrede roller Behov for oppfølging og profesjonell støtte etter sykehusopphold Håp

4.0 RESULTATER

I analysen av forskningsartiklene har vi kommet frem til tre overordnede tema og syv underkategorier som korresponderer med hensikten i oppgaven vår. Her vil vi nærmere utdype og presentere resultatene objektivt og uten personlig tolkning.

4.1 Fysisk helse og livskvalitet

I de utvalgte studiene blir den endrede fysiske helsen vektlagt. Resultater fra de fire studiene som omhandler kroppslige forandringer, komplikasjoner relatert til svelgproblematikk og dets innflytelse på opplevd livskvalitet vil bli presentert her.

4.1.1 Kroppslige forandringer

I studien til Helldén, Berström & Karlsson (2018) kommer det frem at flere deltakere opplever forskjellige kroppslige komplikasjoner, som vektnedgang, smaksendringer og opphopning av salvia i munnhulen. "I lost almost 20 kilograms while I was in the hospital" (Helldén et al., 2018, s. 5).

Videre forklarer de at disse forandringene har hatt en negativ innvirkning på livssituasjonen. (Helldén et al., 2018). I den Irske studien til Moloney & Walshe (2017) blir det trukket frem at pasientene må konsentrere seg veldig og legge mye arbeid i et måltid for å unngå komplikasjoner. Også i denne artikkelen kommer det frem at pasienter opplever smaksendringer. De kroppslige forandringene gjør at flere av pasientene kjenner på tap av kontroll. Tapet av kontroll oppleves ytterligere når de ikke har kontroll over måltidene. En pasient forteller at han ikke hadde mulighet til å ta valg i måltidsituasjonene, men måtte spise den moste, spesiallagde maten han fikk. Han hadde ingen valgmuligheter og beskriver at det gav opphav til frustrasjon og fortvilelse (Moloney & Walshe, 2017).

Den norske studien til Haugen, Myhrer og Willumsen (2019) presenterer følgende: "For halvparten er redusert fysisk kapasitet og selvhjulpenhet årsaker til tristhet eller nedstemthet ved egen livssituasjon. Det samme gjelder frykten for ytterligere tap av selvstendighet og økende avhengighet av andre" (Haugen et al., 2019, s. 6).

I studien forteller en informant at tapet av selvstendigheten og avhengigheten av andre gjør at han føler seg deprimert og går med konstant skyldfølelse, særlig ovenfor konen. Artikkelen trekker også frem at nedsatt funksjon og oral helse har negativ innflytelse på livskvaliteten hos mennesker med lammelser etter slag (Haugen et al., 2019).

Mens studiene til Moloney og Walshe (2017) og Hellden et al. (2018) har trukket frem at pasientene opplever smaksendringer, forteller en informant i teksten til Shune og Linville (2018) at svelgproblematikk ikke nødvendigvis gir problemer relatert til smak. Han forteller at han har normal smakssans, men at noe av maten han får servert er motbydelig og smaker avispapir. Artikkelen påpeker at konsekvensene av dysfagi ikke er de samme hos alle, og at alle rammede opplever sin situasjon ulikt (Shune & Linville, 2018).

4.1.2 Frykt for komplikasjoner

Tre av fire artikler vektla pasientens redsel for komplikasjoner relatert til dysfagi. Flere informanter oppgir at de har funnet enkelte strategier for å håndtere slike situasjoner. (Haugen et al., 2019; Hellden et al., 2018; Moloney & Walshe, 2017). I artikkelen til Moloney og Walshe (2017) forteller en pasient følgende: "Spittle was collecting in my throat. There wasn't too much of it yet, but that was still more than enough to send me into a panic. I was convinced I'd soon be drowning in my own saliva again" (Marsh, 2014, sitert i Moloney & Walshe 2017, s. 4).

Frykten for opphopning av spytt eller for at spytt sekretet samler seg i halsen er gjennomgående høy for mange dysfagirammede. Noen av informantene i den irske studien oppgir at det er slitsomt og krevende psykisk å måtte tenke på og bekymre seg over mulige komplikasjoner (Moloney & Walshe, 2017). Som nevnt i kategorien "kroppslige forandringer", må de fleste pasientene ha full konsentrasjon og fokus under måltid for å unngå aspirasjon, som kan gi opphav til aspirasjonspneumoni. Det blir nevnt at dette er både slitsomt og irriterende.

For å takle svelgevanskene, har enkelte utviklet strategier som gjør det enklere å takle komplikasjonene: "At the kitchen table at home I've got a bucket to spit in, in case I can't swallow (Helldén et al., 2018, s. 5). En annen informant forteller at han har fått tips fra en logoped om å "[...] swallow as if I had a golf ball [...]" (Helldén et al., 2018, s. 5).

Flere beskriver likevel at de føler en del skam og ubehag knyttet til spytingen og hosten, og at denne endringen er vanskelig å ta innover seg da det skjer ukontrollert (Helldén et al., 2018).

Studien "Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag" legger frem viktigheten av godt munnstell for å forhindre dårlig tannstatus som følge av svelgpareser eller komplikasjoner som aspirasjonspneumoni som følge av matrester i munnhule. I tillegg fremheves frykten for å sette fast mat i halsen og skammen knyttet til sikling og søl. Informantene opplever svekket selvtillit relatert til de nevnte plagene (Haugen, et al., 2019).

4.2 Sosial distansering

I de fire artiklene understrekes de dysfagirammedes utfordringer i sosial samhandling. Hos flere har gleden ved å delta i måltidsituasjoner og sosiale settinger avtatt. Dette har ført til at flere distanserer seg sosialt. I det følgende underkapitlet vil vi ta for oss utfordringer ved deltakelse i felles måltid og i sosiale settinger.

4.2.1 Utfordringer ved å ta del i matsituasjoner i fellesskap.

I studien til Helldén, Bergström og Karlsson (2018) kommer det frem at mennesker med hjerneslag og dysfagi ikke har samme glede over å ta del i matsituasjoner som tidligere. Deltakerne i studien understreker følelsen av ubehag som de opplever ved å spise sammen med andre familiemedlemmer, grunnet svelgevansker, sikling, og behov for å spytte ut mat under måltidet.

De fremhever viktigheten av planlegging i forkant dersom de skal spise andre steder enn hjemme, som for eksempel på restaurant. "It requires some planning always bringing some thickeners with you." (Helldén et al., 2018, s. 6). Hotellbesøk viste seg også å være utfordrende: "At hotels, they couldn't always get a blender for us, and we didn't have any enteral nutrition with us; we weren't allowed to, so we had to mix food on our own." (Helldén et al., 2018, s. 6).

Studien til Moloney og Walshe (2017) tar utgangspunkt i et antall selvbiografier skrevet av mennesker som opplever eller har opplevd dysfagi som komplikasjon til et hjerneslag. Også

her vektlegges de fysiske anstrengelsene som medfølger en matsituasjon. «I have to be very focussed when eating or drinking or I can aspirate; it is exhausting and annoying.» (O'Reilly, 2014, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1526)

Videre beskrives også den psykologiske konsekvensen av de opplevde fysiske vanskene relatert til inntak av mat. “But inside I was squirming with embarrassment. I found the mess I made and the coughing and spitting that I did, very hard to take.” (Cromarty, 2008, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 10).

I den norske studien utført av Haugen, Myhrer og Willumsen (2019) er det enighet blant alle deltakere at det kan være hyggelig å spise sammen med andre, men helst sammen med bekjente som kjenner til deres situasjon. De opplyser at matsituasjoner kan oppleves som hyggelig dersom de rette forutsetningene er lagt til grunn for en god matsituasjon. Dette kan være det å få servert myk mat, at det er noen som kan bistå dersom det skulle være behov for det, og aksept for at måltidet kan ta lengre tid enn vanlig og forståelse for at søl kan forekomme. «Da jeg gikk med gebiss, kviet jeg meg når jeg så hva som kom på bordet, for eksempel hardt kjøtt eller noe sånt noe, for da fikk jeg problemer med én gang. Det var et ork å spise sammen med andre.» (Haugen et al., 2019, s. 7).

I studien utført av Shune og Linville (2018) kommer viktigheten av å oppleve tilhørighet under måltidsituasjoner frem. Beboere på institusjoner ønsket ikke å være separert ut ifra «diagnoser». De ønsker å spise blant venner og spise samme mat som alle andre. For disse deltakerne var det viktigere å få ta del i den sosiale arenaen som måltidene la til grunn for. Det er en avgjørende faktor i deres generelle velvære å ikke bli plassert etter diagnoser og oppleve restriksjoner i henhold til mat selv om det var sikkerhet og helsemessige årsaker til tiltakene. «Residents wanted to feel included and aspects of their care that highlighted differences, such as receiving different or unappealing foods, left them feeling alienated from their friends.» (Shune & Linville, 2018, s. 149).

“(modified food) makes them feel less normal. Like they’re different or they’re ... almost childish... And then they feel self-conscious or like, Why me? Why do I have to eat this?... That would obviously make somebody emotional cause, like, you’re kinda getting pointed out of the group, and nobody likes that.” (Shune & Linville, 2018, s. 6).

4.2.2 *Utilpass i sosiale settinger*

Forfatterne av selvbiografiene som studien til Moloney og Walshe (2017) baserer seg på, skriver om følelsen av å være ekskludert fra samfunnet, bekymringer knyttet til andres oppfatning av dem, og forsøk på å reintegreres i samfunnet og den sosiale arena. “One of my mealtimes, when I undoubtedly tucking into mashed potato yet again, a patient who had a head injury affecting his personality said that watching me eat was putting him off his food.” (Davis, 2015. Sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1528).

De psykologiske konsekvensene av dysfagi er flere. Deltakerne beskriver å bevisst trekke seg fra sosiale situasjoner for å preservere egen verdighet. “It worried me that people thought the same but were far too polite to say so. Consequently, I ate in bed from then on, rather than in the dining room.” (Davis, 2015, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 18.)

I studien utført av Helldén et al. (2018) er det et gjennomgående tema å føle seg utilpass i sosiale settinger som resultat av dysfagi. Pasientenes behov for å lære å takle de sosiale situasjonene er stort. «Even situations not involving eating or drinking required strategies, for example, choosing a seat near a door at concerts, in case coughing/choking on saliva occurred.” (Helldén et al., 2018, s. 4).

Selv om flere opplevde at dysfagi hadde en negativ virkning på deres livskvalitet og sosiale liv, beskrev de viktigheten av å fortsette å gjøre de tingene som betydde noe for dem og som ikke omhandlet å spise eller å drikke. «Two weeks ago, that Sunday, you went to two concerts.” (Helldén et al., 2018, s. 15).

Når det gjelder livskvalitet kommer det frem i studien utført av Haugen et al. (2019) at normal hverdagsaktivitet er essensiell. Opplevelse av selvstendighet gjør deltakerne tilfreds. Til tross for dette er det spesielle forholdsregler de må ta for å verne om egen verdighet i sosiale omstendigheter. «Fasciale lammelser, inkludert tungen, gjør at pasienten ikke selv klarer å fjerne matrester rundt tennene og i munnhulen.» (Haugen et al., 2019, s. 4).

4.3. Behov for støtte og oppfølging

Flere av artiklene slår fast betydningen av støtte og oppfølging for slagpasienter med dysfagi. I enkelte artikler blir det dratt frem at oppfølgingen er for dårlig eller fraværende, mens andre artikler trekker frem viktigheten av personsentrert pleie. I denne kategorien tar vi for oss behovet for profesjonell støtte, endrede roller og viktigheten av ivaretagelse av håp.

4.3.1 Behov for oppfølging og profesjonell støtte etter sykehusopphold

I alle de valgt artiklene påpekes det at flere av de dysfagirammede har behov for hjelp og oppfølging i etterkant av sykehusinnleggelsen. Mens noen får hjelp fra helsepersonell på rehabiliteringssentre og omsorgsboliger, blir andre sendt hjem uten særlig støtte eller oppfølging. Helldén et al. (2018) har funnet at flere opplever mangel på oppfølging relatert til dysfagien, og at dersom de fikk noen form for oppfølging i hjemmet, var det mer fokus på evaluering enn selve treningen. En informant forteller at han fikk noe oppfølging fra hjemmetjenesten, og sier følgende: "They [the home service] are helping me with the leg, but no one does anything about swallowing function" (Helldén et al., 2018, s. 6).

Pasienter forteller at de har vært nødt til å drive svelgetrening alene, hvor flere av dem opplevde å ha fått for lite informasjon om hvordan de skulle utføre svelgetreningen. Andre var nysgjerrige på om det utviklet seg nye metoder for trening av svelgefunksjon som de ikke visste om, og fortalte at de savnet å få oppdatert informasjon i rehabiliteringsprosessen (Helldén et al., 2018).

Resultatet til Moloney og Walshe (2017) viser at det er mange som opplever endrede forhold til helsepersonell. Blant annet har pasientene opplevd uenigheter med helsepersonell, som ofte er knyttet til forventninger av rehabiliteringen. Noen helsepersonell oppleves for optimistiske, mens andre beskrives som for lite optimistiske.

Selv om enkelte helsepersonell ikke alltid klarer å møte pasientens behov, blir det også trukket frem at store deler av helsepersonellet er gode til å sikre at rehabiliteringsmålene blir møtt. Det blir beskrevet at flere pasienter har opplevd mye støtte fra helsepersonell, som har hørt på ønskene deres, og at dette har vært viktig. En pasient forteller at han opplevde god oppfølging i form av observasjon, hjelp til trening og til oppmuntring da han var innlagt, men så snart han kom hjem var det pårørende som skulle ta på seg denne rollen. Familien har tatt

over støtte- og pleierollen og må assistere i alle hverdagslige oppgaver, samt fortsette rehabiliteringsprosessen til pasienten. (Moloney & Walshe, 2017).

I den norske studien ledet av Haugen et al. (2019) har flere av informantene angitt at de har fått mangelfull oral oppfølging, noe som har ført til unødvendig dårlig tannstatus, tannproteser, tap av tenner og økende tannmerter. Noen forteller at de har hatt vanskeligheter med å ta vare på tannhelsen selv i rehabiliteringsfasen da de har hatt pareser i en arm. Pasienter og helsepersonell i artikkelen etterlyser bedre rutiner for overføring av pasientens hjelpebehov fra sykehuset til kommunen. Pasientene ønsker at deres orale helse implementeres i den daglige sjekklisten ved slagenheter allerede i akutfasen. Dette vil kunne minimere risikoen for aspirasjonspneumoni forårsaket av mangelfullt munnstell og vil også bidra til økt velvære (Haugen, et al., 2019).

Resultatene fra Shune og Linville (2018) vektlegger at fokus på omsorg er uunngåelig. Når helsepersonell fokuserer på å individualisere omsorgen til pasienten, førte det til mer suksessfulle måltidsopplevelser og fremmet livskvaliteten. Personalet forteller at det kan være vanskelig å tilrettelegge for like mange valgmuligheter ved måltid for de dysfagirammede. En pleier påpeker at de ofte bare moser den maten som er enklest å ta i foodprosessen. På tvers av intervjuene kommer det også frem at: "[...] the focus of the mealtime to the individual, and ultimately the focus of mealtime care, is not simply about getting a job done, but rather experiencing the meal" (Shune & Linville, 2018, s. 149).

Pleierne anerkjenner behovet for å opprettholde god kommunikasjon, samt å ha tilstrekkelig kunnskap og opplæring som essensielle for å kunne gi individualisert pleie. Shune og Linville (2018) trekker frem viktigheten av at teamet rundt pasienten er kunnskapsrike, dyktige og bevisste på pasientens problem for å kunne gi omsorg som øker pasientens livskvalitet. Det kommer spesifikt frem at personell trenger mer kunnskap for å hjelpe pasienten med svelgtrening (Shune & Linville, 2018).

4.3.2 Endrede roller

Et gjennomgående tema i studiene er opplevelsen av endrede roller, både når det gjelder dem selv, men også for pårørende og venner rundt dem som følge av deres dysfagi. Flere rapporterer om familie som påtar seg en pleierolle, og tar aktivt del i rehabiliteringsfasen, som i følgende eksempel: «The girls took their turn feeding me, and with remarkable forbearance they and Iain (husband) would give me “eating practice” every day.” (Cromarty, 2008, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1527).

Selv om det ble satt pris på at venner og familie tok på seg andre roller enn vanligvis, for å ta del i rehabiliteringen, ga dette også opphav til en rekke negative følelser. «They endured chocolate spray in their faces, down their clothes, and all over their hands and arms as I spat, coughed, choked and dribbled my way through the pot.” (Cromarty, 2008, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 16). “At jeg ikke kan hjelpe med dagligdagse ting selv, men stadig må se på at min kone ordner alt. At jeg ikke kan gjøre noen innsats, gjør meg deprimert og gir selvbepreidelse.» (Haugen et al., 2019, s. 6).

Flere opplever at rollen som pasient er vanskelig. Til tross for at de har et økt hjelpebehov sammenliknet med tidligere, kommer det fram at selvbestemmelsen fortsatt er viktig. Selv om en har et hjelpebehov på ett område, betyr ikke det at de ikke er i stand til å ta selvstendige valg. “Many persons who have had a stroke associated increasing autonomy with functional recovery.” (Maloney & Walshe, 2017, s.24). «... just because you have problems with swallowing, doesn't mean you have problems with taste. My taste buds are still active and some of the food that I get served is like blech *sticks out tongue* beige newspaper with a touch of green.” (Shune et al., 2018, s. 150).

4.3.3 Håp

I to av fire artikler understrekes viktigheten av pasienters behov for støtte og hjelp til å ivareta håpet i et rehabiliteringsforløp (Moloney & Walshe; 2017, Hellden et al., 2018). Det rapporteres om møter med helsepersonell som oppfattes som lite optimistiske for deres videre forløp og rehabilitering.

«What he (Consultant Neurologist) said was the law and as he was always saying things that were contrary to what I wanted to hear, he could be very frustrating. He was the one who said I would never walk again, or even swallow.” (Allatt, 2011, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1528).

I andre enden av skalaen rapporteres det også om helsepersonell som er for optimistiske og som ikke har realistiske mål for pasienten. Selv om dette kan være i beste hensikt, har det i noen tilfeller motsatt effekt. “The woman was deluded. (Marsh, 2014, sitert i Moloney & Walshe, 2017, s.16.)

I studien utført av Helldén et al. (2018) er det en rekke deltakere som løfter frem viktigheten av tilstedeværelse av håp og dets innvirkning på deres opplevde livskvalitet. Med bakgrunn i dette konkluderes det med at å ivareta håpet er en absolutt nødvendighet og grunnmur i rehabiliteringsforløpet. «The nerves grow back but they grow slowly, and if you’re lucky they may suddenly get in contact again.” (Helldén et al., 2018, s. 6).

5.0 DISKUSJON

I det påfølgende kapittelet vil vi diskutere metoden som har blitt anvendt i oppgaven. Vi vil rette et kritisk blikk til artiklenes gyldighet, relevans og kildekritikk. Avslutningsvis vil vi diskutere de resultatene som fremkommer i studiene og sette de sammen med aktuell teori, egne erfaringer og refleksjoner.

5.1 Metodediskusjon

I dette kapittelet skal vi drøfte metoden og identifisere fordeler og svakheter med metodene vi har brukt. Under arbeidet med denne oppgaven har vi gjort flere metodiske overveielser og vil reflektere kritisk over typen studie vi har benyttet oss av, databasene, datainnsamlingen, kildene og den menneskelige faktor.

Vi skriver en litteraturstudie, som betyr at vi samler data fra ulike litteratur, hovedsakelig forskningsartikler. Det å bruke litteraturstudie som metode har både sine positive og negative sider. Ved å samle tidligere dokumentert forskning får vi et bredt utvalg data, med litt ulike vinklinger. Vi har mulighet til å hente ut den informasjonen som retter seg mot vår problemstilling. Likevel kan dette også føre til at vi tar enkelte feilvurderinger og havner i beslutningsfeller. Det kan blant annet hende at vi leter etter artikler og deler av tekster som støtter opp mot det vi ønsker å drøfte, og dermed overser andre viktige synspunkter. Vi er oppmerksomme på dette og har derfor forsøkt å lete frem kilder med ulike synspunkter og artikler med ulike metode for datainnsamling for å sikre et bredere pasientperspektiv.

I denne oppgaven har vi valgt å hente data i kvalitative artikler. Kvalitativ forskning har som hensikt å finne ut hvordan mennesker oppfatter verden rundt seg og hva som ligger til grunn for deres handlinger og opplevelser. Erfaringer og livshistorier er essensielt for å hente frem denne informasjonen (Andersen, 2019). Kvalitativ metode tar utgangspunkt i et lite utvalg, og graver dypt i deres opplevelser. En svakhet med studiene er at de har et begrenset utvalg, alt fra 5 til 16 informanter i de ulike utvalgene, og studiene dermed ikke generaliseres slik som ved kvantitativ forskning. På den annen side har informantene i de fire ulike artiklene formidlet mye informasjon, og resultatene peker på mye av det samme, noe som styrker studienes troverdighet.

I kvalitative studier ligger det ofte en del fortolkning av innsamlet data til grunn for forskningen. Spørsmålene tilpasses slik at en kommer frem til den informasjonen en ønsker å innhente om et gitt emne, og ofte må den informasjonen som innhentes fortolkes før den blir satt i kontekst. Eksempler på dette kan være å lese og å tyde kroppsspråk eller “å lese mellom linjene.” Dette kan føre til vanskeligheter når det kommer til å være absolutt objektiv i sitt forskningsarbeid.

Selv om vi har valgt en kvalitativ tilnærming i denne oppgaven, stiller vi oss kritiske til eget arbeid da det ikke inkluderer kvantitative studier. Inkludering av kvantitative studier ville ha styrket vår oppgave i form av en større bredde som hadde omhandlet flere pasienter, og hadde mulig ført til en betydelig mer faglig tyngde relatert til funnene. I et større prosjekt skulle vi gjerne kombinert kvalitativ og kvantitativ forskning, men gitt omstendighetene og begrensningene har vi valgt å foreta en metasyntese.

I planleggingen av søket, pekte vi ut tre databaser vi var kjente med og hadde fått anbefalt. Vi ønsket å benytte oss av Academic Search Premier, Cinahl og Medline. Førstnevnte er en vitenskapelig tverrfaglig database. Cinahl er en helsefaglig database som blant annet dekker sykepleie og helsevitenskap. Medline er den mest brukte databasen innenfor medisin, med et stort utvalg artikler knyttet til medisin, sykepleie og odontologi.

Under søkeprosessen ble vi nødt til å ekspandere søket til nye databaser. Etter anbefaling fra medstudenter benyttet vi oss av Oria, som er en felles portal som samler materialet til de fleste norske fag- og forskningsbibliotek. Vi er kjent med databasene fra tidligere, og er fortrolige med at de inneholder mye god forskning. Likevel har vi støtt på flere artikler som verken fremstår overbevisende eller tillitsfulle, hvor resultatet er overfladisk, mangler dybde og hvor presentasjonen av metoden er ufullstendig. Vi er klar over at valget av fire databaser kan ha ført til at vi har gått glipp av flere gode artikler publisert i andre databaser. På tross av det, valgte vi å avstå søket fra flere databaser, da vi har tidsbegrensning på oppgaven og ikke tilstrekkelig kapasitet til å utvide søket mer.

Ved hjelp av våre inklusjons- og eksklusjonskriterier har vi sikret oss at artiklene vi har funnet frem til er relevant for vår oppgave. Kriteriene er klarlagt, jamføre metodekapittelet

3.2. Ved å sette begrensning i tidsperspektiv for når artiklene er publisert, forsikrer vi oss om at vi har nyere forskning, noe som også er et formelt krav fra UiS.

I begynnelsen av søkeprosessen hadde vi ikke avgrenset søket til nord-europeisk og amerikansk forskning, men vi fant raskt ut at vi ønsket å ta utgangspunkt i artikler som ikke viker langt fra den norske kulturen. Begrunnelsen for kriteriet er at land innenfor Norden og Storbritannia ofte kan betegnes som relativt like Norge kulturelt, med tanke på verdier, normer, levestandard, politiske avgjørelser, økonomiske forhold og tankesett. Vi har også inkludert en forskningsartikkel fra USA, med den overveielse om at kulturene ikke er så ulike. Artiklene vi har valgt ut er fra Norge, Sverige, Irland og USA. At kulturene er mest mulig like har betydning for hvordan man opplever og definerer god livskvalitet, og vi synes derfor at denne type avgrensingen er nødvendig. Avgrensingen i søket fører dog til at vi får et perspektiv som ikke retter seg mot det internasjonale, og vi har dermed ingen forutsetninger for å påstå at forskningen er universell.

Selv om problemstillingen og dens hensikt er avgrenset, har vi valgt artikler som skiller seg noe fra hverandre og som gir grunn til diskusjon. Blant artiklene vi har valgt ut, har forfatterne hentet data ved å gjennomføre kvalitative forskningsintervju eller ved å analysere selvbiografier. Et kvalitativt forskningsintervju ønsker å se for seg verden fra intervjuobjektets perspektiv. Intervjuet tar utgangspunkt i å få innsikt i hvordan personer tenker, hvordan de opplever verden og hvilke erfaringer de besitter. En av tekstene vi har valgt ut henter forskningen sin ut fra selvbiografier til slagpasienter med dysfagi. Ved en slik innhenting av data vil informantens historie bli fortalt med deres egne ord og under utforming av en biografi. I en selvbiografi vil fortelleren fremheve det han selv synes er viktig. Dette gir oss en oppfatning av hva som er viktig for den enkelte når man går gjennom en slik prosess eller endring (Dalland, 2013, s. 140). Vi synes det er verdifullt å benytte oss av forskning som er utført på ulike måter, da det vil kunne gi oss en større bredde.

En annen forskjell i studiene er at vi har inkludert studier hvor informantene enten bor hjemme eller ved institusjon i etterkant av slaget. Artikkelen til Shune og Linville (2018) skiller seg også ut da den har intervjuet både pasienter, helsepersonell og pårørende angående pasientens situasjon. Det gjør at vi får et bredere perspektiv og en større helhet i arbeidet vårt. Likevel er det veldig verdifullt for denne oppgaven at vi får pasientens direkte opplevelser og

syn, slik som vi gjør gjennom de tre andre studiene. Alle artiklene tar etiske betraktninger og er nevnt godkjent av etisk komite unntatt studien utført av Moloney et al. (2017). Å bli godkjent av en etisk komite kvalitetssikrer at de følger de forskningsetiske retningslinjene i arbeidet sitt.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med oppgaven vår er å belyse hvilke problemer slagpasienter med dysfagi opplever og hvordan disse problemene kan virke inn på den opplevde livskvaliteten, med hovedfokus på matsituasjoner. I forkant av analysen av de fire utvalgte artiklene som oppgaven baserer seg på, forventet vi å finne en klar sammenheng mellom en redusert opplevd livskvalitet og problemer knyttet til matsituasjoner. Denne grunntanken er basert på egne erfaringer med slagpasienter i jobbsammenheng.

5.2.1 Kroppslige forandringer

Alle studiene viser til kroppslige forandringer relatert til dysfagi. I følge Helldén et al. (2018) opplevde informantene vekttap og endret smaksans. Shune og Linville (2018) påstår at alle opplever sin situasjon ulikt fra andre. Alle har en subjektiv forståelse av sin situasjon, som skiller seg fra andre med samme diagnose.

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på dysfagi som komplikasjon ved hjerneslag og har dermed valgt å se bort fra andre komplikasjoner, som talevansker, pareser, synsforstyrrelser og emosjonell labilitet. Pasienter kan oppleve andre ringvirkninger i tillegg til dysfagi, og det kan derfor være vanskelig å komme til en endelig konklusjon.

Vi antar at selv om noen informanter gir uttrykk for at de opplever nedsatt livskvalitet som følge av endret fysisk helse etter dysfagi, vil gjerne andre leve godt med det, nettopp fordi alle har en subjektiv forståelse og følelser relatert til sin situasjon. Dette støttes også opp av litteraturen til Lancaster (2015), hvor det kommer frem at 73% av personer med dysfagi i Storbritannia rapporterer at dysfagi gjorde livet mindre verdifullt. Dermed er det en prosentandel på 37 som ikke synes dysfagi reduserer livskvaliteten betydelig.

Katie Eriksson beskriver sykdomslidelse som den lidelsen mennesket opplever i relasjon til sin sykdom, helse eller behandling. Videre beskriver hun sterk lidelse som lidelse som preger

hele personen og som ofte ledsages av indre smerte, skam, fortvilelse og ensomhet (Kristoffersen et al., 2014). “But inside I was squirming with embarrassment. I found the mess I made and the coughing and spitting that I did, very hard to take.” (Cromarty, 2008. Sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1526). Eksempelet viser til de psykologiske konsekvensene som de fysiske endringene pasienten opplever kan føre til.

I praksis har vi erfart at flere pasienter med dysfagi gir uttrykk for skam, frykt og indre uro. Vi opplever at engstelsen kan være relatert til eventuelle komplikasjoner som kan forekomme, som for eksempel at spytt samles i halsen og aspireres. Engstelsen for komplikasjoner har potensial til å bli såpass fremtredende i livet til pasienten at det kan gi opphav til følelsen av håpløshet. Håpløsheten kan føre til at den syke mister troen på fremgang i sitt sykdomsforløp. I slike tilfeller er det av ytterste viktighet at sykepleier hjelper pasienten med å finne kilden til håpet, da håpet gir pågangsmot og er en viktig ressurs i rehabiliteringsprosessen (Kristoffersen et al., 2014).

Vi har gjennom analysen sett tydelig korrelasjon mellom den fysiske helsen og den opplevde livskvaliteten til pasienter med dysfagi. Selv om sykdomslidelsen kan være utholdelig, peker Folkehelseinstituttet (2018) på at helse er mer enn fravær av sykdom og lidelse. Flere oppgir god livskvalitet selv om de har omfattende sykdom. Noen motiverende fenomener hos mennesker er håp og mening, og dette gjør at mennesket kan sette fokus på ting og øyeblikk i livet som ikke forbindes med sykdom (Kristoffersen et al., 2014).

5.2.2. Sosial distansering

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til sosial distansering som følge av dysfagi, da det finnes flere komplikasjoner som slagpasienter kan oppleve som også kan føre til sosial distansering.

I analysen av artiklene kommer sosial distansering som resultat av dysfagi frem som et gjennomgående tema. Samlet viser resultatene av studiene at måltidsituasjoner har et stort potensial med tanke på sosiale interaksjoner med andre mennesker og påvirkning på den opplevde livskvaliteten, både i positiv og negativ forstand. Regjeringen erkjenner i sin handlingsplan for kosthold (2017) at måltid er med på å skape en meningsfull tilværelse, og bør brukes bevisst som et tiltak for å fremme livskvalitet.

Slik som det blir beskrevet i teorikapittelet kan svelgevansker oppstå i forskjellige faser i svelgeprosessen, og graden av svelgevansker kan også variere. Problemet kan sitte i munnhule/svelg eller spiserøret. Noen opplever også å ha en kombinasjon av begge (Sunnaas sykehus, 2020). Samlet viser resultatene av studiene at deltakerne kan oppleve å være utilpass i flere situasjoner, enten det er knyttet til matsituasjoner, eller tilknyttet andre sosiale hendelser, som bryllup, eller en tur på kino.

Studien til Shune et al. (2018) viser, i motsetning til de andre artiklene, til viktigheten av å ikke separere pasientene ut fra diagnoser. Deltakerne i studien ønsker ikke at det settes lys på deres diagnose, og ønsker derfor å spise lik mat som de andre pasientene, selv om dette kan medføre både problemer ved inntak av mat og en direkte helserisiko. Selv om dette er rakte motsetning til hva de andre artiklene fremhever i sine funn tør vi påstå at dette fremhever viktigheten av den personsentrerte, individualiserte pleien i et rehabiliteringsforløp. I studiene utført av Moloney et al. (2017), Hellden et al. (2018), og Haugen et al. (2019) gir deltakerne uttrykk for å bli utilpass når det ikke tilrettelegges i matsituasjoner, som for eksempel konsistens på mat. I studien utført av Shune et al. (2018) blir derimot deltakerne utilpass dersom det blir tilrettelagt for dem i matsituasjon i form av annen konsistens på maten, fordi det da blir satt fokus på at de er annerledes.

Når det kommer til sykepleiers funksjon og jobb med å fremme pasientenes livskvalitet tar vi i denne drøftelsen utgangspunkt i sykepleiefilosofen Katie Eriksson teori om lidelse for å underbygge vår diskusjon. Erikssons filosofi ble kort, men grundig beskrevet i teorikapittelet.

Eriksson understreker at den vanligste formen for pleielidelse er krenkelse av pasientens verdighet. Vi mener at dette understreker viktigheten av et individualisert tjenestetilbud til slagpasienter som opplever dysfagi som komplikasjon. For å ivareta pasientens verdighet er det en forutsetning at en kjenner til pasientens ønsker og verner om pasientens autonomi (Kristoffersen et al., 2014).

Samtidig er det lovfestet i lov om helsepersonell §4 at den sykepleien som blir utøvet er forsvarlig (1999). Her er det en hårfin balanse mellom forsvarlighet og bevaring av autonomi,

som ofte resulterer i at det ikke er mulig å ivareta alle ønsker og behov. Dette kan gå ut over den opplevde livskvaliteten hos pasienten.

I en måltidsituasjon mener vi at god tilrettelegging bør ta hensyn til pasientens forutsetninger, omgivelser og maten som serveres. Vi erfarer at en vellykket måltidsituasjon innebærer sykepleiers involverende tilstedeværelse. En pasient med behov for hjelp under måltid vil bedre nyte et måltid dersom han slipper å føle at sykepleier har det travelt. Sykepleier bør gjøre sitt ytterste for å imøtekomme pasientens individuelle behov da dette fremmer pasientens integritet og autonomi (Stubberud, 2017).

I studiene blir det også rapportert om deltakere som blir utilpass av å ta del i sosiale arenaer med andre mennesker som hverken kjenner til eller har forståelse for deres situasjon. For å understreke den kompleksiteten det er å utøve god sykepleie til denne typen pasientgruppe har vi hentet ut et eksempel fra studien til Moloney og Walshe (2017):

“One of my mealtimes, when I undoubtedly tucking into mashed potato yet again, a patient who had a head injury affecting his personality said that watching me eat was putting him off his food.” (Davis, 2015. Sitert i Moloney & Walshe, 2017, s. 1528).

Vi mener dette eksempelet viser til den sammensatte problemstillingen en sykepleier står overfor ved utøvelse av sykepleie til denne pasientgruppen. Eriksson fremhever viktigheten av at sykepleier forsøker å lindre lidelse hos pasienten og hjelper dem med å finne mening og håp i sin situasjon (Kristoffersen et al., 2014). Videre i studien til Moloney og Walshe (2017) beskrives det at pasienten fra og med den dagen valgte å spise på rommet for å verne om egen verdighet. Dette resulterer i at pasientens sosiale arena blir betydelig innskrenket og dette kan ha direkte innvirkning på den opplevde livskvaliteten.

Det er ikke alltid det finnes en enkelt løsning som verner om både pasientens verdighet og som fremmer deres livskvalitet i alle situasjoner. I slike tilfeller er det av ytterste viktighet at sykepleier fremmer håpet hos pasienten. Det vil være avgjørende at pasienten bygger en god relasjon med sykepleieren, slik at han kan være fortrolig med at pleieren kan opprettholde håpet i de perioder hvor han selv ikke er i stand til det. For å opparbeide en tillitsfull relasjon, vil det være essensielt at sykepleier viser empati og forståelse. Når pasienten føler seg sett og

tatt på alvor vil det verne om hans integritet og menneskeverd, og over tid vil det kunne fremme håp og livskvalitet (Kristoffersen et al., 2014).

Til tross for at disse studiene viser til at dysfagi har en tydelig innvirkning på den opplevde livskvaliteten hos pasienter, må vi også stille spørsmål ved om dette vil være tilfellet hos flertallet. Studien er kvalitative studier, med fokus på enkeltindividets erfaringer. Studien er små og omfatter et fåtall pasienter, og ekskluderer blant annet pasienter som har store språkvansker som resultat av hjerneslag.

5.2.3 Behov for støtte og oppfølging

Rehabilitering innebærer at et menneske skal forsøke å gjenvinne tidligere funksjonsnivå, eller bedre det nåværende funksjonsnivået. Formålet er at pasienten skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt lag og i samfunnet (Romsland et al., 2018). Som sykepleier har man som funksjon å hjelpe pasienten gjennom denne prosessen ved å blant annet ivareta håp, inkludere brukermedvirkning, fremme mestring og motivasjon, og å være en støttespiller (Kristoffersen et al., 2014).

I artikkelen til Moloney og Walshe (2017) er det delte meninger om hvordan rehabiliteringsprosessen har vært. Noen angir at de har fått den støtten de trenger av helsepersonell underveis, gjennom blant annet ros når de oppnår mål, råd om mestringsstrategier, oppmuntring ved tilbakefall og sikring av måloppnåelse.

Andre forteller at de har vært mye uenige med helsepersonell angående forventninger til rehabiliteringen. En informant har fortalt at han har møtt helsepersonell som har vært tvilende på målene han selv har satt seg. Helsepersonellet har fremstått for lite optimistiske (Moloney & Walshe, 2017). Vi velger å se på dette med bekymring, da slike holdninger kan svekke pasientens håp og verdighet, og bryter med sykepleiers funksjon og ansvar. På en annen side kan det anses umoralsk å være for optimistisk ved å sette urealistiske mål for pasientens fremgang. For høye mål kan i verste fall føre til at pasienten opplever at han aldri nærmer seg målet, slik at mestringsfølelsen svekkes og håpløsheten dyrkes. Når den syke mister troen på forandring og fremgang over lengre tid vil han være ekstra sårbar for utvikling av depressive

lidelser (Kristoffersen et al., 2014). Vi vil anta at det derfor er viktig at sykepleier veileder pasienter til å sette seg mål som er realistiske, men som likevel er med på å fremme håp.

Helldén, Bergström og Karlsson (2018) har funnet at flere pasienter erfarer å få for dårlig oppfølging etter å ha blitt utskrevet fra sykehus. Herunder faller blant annet for få logoped-tilsyn, for hyppige utskiftninger i helsepersonell, for lite kunnskaper blant personell, og for lite støtte og oppfølging fra helsetjenester generelt. Vi mener at dette understreker at det finnes betydelige kunnskapsmangler hos helsepersonell når det kommer til dysfagi. I både praksis og på arbeidsplass erfarer vi at helsepersonell har kjennskap til dysfagi og nødvendig tilrettelegging med tanke på mat. Dette kan være behovet for most mat, sonde-mat, fortykningsmidler og lignende. Det vi derimot også legger merke til, og som også kommer frem i studiene, er de manglende teoretiske kunnskapene når det kommer til opptrening av svelgefunksjon. Dette blir ofte overlatt til logoped som følge av at helsepersonell ikke har den nødvendige kunnskapen som skal til for å utføre svelgetrening på en forsvarlig og sikker måte. Vi tror at kunnskapsmangelen kan være en årsak til at pasientene i studiene opplever en manglende støtte og oppfølging av helsetjenestene.

Flere av deltakerne i studiene har vært nødt til å fortsette rehabiliteringen på egenhånd eller ved hjelp av familie. Ifølge Eriksson henger uteblitt pleie "[...] nært sammen med krenking av pasientens verdighet og det å «overse» et menneskes behov for omsorg og hjelp.» (Kristoffersen et al., 2014, s. 257). Det å ikke heve kunnskapsnivået til helsepersonell når det kommer til opptrening av svelgefunksjon vil vi tro vil gå på bekostning av pasientens rehabiliterings utsikter og livskvalitet, og vil påføre pasienten unødvendig belastning og pleielidelse. Vi mener at dette ikke er med på å fremme rehabiliteringens øverste mål, nemlig å gjenvinne tidligere funksjonsnivå eller bedre det allerede eksisterende funksjonsnivået.

Man kan dermed trekke en slutning om at dysfagipasienter burde få oppfølging over lengre tid, dersom dette selv er ønskelig fra pasienten. Det er lovfestet i Lov om spesialisthelsetjenesten §2-5 (1999) at pasienter som har behov for langvarig tjenester har rett på en individuell plan med et helhetlig tilbud. Som Helldén et al. (2018) også har påpekt vil behovet til den enkelte variere og individualisert pleie- og oppfølging vil være nøkkelen for å oppnå størst utbytte av rehabiliteringen.

For å ha muligheten for å tilrettelegge for den enkelte, er det nødvendig med brukermedvirkning. Tjenestetilbudet bør dermed, så langt det lar seg gjennomføre, utformes i samarbeid mellom pasient og kompetent helsepersonell. Brukermedvirkning er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999). Litteraturen av Lancaster (2015) underbygger også denne slutningen, hvor forfatteren skriver at personen med dysfagi bør være involvert i beslutninger gjennom hele vurderings- og behandlingsprosessen. I alle artiklene vi har valgt ut er ikke pasientens motivasjon et problem, men heller at tjenesten ikke er tilrettelagt for den enkelte og at manglende kunnskaper går på bekostning av rehabiliteringen.

Vi tør påstå at dersom sykepleier skal kunne gi den støtten og oppfølgingen som pasienten har behov for, er det nødvendig med kompetanseheving innen rehabilitering av slagpasienter med dysfagi. Vi antar at med en betydelig kompetanseheving innen dette området vil sykepleier være bedre rustet til å fremme god livskvalitet, unngå å påføre pleielidelse og en vil kunne se betydelig fremgang i pasientens rehabilitering.

Til slutt vil vi påstå, etter en grundig analyse av resultatene som kom frem i studiene, at pasienter med dysfagi som følge av hjerneslag, opplever at dysfagi kan ha negativ innvirkning på deres livskvalitet.

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Å utøve sykepleie til pasienter med dysfagi krever ikke bare god faglig teoretisk kompetanse, men også en praktisk forsvarlig utøvelse. Funnene våre i litteraturstudien viser til tydelige forbedringsområder når det kommer til å heve kompetansen hos helsepersonell. På bakgrunn av dette har vi utarbeidet noen forslag til forbedring som ikke bare har til hensikt å heve kompetansenivået hos helsepersonell i institusjon, men også å heve den opplevde livskvaliteten til pasientene både under innleggelse og etter utskrivelse. Våre forslag er som følgende:

- Vi foreslår at det avholdes kursdag på arbeidsplass om dysfagi og om opptrening av svelgefunksjon hos slagrammede pasienter. Dette vil kunne tette eventuelle kunnskapshull hos personal og sikre pasientsikkerheten. Kursdag bør inneholde å lære å vurdere svelgefunksjon, utøvelse av praktiske ferdigheter relatert til opptrening av svelgefunksjon, og teoretiske kunnskaper. Kursdagen kan gjerne holdes av spesialisert helsepersonell, for eksempel en logoped.
- Ledelsen har ansvar for at pasientene får det de har krav på. Vi anbefaler at det sikres tilstrekkelig grunnbemanning for å møte behovene hos pasientene. Ved en adekvat grunnbemanning vil en lettere kunne sikre at pasientene får ta del i matsituasjoner og legge til rette for sosial interaksjon mellom pasienter. Vi tror dette vil resultere i mindre opplevd pleielidelse og bedre livskvalitet hos pasienter.
- Vi foreslår at det startes opp med slagkoordinator i kommune, på samme måte som kreft- og demenskoordinator. Vi har kjennskap til at pasienter har rett på en individuell plan, men vi opplever at flere pasienter synes det er overveldende mye informasjon i tillegg til at de ikke vet hvem de skal henvende seg til. Ved å oppnevne en slagkoordinator tror vi at det vil sette tydeligere rammer for videre oppfølging av slagpasienter etter utskrivelse til hjemmet. En slagkoordinator vil sikre at pasienten blir fulgt opp, og kan komme med forslag til tiltak relatert til for eksempel dysfagi som kan bedre hverdagen. Vi tror at det vil resultere i at flere pasienter vil føle seg godt ivaretatt og trygge fordi de har et nettverk å henvende seg til og som allerede kjenner til deres situasjon.

- Vi anbefaler at det blir holdt kurs for helsepersonell om måltidets betydning for sosialt samspill og interaksjon. Vi erfarer at helsepersonell har fokus på at pasienten skal få dekket sitt ernæringsmessige behov, men fort glemmer at måltidet er en arena hvor også det psykososiale behovet kan ivaretas. Ved å gi helsepersonell økt kunnskap om måltidets mulighet for aktivitet og samspill, vil personellet kunne legge bedre til rette for en meningsfull tilværelse og ivaretagelse av denne pasientgruppen.

7.0 LITTERATURLISTE

Andersen, G. (2019, 31. januar). *Valg av forskningsmetode*. Nasjonal digital læringsarena.
<https://ndla.no/nb/subject:19/topic:1:195989/topic:1:195829/resource:1:56937?filters=urn:filter:f3d2143b-66e3-428c-89ca-72c1abc659ea>

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Gyldendal Akademisk

Departementene. (2017). *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold: Sunt kosthold, måltidsglede og god helse for alle!* Regjeringen.
https://www.regjeringen.no/contentassets/fab53cd681b247bfa8c03a3767c75e66/handlingsplan_kosthold_2017-2021.pdf

Folkehelseinstituttet. (2018, 23. mai). *Folkehelse rapporten - Helse hos eldre i Norge*.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/eldre/#livskvalitet->

Folkehelseinstituttet. (2019, 28. mars). *Stadig flere overlever et hjerneslag*.
<https://www.fhi.no/nyheter/2019/stadig-flere-overlever-et-hjerneslag/>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 129-139). Studentlitteratur AB.

Haugen, H. K., Myhrer, T. & Willumsen, T. (2019). Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag. En kvalitativ studie. *Sykepleien forskning*. 2019:11.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.79355>

Helldén, J., Bergström, L. & Karlsson, S. (2018). Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management – a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1). Artikkel 522194.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1522194>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2014). Lidelse, mening og håp. I E-A. Skaug (Red.). *Grunnleggende sykepleier bind 3*. (2. utg., s. 245-293). Gyldendal Akademisk.

Lancaster, J. (2015). Dysphagia: its nature, assessment and management. *British journal of community nursing*, 20(6), 28-32. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.Sup6a.S28>

Mathisen, T. S. (2016, 9. desember). *Dysfagi (svelgevansker)*. LHL Hjerneslag. <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/dysfagi/>

Melheim, B. G. (2008). Pasientopplevelser av måltidsfellesskap i sykehjem. *Sykepleien*. 4(3), 212-219. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0049>

Moloney, J. & Walshe M. (2017). "I had no idea what a complicated business eating is...": a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery. *Disability and Rehabilitation*, 40(13), 1524-1531. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1300948>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Romsland, G. I., Dahl, B. & Slettebø, Å. (2018). Rehabilitering og sykepleie. *Sykepleie og rehabilitering*. (1. utg., s. 11-35). Gyldendal Akademisk.

Shune, S.D. & Linville D. (2018). Understanding the dining experience of individuals with dysphagia living in care facilities: A grounded theory analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 92(1), 144-153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.017>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stubberud, D-G., Kondrup, J. & Almås H. (2017). Ernæring ved sykdom. I H. Almås (Red.), R. Grønseth & D-G. Stubberud. *Klinisk sykepleie 2*. (5. utg., s. 17-50). Gyldendal Akademisk.

Sunnaas sykehus. (2020, 7. oktober). *Dysfagi - årsaker, vurdering, behandling*.

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/fagstoff/dysfagi/dysfagi-arsaker-vurdering-behandling#hva-kan-gjores>

Wergeland, A., Ryen S. & Ødegaard-Olsen, T. G. (2017). Sykepleie ved hjerneslag. I H. Almås (Red.), R. Grønseth & D-G. Stubberud. *Klinisk sykepleie 2*. (5. utg., s. 303-328). Gyldendal Akademisk.

8.0 VEDLEGG

Vedlegg 1. Oversiktstabell over søkeord

Dato	Database	Søkeord	Treff	Valgt	Artikkelnavn
22.03	Cinahl	stroke AND dysphagia AND quality of life	53	0	
22.03	Cinahl	stroke AND nursing AND dysphagia	62	0	
22.03	Cinahl	stroke AND quality of life	444	0	
22.03	Cinahl	dysphagia AND social life	5	0	
22.03	Academic Search Premier	stroke AND dysphagia AND quality of life	43	0	
22.03	Academic Search Premier	stroke AND nursing AND dysphagia	54	0	
22.03	Academic Search Premier	dysphagia AND quality of life AND well- being	24	0	
23.03	Medline	dysphagia AND quality of life	928	1	"Understanding the dining experience of individuals with dysphagia living in care facilities: A grounded theory analysis"

23.03	Oria	dysphagia AND stroke AND social	2010	2	"I had no idea what a complicated business eating is...: a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery" "Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management – a qualitative study"
23.03	Oria	dysphagia AND mealtime AND quality of life	1185	0	
25.03	Oria	dysfagi OG livskvalitet	2	0	
25.03	Oria	livskvalitet OG slag	89	1	"Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag: En kvalitativ studie"

Vedlegg 2. Oversikt over analyserte artikler

Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management – a qualitative study

Forfattere: Helldén, Bergström og Karlsson (2018).

Perspektiv: Pasientperspektiv

Hensikt: Studiens hensikt var å undersøke slagrammedes opplevelser av å leve med dysfagi og få økt kjennskap til deres erfaringer med svelgevansker.

Metode: Datainnsamlingen til denne studien er basert på personlige intervjuer med et relativt lite utvalg deltakere for å få et rikt datamateriale. Potensielle deltakere måtte ha hatt minst seks måneder med vedvarende dysfagi etter hjerneslag med en funksjonell oral inntaks score (FOIS) på mer enn 5. Studien fant sted i Sverige, og utvalget måtte dermed kunne stille til intervju på svensk. Blant ekskluderingskriteriene var at deltakere ikke kunne ha uttalt afasi. Utvalget bestod av 5 deltakere med vedvarende moderat til alvorlig dysfagi etter hjerneslag. Den innsamlede dataen ble analysert etter at alle intervjuene var fullført ved bruk av kvalitativ analyse.

Funn/resultat: Dataanalysen har trukket frem at dysfagi påvirker livssituasjonen negativt og krever individuelt tilpasset støtte fra dyktig helsepersonell over lang tid. Studiens funn resulterte i tre hovedkategorier; lære å håndtere dysfagi og dets komplikasjoner, variasjoner i den profesjonelle støtten som dysfagirammet, og å finne øyeblikk med livsglede alt tatt i betraktning. Deltakerne fortalte om hvilke påvirkninger svelgproblematikken hadde på deres livssituasjon, hvor enkelte beskrev mangel på støtte og oppfølging som en viktig utfordring, mens andre vektla utfordringer rundt reiser og sosiale settinger. Deltakerne beskrev også hva de gjorde for å øke livskvaliteten, deriblant aktiviteter som ikke inkluderer å spise eller drikke, mens en deltaker påpekte at livskvaliteten var uendret så lenge han fikk tilbringe tid med sin kone.

Konklusjon: Resultatene fra studien beskriver at personer med dysfagi opplevde mangel på støtte og veiledning fra helsepersonell, og følte de selv måtte utvikle strategier for å takle den nye hverdagen. Funnene indikerer at det er nødvendig med bedre helsefaglig støtte etter utskrivning fra sykehus for å sikre bedring i helse og økt livskvalitet. Artikkelen anbefaler å

utvikle nasjonale retningslinjer for tilstrekkelig oppfølging av dysfagi og etablering av tverrfaglige team i denne behandlingen, både på sykehus og i kommune.

“I had no idea what a complicated business eating is...”: a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery

Forfattere: Moloney og Walshe (2017)

Perspektiv: Pasientperspektiv

Hensikt: Hensikten med denne studien var å utforske opplevelsene til de som lever med dysfagi etter hjerneslag.

Metode: Studien er basert på ti publiserte selvbiografier hvor forfatterne forteller om deres erfaringer med å leve med dysfagi som funksjonshemming etter hjerneslag. Alt innhold relatert til å spise, drikke og svelge ble samlet i datasettet. Studien har en kvalitativ tilnærming.

Resultat: Funn fra studien indikerte seks overordnede tema:

1. Fysiske konsekvenser av dysfagi

Dette tema handler om hvordan deltakerne måtte bli kjent med de fysiske konsekvensene av dysfagi etter hjerneslaget og hvordan dette påvirket livsstilen.

1. Rehabiliteringsprosessen

Tanker for fremtiden, håp og forventning om bedring, målsetting, måloppnåelse og håndtering av nedturer.

1. Mestring og tilpasning

Dette tema tar opp hvordan de utvalgte har lært seg å leve med dysfagi. Det handler om hvilke mestringsstrategier og selvløsløsteknikker de benytter i sin livsmestring.

1. Endrede relasjoner

Forholdet til alt fra mat og drikke til familien og helsepersonell endrer seg i løpet av denne perioden med ulike oppturer og nedturer. Flere beskrev hvordan mat og drikke og samspillet rundt et måltid gikk fra å spille en viktig rolle i livet deres til at man plutselig ikke så glede i mat lengre. Flere opplevde endrede roller i hjemmet, hvor familien og venner tok på seg rollen som hjelpere og matere - noen beskriver en skamfølelse som følge av dette.

1. Samfunnet

Deltakerne beskrev en følelse av å være ekskludert fra resten av samfunnet og at de trengte en re-integrering. Flere var bekymret for samfunnets endrede oppfatninger om dem.

1. Kontroll

Deltakerne fortalte at det var det tungt å gå fra å være selvhjulpen til å være avhengig av andre. De satt igjen med en følelse av hjelpeløshet og tap av kontroll. Flere har måttet jobbe hardt for å gjenvinne en viss kontroll.

Konklusjon: Resultatene fra studien understreker hvordan de psykososiale behovene endres ved dysfagi etter å ha gjennomgått et hjerneslag. Studien gir dybde i forståelsen av å leve med dysfagi og hvilke opplevelser slike pasienter sitter igjen med.

Relevans: Artikkelen ser på ulike konsekvenser av dysfagi etter et hjerneslag, med mye fokus på de følelsesmessige og sosiale konsekvensene. Ved å innhente informasjon til studien gjennom selvbiografier får man lett tilgjengelig data som er rik, upartisk og basert på pasientens egne refleksjoner og ord. Vi mener denne kvalitative studien er relevant fordi kildene til dataen fremstår troverdig og inneholder mange viktige synspunkter.

“Understanding the dining experience of individuals with dysphagia living in care facilities: A grounded theory analysis”

Forfattere: Shune og Linville (2019)

Perspektiv: Pasient, pårørende, sykepleie og ernæringsfysiolog perspektiv

Hensikt: Denne studiens hensikt var å undersøke hvordan pleietrengende mennesker med dysfagi opplever matsituasjoner. Videre ønsket de å definere en vellykket og ideell matsituasjon for personer med dysfagi.

Metode: Studien benytter seg av en kvalitativ tilnærming i innhenting og analyse av data. Forskningen bygger på 21 intervjuer på 60-90 minutter av forskjellige interessegrupper, deriblant pasienter, sykepleiere, pårørende, ernæringsfysiolog og rehabiliteringspersonell. Studien fant sted i USA.

Funn/resultater: Funnene i forskningen viser viktigheten av tilretteleggingen for det enkelte mennesket med dysfagi, samt viktigheten av sosialisering under måltid for en forbedret opplevelse rundt matopplevelsen. Videre kom det frem at viktigheten av et kunnskapsrikt og omsorgsfullt støtteapparat rundt som sørget for persontilpasset omsorg fremmet livskvaliteten til den enkelte som igjen var nøkkel for vellykkede matopplevelser.

Konklusjon: Funnene indikerer at dysfagi har en innvirkning på den enkeltes livskvalitet og opplevelser i matsituasjoner. Forskningen viser også at individualiseringen av omsorg og det å få ta del i sosiale arenaer er nøkkelen til vellykkede matopplevelser.

«Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag. En kvalitativ studie.»

Forfattere: Haugen, Myhrer, & Willumsen (2019).

Perspektiv: Pasientperspektiv

Hensikt: Studiens hensikt er å belyse slagrammede pasienters generelle og orale livskvalitet, samt å undersøke hvordan nedsatt oral funksjon påvirker livskvaliteten.

Metode: Datainnsamlingen til denne studien er basert på 16 kvalitative personintervju. Informantene var hjemmeboende eldre i alderen 70-85 år og studien befant seg i Norge. De potensielle informantene måtte ha rapportert om tanntap og/eller protesebruk, samt være i geografisk nærhet til hverandre. Eksklusjonskriterier for studien var store avstander blant de utvalgte informantene eller at de var for nærboende.

Funn/resultat:

1. Redusert tannstatus som følge av manglende oppfølging av kvalifisert personell etter hjerneslag.
2. Deltakere i studien med fastsittende tenner har best oral livskvalitet.
3. For halvparten av deltakerne i studien er redusert fysisk kapasitet og selvhjelpenhet årsaker til tristhet eller nedstemthet ved egen livssituasjon.
4. Studiene finner at nedsatt funksjon og oral helse har en negativ innflytelse på livskvaliteten.

Konklusjon: Det konkluderes med at endret funksjon etter hjerneslag og kombinasjonen av slag og oral helse har en innvirkning på den generelle og orale livskvaliteten i negativ forstand i lang tid etter et hjerneslag. Videre understrekes viktigheten av tidlig oppfølging av tann- og oral helse for å forebygge komplikasjoner som kan påvirke pasientens helsetilstand ytterligere.