

Stroke – Slaget om livskvaliteten

En litteraturstudie

FÖRFATTARE	Tova Blomquist Hanna Landsten
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete HT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Marie Edqvist
EXAMINATOR	Monica Moene

Titel (svensk):	Stroke - slaget om livskvaliteten
Titel (engelsk):	Stroke - the battle of quality of life
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/
Kursbetäckning:	Omvårdnad – Eget arbete/OM2240
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Tova Blomquist & Hanna Landsten
Handledare:	Marie Edqvist
Examinator:	Monica Moene

SAMMANFATTNING

Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning och är en av de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättning och dödsfall i västvärlden. Personer som drabbats av stroke är den grupp som upptar flest vårdplatser i svensk sjukvård idag. Insjuknandet i stroke är plötsligt och får stora konsekvenser för individens liv, såväl fysiska, psykiska som sociala. Sjukdom är en av de faktorer som påverkar personers upplevelse av sin livskvalitet. Livskvalitet är ett subjektivt begrepp som beskriver en persons upplevelse av sin livssituation. Enligt Travelbee går sjuksköterskans arbete ut på att hjälpa personer att förebygga eller bemästra lidande och sjukdom och vid behov att finna mening i dessa upplevelser. Syftet med litteraturstudien var att undersöka hur personer upplever sin livssituation efter en stroke samt vad sjuksköterskan kan göra för att främja livskvaliteten hos dessa. Artikelsökning i databaserna PubMed och Cinahl samt en manuell sökning i tidskriften Rehabilitation Nursing genomfördes. Litteraturstudiens resultat innefattar 11 empiriska vetenskapliga artiklar. Artiklarna analyserades utifrån en deduktiv ansats och det resultat som svarade på syftet sorterades in i tre övergripande teman och nio subteman. De tre övergripande teman som valdes utifrån Travelbee's omvårdnadsteori var; *lidande, hopp* och *den vårdande relationen*. De nio subteman som specificerades var; *rollerna utmanas, förlorad kontroll och beroende, känslor av ovisshet och rädsla, mening, anpassning och acceptans, framtidstro, information, mål och stöd*. Resultatet visade att stroke påverkade livskvaliteten negativt och att strokevården inte fungerade helt tillfredställande. Personer som drabbats av stroke utsätts för ett flertal emotionella och psykosociala komplikationer. De upplevde att deras liv hade förändrats, rollerna utmanats och deras tidigare meningsfulla aktiviteter inte längre var möjliga, vilket påverkade deras identitet och livskvalitet. Den stora omställningen ledde till ett stort lidande hos dessa personer och sjuksköterskans arbete bör syfta till att hjälpa personen att bemästra situationen. För att kunna tillgodose den strokedrabbades behov måste sjuksköterskan lära känna personen för att kunna individanpassa omvårdnaden. De teman som framkom i resultatet anses vara applicerbara för den svenska strokevården.

Key words: *Quality of life, stroke, experience, hope, suffering, nursing.*

Tack till alla som stöttat, peppat och visat förståelse!

Vi vill särskilt tacka Marie Edqvist för tålmodigt och kunnigt handledarskap
präglat av engagemang och uppmuntran!

Vi vill också tacka varandra för stort tålamod, givande och inspirerande
diskussioner, stor förståelse, uppmuntran och kärlek!

Tillsammans är ALLT möjligt!

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
- <i>Hälsa</i>	1
- <i>Livskvalitet</i>	1
- <i>Den vårdande relationen</i>	3
- <i>Lidande</i>	4
- <i>Hopp</i>	4
- <i>Vad är stroke?</i>	5
- <i>Symtom</i>	5
- <i>Rehabilitering</i>	6
SYFTE	6
METOD	6
DATAANALYS	8
RESULTAT	8
LIDANDE	8
- <i>Rollerna utmanas</i>	8
- <i>Förlorad kontroll och beroende</i>	9
- <i>Känslor av ovisshet och rädsla</i>	10
HOPP	11
- <i>Anpassning och acceptans</i>	11
- <i>Mening</i>	11
- <i>Framtidstro</i>	12
DEN VÅRDANDE RELATIONEN	12
- <i>Mål</i>	12
- <i>Information</i>	13
- <i>Stöd</i>	13
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	15
REFERENSER	19
 BILAGA 1	

INTRODUKTION

INLEDNING

Varför är det intressant att undersöka upplevelsen av livskvalitet hos personer som drabbats av stroke? För det första är insjuknandet plötsligt och den strokedrabbade ges ingen tid till att vänja sig vid den nya situationen. Hur hanteras en sådan händelse och vilka faktorer är viktiga för att man ska kunna uppleva livskvalitet? För det andra är det en komplex sjukdom som kan påverka olika delar av kroppsliga och mentala funktioner i olika grad. Är upplevelser av livskvalitet beroende av vilka symtom sjukdomen ger, hur allvarliga symtomen är och i vilken grad rehabilitering sker? Är livskvalitet knuten till i vilken utsträckning en person kan känna hopp, mening och känsla av sammanhang? Stroke är en av de vanligaste dödsorsakerna i västvärlden, men även om sjukdomen inte alltid leder till döden orsakar den ofta funktionsnedsättningar hos de som drabbas. Samtidigt finns det idag stora rehabiliteringsmöjligheter och funktioner kan tränas upp igen. Sjukdomen innebär ett dramatiskt insjuknande med stora konsekvenser för individen, både fysiskt, psykiskt och socialt (1). Sjukdomstillståndet är dock långtifrån statistiskt. Vilka mekanismer deltar i slaget om livskvaliteten och hur kan vi som sjuksköterskor stödja personer som drabbats av stroke i processen mot mening och livsglädje?

BAKGRUND

Hälsa

Hälsa är sjukvårdens centrala målsättning. Utifrån vilken uppfattning vi har om hälsa och dess innebörd kan vi diskutera livskvalitet och hur livskvaliteten påverkas vid stroke. Människor blir idag allt äldre, en äldre befolkning innebär också fler kroniskt och multipelt sjuka. Att ha hälsa handlar idag inte enbart om att vara fri från sjukdom. World Health Organization har definierat hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej enbart frånvaro av sjukdom eller handikapp (2). I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står att sjuksköterskan ska *”tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga”* (3, sid. 11). Detta innebär att området för vår yrkeskompetens handlar om så mycket mer än att tillgodose fysiska behov, hälsa handlar också om psykiskt och socialt välbefinnande.

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet är komplext och har tolkats på många olika sätt. Enligt Nationalencyklopedin (4) är livskvalitet ett begrepp som beskriver om en person har möjlighet att leva ett bra liv eller inte. Det kan handla om mätbara saker, som ekonomiska tillgångar eller arbete. Livskvalitet kan också vara ett mer subjektivt begrepp som avser hur man själv upplever sin situation, om man anser att man har det bra eller inte. Det kan påverkas av ett flertal faktorer, som sjukdom eller förmåga att bestämma över sitt eget liv. Dålig hälsa kan bidra till att minska upplevelsen av livskvalitet, men dålig hälsa kan inte utan vidare identifieras med dålig livskvalitet.

En helhetssyn på människan utgör en förutsättning för att man ska kunna öka eller bevara personers livskvalitet (5). En helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt ska genomsyra samtliga kompetensområden för hälso-/sjukvården. Det innebär bland

annat att vi ska utgå från en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn, tillvarata patienters och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter och visa omsorg och respekt för personers integritet, autonomi och värdighet (3). Rustoen (5) menar att sjukdom är en av de faktorer som påverkar personers livskvalitet. En och samma sjukdom kan bemästras av den ena personen men få den andra personen att helt ge upp. Det är inte bara själva sjukdomen som bidrar till att bestämma vår livskvalitet utan den påverkas också av andra faktorer hos oss själva. Det ställer krav på dem som arbetar inom hälso-/sjukvården, det fordras kunnighet och förståelse om vad livskvalitet innebär för att kunna hjälpa den enskilda personen att förbättra sin situation.

Naess (6) har definierat livskvalitet genom att ta fram fyra grundbegrepp som hon anser mer precist kan förklara i vilken mån en person har en god respektive sämre livskvalitet. Hon menar att livskvalitet påverkas av huruvida personen är aktiv, vilket innebär att denne har en kärna i livet. Det kan handla om ett intresse eller att involvera sig i något meningsfullt som ligger utanför sig själv. Under begreppet, att vara aktiv, ingår även att personen har en känsla av att ha ett fritt val och kontroll över sina egna handlingar och att han/hon har uppnått självförverkligande, utvecklat och använder egna kompetenser och talanger. Det andra begreppet utgår ifrån mellanmännsliga relationer, om personen har en nära, varm och ömsesidig relation med minst en annan människa där personen upplever kontakt, vänskap och lojalitet. Här ingår också att kunna identifiera sig med en grupp och känna tillhörighet till denna. Självkänsla och självförtroende är det tredje begreppet som innebär att må bra som person. Huruvida han/hon är säker på sina förmågor och skickligheter är här av betydelse. Det handlar även om ifall personen har en känsla av att kunna klara av saker, att vara användbar och nöjd med sina bedrifter. Vidare är det viktigt att acceptera sig själv, ha en frånvaro av skuld- och skamkänslor och leva upp till sin egen standard. Det fjärde begreppet innebär enligt Naess (6) att inneha ett lyckligt grundhumör, ett grundhumör bestående av trygghet och harmoni och en frånvaro av känslor som ångest, tomhet, depression, obehag, smärta och rastlöshet. För att uppnå en god livskvalitet bör personen även ha en känsla av insikt och öppenhet och upplevt rika och intensiva estetiska erfarenheter.

Livskvalitet kan uppfattas som en överordnad dimension i begreppet hälsa, därmed blir det en viktig målsättning i sjukvården. Sjuksköterskors arbete för hälsa kan höja människors livskvalitet, det gör hälsa till ett delmål till det slutgiltiga målet, livskvalitet (5).

Antonovsky (7) använder sig av den salutogenetiska modellen för att söka förklara hälsans ursprung. Varför har vi olika motståndskraft gentemot de stressorer vi utsätts för i livet? Antonovsky (7) myntade begreppet känsla av sammanhang (KASAM) som en förklaringsmodell till varför människor kan bibehålla hälsa trots stora påfrestningar. KASAM har tre komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär i vilken utsträckning man kan förstå och förklara olika händelser, medan komponenten hanterbarhet står för i vilken grad man upplever att det finns resurser som man kan ta hjälp av för att möta de svårigheter man utsätts för. Meningsfullhet är enligt Antonovsky (7) motivationskomponenten och innebär i vilken grad man känner att livet har en känslomässig innebörd. När begripligheten och tillgängligheten på resurser är omfattande samtidigt som det finns en upplevelse av mening, erhålls ett starkt KASAM. Stressorerens olika egenskaper

bildar tre särskiljda grupper. Den kroniska stressorn är ett tillstånd eller en egenskap som karaktäriserar en persons liv. Livshändelsestressorn kännetecknas av att de är avgränsade händelser som t ex en familjemedlems död. Den sista stressorn benämner Antonovsky (7) som dagliga förtretligheter, som innebär t ex att misslyckas med en tenta.

KASAM definieras som följer:

”Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, de resurser som krävs för att man ska kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang” (7, sid. 46).

Med hjälp av s.k. generella motståndsresurser, GMR, kan man stärka sin KASAM. GMR innebär t.ex. pengar, jag-styrka, kulturell stabilitet och socialt stöd, skapade genom livserfarenheter. En person med stark KASAM väljer de resurser som verkar mest lämpade för att hantera en viss situation (7). Studier har visat att KASAM har inflytande på livskvaliteten. Ett starkt KASAM ger en bättre livskvalitet (8). Även Antonovsky (7) menar även att ett starkt KASAM inte bara har en positiv inverkan på hälsan, utan även på andra typer av välbefinnande.

Den vårdande relationen

”Omvårdnad är en mellanmännisklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser” (9, sid. 29).

Travelbee's (9) teori har sin fokus på omvårdnadens mellanmänniskliga dimension. Omvårdnaden uppnår sitt syfte genom att etablera en mellanmännisklig relation. Sjuksköterskan måste förstå vad som sker vid interaktionen med patienten, hur den kan upplevas och vilka konsekvenser den kan leda till för patienten och dennes tillstånd. Sjuksköterskans arbete är en interpersonell process, vilket innebär att relationerna är ömsesidiga. Den grundläggande uppgiften för sjuksköterskan är att bistå sjuka personer och deras anhöriga i att förebygga upplevelse och erfarenhet av sjukdom och lidande, vilket sjuksköterskan gör genom den ömsesidiga relationen till den sjuke och dennes anhöriga. Relationen ska bestå av empati, tillit och värme. Enligt Travelbee (9) är kommunikation ett betydelsefullt verktyg för att skapa en äkta mellanmännisklig relation mellan sjuksköterska och patient. Kommunikation är en ömsesidig process där känslor och tankar förmedlas såväl verbalt som icke-verbalt. För att kunna se det unika i varje patient och lära känna dem som individer krävs det att sjuksköterskan kommunicerar med patienten för att relationen ska utvecklas. Sjuksköterskan ska i mötet med patienten använda sig själv terapeutiskt, som ett redskap i patientens behandling. Sjuksköterskan måste också försöka skilja på patientens och de egna behoven för att inte överföra egna behov på patienten. Patientens unika behov ska identifieras genom att sjuksköterskan lär känna dem som personer. På det sättet kan sjuksköterskan planera och genomföra en omvårdnad som stämmer överens med patientens behov.

Lidande

Lidande är en fundamental allmänmänsklig erfarenhet, en del av livet som inte går att undvika och som vi alla förr eller senare får uppleva. Personer kan uppleva lidande vid olika typer av förluster, separation från en närstående eller vid minskad känsla av egenvärde. Lidandet är då helt och hållet ett personligt fenomen. Vilken betydelse den enskilda individen tillägger lidande vid sjukdom beror på många faktorer. Kulturbestämda uppfattningar om lidande och sjukdom har stor inverkan. I ett samhälle som till exempel framhäver sökandet efter glädje och ”lycka” som det viktigaste i livet, är det förståeligt att lidande uppfattas som något icke önskvärt. Att finnas där när någon annan lider och ge filosofiska synpunkter är något helt annat än att själv acceptera och finna mening i erfarenheten när personen själv är den utsatta. Det flesta människor har någon gång i livet mött på lidande, det kommer att påverka hur de senare i livet hanterar lidande (9). Travelbee (9) har som utgångspunkt att varje människa är unik. I livet får vi alla ta del av vissa allmänmänskliga erfarenheter såsom lidande och sjukdom men den enskilda individens erfarenheter och upplevelse av dessa är bara hans egen. Dessa erfarenheter kommer sedan att präglade hur vi som individer hanterar kommande situationer. En vanlig fråga när personer utsätts för lidande är ”varför just jag?” och reaktionerna som följer kan vara många, alltifrån raseri till självömkan och depression .

Hopp

Hopp är ett mentalt tillstånd karaktäriserat av en önskan om att nå fram till eller uppfylla ett mål, kombinerat med en viss grad av förväntningar på att det som önskas eller eftersträvas är uppnåeligt. Genom hopp motiveras människan, vilket gör det möjligt att bearbeta svåra och påfrestande situationer. Hopp gör att människor kan hantera svåra situationer som ensamhet, tragedier och lidande. Motivationen ger den sjuke energi och gör att han/hon kan övervinna hinder och ger kraft att hantera den uppgivenhet personen kan känna i en rehabiliteringsprocess. Många sjuka accepterar sin sjukdom och lär sig leva med dess verkningar utan att försöka återfå förlorade förmågor (9). En grundläggande tanke hos Travelbee (9) är att den professionella sjuksköterskans roll är att hjälpa sjuka människor att uppleva hopp för att kunna bemästra sin sjukdom och sitt lidande. Den som hoppas tror att om han/hon når fram till målet kommer livet att ändra sig på ett eller annat sätt, det kommer att göra livet mer behagligt, mer meningsfullt och ge större glädje. Sannolikheten för att den som hoppas kan förväntas uppnå sitt mål kan variera. En person som är kroniskt sjuk kan till exempel hoppas på att bli frisk igen, trots att möjligheten för att det ska ske är liten eller till och med obefintlig. I dessa fall kan det sägas att processen att ha hopp är verkningsfull, men att personens mål är orealistiska och antagligen ouppnåeliga, om inte ett mirakel skulle ske (9). Hopp är viktigt för återhämtning vid sjukdom, då det ger motivation och styrka att uppnå sina mål (10).

Vad är stroke?

Stroke/slaganfall är ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning och strokepatienter är den grupp som upptar flest vårdplatser i Sverige idag. Den ökade prevalensen beror till stor del på en äldre befolkning. Tack vare kvalificerad akut medicinsk vård och specifik omvårdnad har dödligheten i stroke minskat kraftigt. Minskat har även antalet som på grund av insjuknande i stroke får svåra handikapp, detta som en följd av en mycket aktiv rehabilitering. Hjärnan är plastisk och kan förändra sig och kompensera för de delar som är skadade. Dessutom har hjärnan stor reservkapacitet genom att människan föds med många fler neuron än vad som behövs. Dessa kan ta över förlorade neurons uppgifter. Många personer som drabbats av stroke blir rehabiliterade i stor utsträckning och kan leva ett självständigt liv (11).

WHO:s definition av stroke lyder:

”hastigt påkommande tecken till fokala eller globala neurologiska bortfallssymtom som varat längre än 24 timmar eller lett till döden dessförinnan med säkerställd eller förmodad vaskulär genes” (12, sid. 1412).

I Sverige insjuknar varje år ca 30 000 personer i sin första stroke. Av dessa återinsjuknar knappt 7000. Den vanligaste typen av stroke är hjärninfarkt (ca 71 procent), därefter kommer hjärnblödning (11 procent) och subaracknoidalblödning (3 procent) (13). Medelåldern för insjuknande i stroke är 75 år, men 20 procent av de som drabbas av stroke är under 65 år och därmed yrkesverksamma. Lika många kvinnor som män drabbas (1).

Insjuknandet i stroke får stora konsekvenser i en människas liv. Förlorade eller delvis förlorade funktioner gör att vardagen får helt andra utmaningar än tidigare. Beroendet av andra blir större och vardagen förändras radikalt. En oviss tid väntar. Symtom som följer efter stroke har tidigare trots vara relativt oåterkalleliga. Idag vet man att personer kan återfå många av de funktioner som gått förlorade genom rehabiliterande åtgärder (1).

Symtom

Olika typer av symtom uppkommer vid stroke, beroende på vilka delar av hjärnan som skadats och hur omfattande skadan är. Vanligtvis begränsas strokeskadan till den ena hjärnhalvan och utlöser symtom på motsatt sida av kroppshalvan. Symtomen visar sig ofta i form av nedsatt muskelkraft eller pareser, vilket får till följd att balansen samt gång- och rörelseförmågan försämras (14). Andra funktioner som kan påverkas är känseln, sväljningsförmågan, koordinationen och kontinensen. Symtom som synfälltsbortfall, minnesstörningar, medvetandesänkning, inlärningsförmåga, språk- och talsvårigheter, räkningsvårigheter samt svårigheter att planera och utföra handlingar förekommer också. Stroke kan även leda till personlighetsförändring som en följd av ett förändrat beteende- och tankemönster samt förändrade känslouttryck. Ett annat symptomatiskt kännetecken vid stroke är det så kallade hjärntrötthetssyndromet. Vanligt är även att drabbas av smärta (13). Konsekvenserna är alltså både fysiska och psykiska och som en följd av sjukdomsbilden kommer stora livsförändringar både för den drabbade och för de anhöriga. Krisen som det innebär att drabbas av stroke kan med stor sannolikhet utlösa en depression (13, 14).

Rehabilitering

Under de första veckorna sker den snabbaste förbättringen, femtio procent av den förväntade förbättringen av motorik, afasi, neglekt och ADL-förmåga har skett efter fyra veckor. Förbättringstakten avtar sedan och efter sex månader sker mycket få förbättringar. Det är dock viktigt att understryka att sjukdomsbilden är individuell och varierande (13). Om rehabiliteringen påbörjas snabbt och om framstegen är betydande är prognosen god (14). ADL-förmågan kan dock försämrats efter något år på grund av att personer som drabbats av stroke inte klarar att själva bevara de funktioner som tidigare tränats upp eller på grund av depression eller smärtskomplikationer till exempel. Rehabiliteringen måste vara individanpassad och det är mycket viktigt att identifiera resurser hos den strokedrabbade och i dennes omgivning, som insikt, motivation, ork, förmågan att bemästra situationen, sociala nätverk och typ av bostad med mera. Behandlingen efter en stroke baseras även på en individuell prognos utifrån kunskap om den kliniska återhämtningens bakomliggande patofysiologiska och psykosociala mekanismer samt neurofysiologisk och neuropsykologiskt kunnande. Träningen gör det möjligt för patienten att återfå funktioner eller att bevara funktioner som är kvar, men det är mycket viktigt att patienten även får nödvändig tid för vila.

Ett stroteam består av ett flertal yrkeskategorier. Läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, logoped, dietist och psykolog bildar tillsammans den expertis kring patienten som ska sörja för alla olika delar som kan drabbas när en stroke slår till. Även efter tiden på sjukhus är träningen mycket viktig och det är viktigt att patienten är beredd på att den fortsatta träningen i hemmet beror på egna initiativ i stor utsträckning (13).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att undersöka hur personer upplever sin livssituation efter en stroke samt vad sjuksköterskan kan göra för att främja livskvaliteten hos dessa.

METOD

Artiklarna som valdes ut för att ingå i litteraturstudien kom huvudsakligen från Cinahl, då de sökningsresultaten verkade ha störst relevans för syftet. Sökorden utvecklades dels genom sökningar i Svensk MeSH, dels genom mer specificerade ämnesord utifrån Antonovsky's (7) hälsoteori samt Travelbee's (9) omvårdnadsteori och dels genom inriktning på kvalitativa studier. I Cinahl gjordes kombinationer med sökorden: *stroke*, *quality of life*, *hope* och *sense of coherence*. Samtliga sökningar i Cinahl hade begränsningarna *peer review*, *research article* och *english*. En sökning gjordes i PubMed med sökorden: *stroke*, *experience* och *qualitative study*.

Tabell 1: Redovisning av artikelsökningarna.

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade	Använda artiklars ref. nr.
080908	PubMed	Stroke AND quality of life	English + Swedish + humans	1978	0	
080919	PubMed	Stroke AND quality of life	Humans + English + Swedish + Core critical journals + Nursing journals + Ages: 19-80+.	398	0	
080922	PubMed	Stroke AND experience AND qualitative study	Humans + english	56	7	22, 26
080922	Cinahl	Stroke AND Quality of life	Peer Reviewd + Research article + english	485	41	17, 18, 19, 20, 21, 23
080922	Cinahl	Stroke AND hope	Peer Reviewd + Research article + english	33	5	24
080922	Cinahl	Quality of life AND sense of coherence	Peer Reviewd + Research article + english	49	3	25

Dessutom genomfördes en manuell sökning i tidskriften Rehabilitation Nursing, mellan åren 2000 till 2004, ur vilka slutligen en artikel valdes ut som svarade mot syftet (27).

Granskning av de titlar som utgjorde resultatet av sökningarna ledde fram till utsortering av artiklar som inte var av relevans. Därefter granskades abstracten i de artiklar vars titlar valts ut, vilket resulterade i ytterligare gallring. Artiklar med väsentliga abstract lästes i fulltext och de artiklar som motsvarade ambitionen med litteraturstudien samt vars vetenskapliga kvalitet levde upp till kraven valdes ut för att ingå i resultatet.

Urvalet för litteraturstudien utgjordes slutligen av 11 empiriska artiklar. Efter genomgång utifrån riktlinjerna (15,16) från Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet, kunde artiklarnas kvalitet säkerställas. Tre huvudteman togs ut utifrån Travelbee's (9) omvårdnadsteori och efter att artiklarna analyserats med deduktiv metod framkom ytterligare subteman.

DATAANALYS

Tre övergripande teman valdes utifrån Travelbee's omvårdnadsteoretiska begrepp. Efter att ha läst artiklarna ett flertal gånger framträdde ytterligare nio subteman som beskrev hur de personer som drabbats av stroke upplevde sin livssituation samt hur vårdpersonalen arbetade. Dessa teman var:

Lidande

- Rollerna utmanas
- Förlorad kontroll och beroende
- Känslor av ovisshet och rädsla

Hopp

- Mening
- Anpassning och acceptans
- Framtidstro

Den vårdande relationen

- Information
- Mål
- Stöd

RESULTAT

LIDANDE

Rollerna utmanas

För personer som drabbats av stroke utmanades de sociala rollerna och deras sociala relationer förändrades (17,18). Det innebar slutet på livet som de kände det, hela deras livssituation hade förändrats (19,18). Att drabbas av en stroke, ett plötsligt insjuknande och en varierande grad av handikapp som påföljd, gjorde att de kände sig fråntagna allt det som tidigare associerats med deras liv (18). Personer som drabbats av stroke kunde uppleva att de inte var samma person som innan stroke, vilket fick allvarliga konsekvenser för deras livssyn. Trots att en person hade jämförelsevis få sviter av sin stroke upplevde de sig själva som en skugga av sitt tidigare jag (20).

De upplevde förändrade sociala relationer som en signifikant konsekvens efter stroke (18). Balansen i familjen och det sociala nätverket rubbades och de uttryckte oro och svårigheter med att omvärdera sitt bidrag till det sociala livet och familjelivet (17). De stokedrabbade själva och deras närstående kunde se att social isolering var en faktor som hotade att förändra deras liv. Vänner och arbetskamrater slutade ringa och komma på besök då de upplevde det obekvämt att kommunicera med den stokedrabbade personen (18). Personer som hade uppenbara fysiska funktionshinder upplevde att de blev behandlade annorlunda av vänner, familj, sjukvårdspersonal och samhället i stort, som om de också var kognitivt påverkade av sin stroke. Det kunde handla om att de kände sig ignorerade eller nedvärderade (18, 20).

Påverkan på roller upplevdes även hos personer som drabbats av en mild stroke. De upplevde en lägre tillfredsställelse i livet till följd av att de inte var nöjda med sin

möjlighet att engagera sig i samhället. De kunde inte arbeta eller engagera sig i volontära aktiviteter som tidigare varit en viktig del av deras vardag. Att inte kunna delta i meningsfulla aktiviteter gjorde att deras livskvalitet påverkades i negativ riktning (21).

Yngre överlevande efter en stroke upplevde i högre utsträckning än de äldre en större rubbning av deras roll i livet. Mycket till följd av att de inte kunde återgå till sitt arbete vilket i sin tur påverkade deras ekonomiska situation såväl som deras sociala liv, där förlusten av vänner, arbetskamrater, sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter blev påtagliga (18). De kände att de fortfarande hade viljan och kraften att arbeta men att de inte fick någon assistans att finna ett arbete som passade deras nuvarande situation. De kopplade att "ha ett arbete" till en känsla av att vara "normal", vilket i sin tur ledde till att de inte kände något stöd för att kunna känna sig "normal" igen (18). En person med måttliga fysiska symtom och en del behov av assistans jämförde sin nuvarande situation med hur han hade det innan sin stroke. Han menade att de kroppsliga konsekvenserna av hans stroke var tråkiga, men att hans höga ålder, och dess inverkan på hans kropp, i sig gjorde att han inte kunde aktivera sig som tidigare i vilket fall. Han menade därför att konsekvenserna av hans stroke inte påverkade hans tillfredsställelse i livet i så hög grad (20).

Personer som drabbats av en stroke såg ofta den rehabiliterande träningen som ett sätt att återfå sin tidigare sociala position eller, där de inte fann detta möjligt, att finna en ny social position i livet. Enligt de strokedrabbade var detta det egentliga målet för träningen. Sjukvårdspersonalens mål var istället mer objektivt, där målet för träningen helt enkelt var att öka personens funktioner (19).

Förlorad kontroll och beroende

Oförmåga att klara av aktiviteter i det dagliga livet kunde vara en stor källa till lidande och frustration. En person kände sig handikappad och hindrad av sin kropp då hon jämförde sitt liv efter stroke med det liv hon hade innan. (22, 23)

Personer som drabbats av en stroke upplevde en känsla av förlorad kontroll relaterat till deras ökade beroende av andra människor. De beskrev specifika negativa upplevelser som förstärkt förändringen hos dem som före detta oberoende personer. Dessa förändringar kopplade de till deras förlorade förmågor, roller och deras minskade självständighet. Det var en plötslig övergång att gå från att ha tagit hand om sig själv till att vara helt beroende av andra människor, menade en av de insjuknade (24).

Oberoende av om stroke var av en svår eller mildare grad så upplevde personerna delvis eller helt förlorade egenskaper och funktioner som ledde till en minskad kontroll över den egna tillvaron. Problem med mobiliteten i samhället, som kollektivtrafik, var även för dem som drabbats av en mild stroke en stor begränsning (21). Känslan av att vara beroende av andra gjorde att de stundtals kände hopplöshet, trots det gav en del av erfarenheterna en inre styrka som riktades till att göra en ansträngning för att återfå en del av den förlorade kontrollen och bli mer oberoende (24). Prognoser ställda av sjukvårdspersonal kunde i en del fall öka de strokedrabbades känsla av att vara beroende och skapa en oro över hur det skulle komma att påverka deras framtid. En av personerna berättade hur personalen hade

påpekat att hon aldrig skulle kunna gå i trappor igen, det tog henne hårt då hon insåg att hon även i framtiden skulle vara begränsad i sin livsstil och till viss grad beroende (24).

I situationer där personer som drabbats av stroke kände att de inte hade kontroll uppstod en känsla av frustration. Det kunde handla om att någon annan tog ansvar för deras ekonomi, eller att de inte längre fick behålla körkortet vilket påverkade deras känsla av självständighet (18).

Personer som till följd av sin stroke drabbats av afasi upplevde hur människor talade över dem och en frustration och hjälplöshet över att inte kunna delta i konversationen (17). De kände sig inte delaktiga i sin egen vård (18), vilket ledde till en ökad känsla av beroende (17).

Känslor av ovisshet och rädsla

Det plötsliga insjuknandet som en stroke medför väckte ofta starka känslor (17,18). De personer som hade drabbats av en stroke talade ofta om chocken av att vakna upp på sjukhuset och knappt minnas mer än att de känt sig lite konstiga och sedan hur de kollapsat. De upplevde sin situation som skrämmande då de saknade förberedelse inför den plötsliga sjukdom som kom att förändra deras livssituation avsevärt (18).

Personer som drabbats av en stroke kände en osäkerhet och rädsla inför framtiden. De var angelägna om att få reda på den specifika orsaken till vad som gjort att just dem insjuknat för att kunna undvika att drabbas av en ny. De handskades med risken av att drabbas av en ny stroke genom att undvika situationer som de trodde ökade den risken och upplevde att de inte vågade utföra olika moment trots att de själva egentligen ansåg sig kapabla till det (19). En gång trygga och välkomnande miljöer upplevdes efter stroke som skrämmande och hotande (17). En del uttryckte även att de inte ville återgå till sina arbeten, då det tidigare varit en stressfaktor i deras liv. Personerna undvek även att resa utomlands och att göra upp framtidsplaner (19).

Isolering i samhället till följd av bristande uppföljning upplevdes av en del stroke drabbade efter utskrivning från sjukhusen. De personer som skrevs ut med uppföljande kontakt för fortsatt rehabilitering var positivt inställda, men de upplevde det ofta som inkonsekvent och de saknade ett strukturerat rehabiliteringsprogram. Brist på information om vilket stöd de kunde få och så vidare ledde till ovisshet och osäkerhet, vilket i sin tur ledde till att de kände sig isolerade och ibland till och med dumpade i samhället (18).

Efter att ha lagts in på en avdelning fortsatte en del av personerna som drabbats av stroke att förvärras i sina symtom, trots att de var vakna och fullt medvetna. Den erfarenheten framkallade känslor av rädsla, speciellt för att man inte visste när processen av själva insjuknandet i stroke skulle avta. Det gjorde att de även kände en besvikelse för att det kunde fortsätta hända trots att de nu var på sjukhus (17).

HOPP

Anpassning och acceptans

För att anpassningen till den nya situationen skulle vara effektiv och leda till en förbättrad livskvalitet behövde personerna som drabbats av stroke ställa om sina förväntningar så att de motsvarade den nya verklighet som drabbat dem (20, 23).

Fyra faser identifierades som belyste hur upplevelsen, effekten och behoven som följde av stroke förändrades över tid (22). Den första fasen var den akuta debuten och den direkt efterföljande tiden, vilken kännetecknades av överraskning och ovisshet. Under nästkommande fas, initial rehabilitering, låg fokus på hård fysisk träning. Detta var även en stor del av den tredje fasen, fortsatt rehabilitering, men då syftade rehabiliteringsarbetet till psykosocial och praktisk anpassning. Härefter följde den halvstabila fasen då livet gick vidare och den strokedrabbade hade hittat sätt att anpassa sig till den nya tillvaro som blivit.

Personer som drabbats av stroke hade bara vaga uppfattningar om själva debutskedet och förloppet precis efter stroke. Under den första veckan var hoppet om omfattande återhämtning utmärkande hos dem och sjukdomen och dess konsekvenser sågs som ett tillfälligt tillstånd. Många uttryckte förhoppningar om att träning och rehabilitering skulle leda till att de fick tillbaka alla förlorade funktioner och kunde återgå till det liv de hade haft innan sjukdomen (22).

Efter en tids rehabilitering insåg dock många att förväntningarna varit väl optimistiska. Ofta var personerna som insjuknat väldigt fokuserade på träningen i början, för att återfå funktioner de förlorat. När de insåg att det skulle ta längre tid än de trott, i kombination med att den medicinska informationen fått sjunka in, kom chocken och verklighetsinsikten smygande (22, 23). I samband med hemgång blev det tydligt i vilken grad symtomen kom att påverka deras vardag. En del patienter växte i och med att de experimenterade sig fram till lösningar och fokuserade på möjligheter. Andra såg bara sina begränsningar, vilket ledde till stor frustration. (22) I början kretsade det mesta kring stroke och rehabiliteringen, men efter ca ett halvår flyttades fokus till aspekter gällande vad som var viktigt i livet. Vardagen fungerade mer eller mindre väl i jämförelse med hur den tedde sig före stroke och hur väl de tyckte att den fungerade berodde i stor utsträckning på hur man värderade aktiviteter i det dagliga livet innan stroke. Efter ytterligare en tid blev stroke en integrerad del av livet och en förståelse för att en ny epok hade börjat växte fram. Personerna som drabbats av stroke omvärderade livet och började inse att, trots att det fortfarande kunde finnas chanser till viss förbättring, så kunde ett normalt liv kanske inte se precis likadant ut som innan (22). De personer som såg på sin stroke och sina symptom dels i ljuset av hur de tedde sig direkt efter stroke, dels hur mycket allvarligare stroke kunde ha drabbat dem var i stor utsträckning nöjda med sin situation och vad de hade lyckats uppnå (20).

Mening

Hopp verkade vara en stor faktor för den emotionella återhämtningen efter en stroke som gav personerna mening (17, 18, 24). De kände en optimism och var entusiastiska inför sin rehabilitering och sitt tillfrisknande (18, 24). I en studie (18) såg man dock att den optimistiska inställningen de personer som drabbats av en

stroke hade till en början försvann när de insåg hur långsam rehabiliteringsprocessen var eller när de inte gjorde några framsteg.

Personer som kunde återuppta sin plats i sociala sammanhang och blev accepterade och positivt bemötta samt inbjudna att delta i meningsfulla aktiviteter kände att deras livskvalitet kunde bibehållas (18).

Just känsla av sammanhang (KASAM) hade enligt Fok et. al. (25) ett starkt samband med livskvalitet och förmågan att hantera sitt sjukdomstillstånd. Personers känsla av sammanhang berodde på inkomst och om det fanns vuxna barn som de kunde få stöd av.

Framtidstro

Fysisk träning var den rehabiliterande aktivitet som det fokuserades mest på enligt en studie (19). Träningen sågs ofta som det enda sättet att bli bättre på, oberoende av vilka problem stroke hade orsakat. Träningen ger personer i den rehabiliterande processen hopp om framtiden (19, 22). De aktiviteterna var något de som drabbats av en stroke kunde fokusera på och som gav dem en inre styrka att inte ge upp (19, 24).

Trots insikten om att symtomen inte kommer att försvinna så snabbt som de personer som drabbats av stroke tidigare trodde, var det just hoppet om förbättring som upprätthöll motivationen att fortsätta träna. De hoppades kunna återfå så pass många funktioner att livet skulle kunna bli så nära "normalt" som möjligt. De ville ta vara på den tid de hade kvar och drömde t ex om att kunna göra resor en dag (22).

Personer som drabbats av stroke kunde känna sig ansvariga för sin utveckling, de kände att varje förändring eller förbättring var kontrollerad till en viss grad av deras egna individuella ansträngningar. De hade egna personliga mål de ville uppnå och de hade en stark tro på sin inre personliga styrka som skulle hjälpa dem att överkomma svårigheter. Att kunna gå igen var ofta ett av de främsta målen i en studie av Jones et al (24).

DEN VÅRDANDE RELATIONEN

Mål

Målformulering kunde leda till att de personer som drabbats av stroke förstod vad som hänt och kunde konstruktivt börja planera för sin framtid. De informella målsamtalen utgjorde ett bra sammanhang för kreativa lösningar och idéer (26). Det var nödvändigt att personerna förstod rehabiliteringsprocessen för att aktivt kunna delta i den (26, 27). Ofta hade de förväntningar på ett slutresultat, t ex möjlighet att komma tillbaka till hemmet (26). Även vårdpersonalen skulle vara införstådd med resultatförväntningarna för att rehabiliteringen skulle bli så effektiv som möjligt. Det var viktigt att patientens vilja vägdes mot den erfarenhet vårdpersonalen hade för att målet skulle bli realistiskt och mätbart (27). Att båda parter involverades i processen som ledde fram till en resultatdefinition var nödvändigt (26, 27).

Arbetsättet som innebar att arbeta gentemot mål uppsatta av vårdpersonalen var viktigt när man hjälpte de personer som drabbats av stroke till en mer hoppfull inställning till återhämtning. När de skrevs ut från avdelningen till hemmet blev det

däremot svårare då tillgängligheten till den professionellt ledda rehabiliteringen var lägre och personerna hade inte längre daglig kontakt med den terapeutiska hjälpen som de haft på avdelningen (17).

Information

Ett problem som framkom var att vårdpersonalen inte gav tydlig och specifik information till patienten rörande hans eller hennes sjukdom, som en följd av otillräcklig kunskap kring strokevårdens organisering och var i utvecklingen patienten befann sig. En patient menade att den specifika strokevården bara utövades i specifika sammanhang och inte i den övriga vården på avdelningarna (18) För sjuksköterskorna, som var de som i stor utsträckning koordinerade arbetet i teamet, var det viktigt att informera patienten och övrig vårdpersonal om hur arbetet skulle gå till. Eftersom sjuksköterskorna var de som befann sig kring patienten med stor kontinuitet ansåg de själva att det var naturligt att de hade den uppgiften. Anpassningen till sin nya situation krävde en tidig insikt i graden av eventuella permanenta funktionshinder (27).

Stöd

Centralt för strokevården var att sjuksköterskorna kunde göra en bedömning i vilken situation de skulle hjälpa patienten och i vilken situation de skulle avstå. Ambitionen var att patienten skulle bli så självständig som möjligt genom att själv lära sig kompensera för förlorade förmågor. Detta var en viktig faktor för patienternas grad av anpassning (27). En förutsättning för en framgångsrik strokerehabilitering var att sjuksköterskorna kunde låta personerna ta risker, som en följd av en tillåtande atmosfär på avdelningen, där det gavs utrymme för stöd och tid. En annan var det multidisciplinära arbetssättet som placerade de personer som drabbats av stroke i fokus och där de olika yrkeskategoriernas bidrag togs tillvara (27).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Artiklarna var publicerade mellan år 1999 och 2008, varav fem av dem var publicerade under år 2005 och framåt. Författarna valde att utesluta artiklar som var äldre än tio år vilket motiverades av ambitionen att få ett aktuellt resultat. Det gjordes dock inga årtalsbegränsningar i själva sökningarna för att inte utesluta relevant kunskap. Av studiens 11 artiklar kom fyra stycken från Storbritannien (17, 24, 26, 27), två kom från Norge (20, 22) och de resterande var utförda i Australien (18), USA (21), Kina (25) och Sverige (19). Detta gav en applicerbarhet för svensk strokevård eftersom majoriteten av artiklarna i resultatet härstammade från västerländska kulturer. Samtidigt som litteraturstudien gavs en viss bredd då tre av artiklarna var utförda utanför Europa. En manuell sökning genomfördes i tidskriften *Rehabilitation Nursing* då sjuksköterskans perspektiv och erfarenhet av rehabilitering av strokepatienter saknades i de funna artiklarna (27).

Både kvalitativa och kvantitativa studier var representerade. Av de 11 artiklarna som valdes ut var åtta kvalitativa (17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 26) två kvantitativa (21, 25)

och en var en kombination av kvalitativ och kvantitativ metod (27). Då kvalitativa studier och kvantitativa studier ger olika typer av kunskap bör det bredda perspektivet i litteraturstudien att inkludera båda. Kvalitativa studier tillför en djupare kunskap till ämnet och ger en större förståelse för ett fenomen (28). Kvalitativa studier var därför önskvärda för resultatet då litteraturstudien syftade till att undersöka subjektiva upplevelser.

Tre av de utvalda artiklarna redovisade inte att studien hade fått etiskt godkännande (20, 21, 22). Detta kan ha gjort att de var av en sämre vetenskaplig kvalitet. Dock har Kirkevold deltagit i genomförandet av två av dessa studier (20, 22) och då hon forskat och författat mycket inom omvårdnad anser författarna ändå att artiklarna var av en god vetenskaplig kvalitet. Metod och urvalsprocess var dessutom adekvat beskriven i alla tre studier.

En av artiklarna hade förhållandevis stora begränsningar i datainsamlingen och undersökningen inriktade sig inte specifikt på personer drabbade av stroke (25). Begränsningarna bestod i att patienterna som intervjuades inte tillhörde de mest allvarligt sjuka och resultatet var sålunda inte representativt för den intensivvårdsavdelning som patienterna kom ifrån. Vidare ingick fler män än kvinnor i urvalet vilket inte motsvarade hur fördelningen såg ut på andra intensivvårdsavdelningar och de var också äldre än generellt. Socioekonomiskt hade urvalspersonerna en sämre status än den övriga befolkningen och av nämnda anledningar var resultatet inte helt och hållet applicerbart på andra populationer. En ytterligare aspekt på resultatets validitet var huruvida intervjuerna utfördes för snabbt in på utskrivningen från avdelningen. Detta kan ha lett till att deltagarna hade svårt att inse effekterna av sin sjukdom och möjligheterna att bemästra sin situation. En annan svårighet låg i hur frågorna var utformade och detta kan ha lett till ett alltför polariserat resultat. Detta torde minska generaliserbarheten för studien. Därför gavs denna artikel endast ett begränsat utrymme i litteraturstudien, men valdes ändå ut att ingå på grund av att lämplig litteratur i ämnet KASAM var svår att finna.

I en studie av O'Connol et. al. (18) använde de sig av bekvämlighetsurval och snöbollsurval, vilket innebär att de utgick från en så kallad tillgänglig grupp. Ett område valdes ut där personer som var intresserade ombads delta i studien via en annons i tidningen, deltagarna kunde även rekryteras genom kontakt med en stödgrupp för strokedrabbade och Stroke Association i området. Med anledning av hur urvalsmetoden genomfördes kan det inte påstås att resultatet gäller för andra grupper än den undersökta (28). Däremot hade studien ett högt antal deltagare för att vara en kvalitativ studie, totalt deltog fyrtio personer som intervjuades i fokusgrupper, vilket i sin tur ökar generaliserbarheten.

Medelåldern hos personer som drabbats av stroke är 75 år (1). I ett par studier (18, 26) var medelåldern på de deltagande avsevärt mycket yngre än medelåldern för insjuknande i stroke. Därför vill författarna för denna litteraturstudie påstå att resultatet för studien inte representerar majoriteten av de stroke drabbade, men de belyser däremot en minoritet, de yngre som också är en viktig grupp att studera.

I en del av de kvalitativa studierna var antalet deltagare lågt (17, 20, 23, 24), vilket leder till begränsningar i generaliserbarheten. I kvalitativa studier utgår man dock ofta från ett litet urval eftersom mer tid krävs för datainsamling i form av exempelvis

intervjuer (20, 22, 23, 27) eller diskussioner i fokusgrupper (18, 26). Det gav däremot andra fördelaktiga konsekvenser för studierna. Bland annat ledde det till att mer tid kunde ägnas till intervjuerna och analyserandet av de utvalda deltagarnas utsagor samt att uppföljningen på deltagarna var möjlig under en längre tid (17, 22, 23). Därför ansåg författarna att de teman och subteman som togs fram ur dessa studier är överförbara på andra personer som drabbats av stroke och som genomgått rehabilitering.

Det faktum att det varit två författare till litteraturstudien har varit positivt då kritiska diskussioner kunnat föras genom hela forskningsprocessen. Fyra ögon ser mer än två.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med litteraturstudien var att undersöka hur personer som drabbats av stroke upplever sin livssituation och hur sjuksköterskan kan främja livskvaliteten hos dessa personer. Utifrån de granskade artiklarna har syftet besvarats tillfredsställande.

I resultatet framkom att de strokedrabbades anpassningsprocess kunde uppdelas i olika faser. Som sjuksköterska och vårdpersonal är det viktigt att vara medveten om dessa faser för att rehabiliteringen ska bli så effektiv som möjligt. Rehabiliteringen blev effektiv om den utgick ifrån personernas individuella situation och förväntningar (26, 27). Målformuleringar ledde till konkretisering av problem och lösningar (26). Däremot var de strokedrabbades målformuleringar inte alltid överensstämmande med sjukvårdens (19, 27) och detta ledde istället till att rehabiliteringen inte kunde utföras på ett meningsfullt sätt för dem. För de personer som drabbats av stroke var det ytterst viktigt att kunna se en mening och ett mål med de aktiviteter de företog sig. Fokuseringen på träning kom sig av att de såg en möjlighet till förbättringar och återgång till ett liv som liknade det de hade innan. (19, 22) För sjuksköterskan är det därför av högsta vikt att ta reda på vad det är som motiverar personerna till rehabilitering och vad som var viktigt i livet för dem innan stroke. På det viset kan teamet på strokeavdelningar tillsammans med personen som drabbats av stroke hitta rehabiliteringsformer och formulera målsättningar som utnyttjar resurserna, både de strokedrabbades och avdelningens, på bästa sätt. I den kaosartade situation som stroke och dess efterverkningar för med sig är det viktigt att sjuksköterskan kan lyssna och ta sig tid att lära känna de personer som drabbats av stroke, då detta är en förutsättning för att den personens individuella behov identifieras. Travelbee (9) understryker vikten av att sjuksköterskan genom att lära känna patienten identifierar dennes individuella och unika behov för att omvårdnaden ska kunna planeras och genomföras så att den stämmer överens med dessa.

Enligt Naess (6) påverkas en persons livskvalitet av vilket grundhumör han/hon innehar. En person som har ett grundhumör bestående av harmoni och trygghet och en frånvaro av ångest, depression och andra negativa känslor upplever en större grad av livskvalitet (6). En del av personerna som drabbats av en stroke beskrev att de var optimistiska som personer vilket påverkade deras syn på återhämtning och rehabilitering positivt (24). Flera personer i studierna uttryckte att de var entusiastiska och optimistiska inför framtiden (18, 22, 24). I tre av studierna beskrevs dock att denna entusiasm försvann när de insåg hur långsam processen för

återhämtning var (18, 22, 23). I samband med hemgång reagerade personerna olika i den nya situationen som innebar att komma hem med kvarvarande symtom. En del av personerna fokuserade på möjligheter och kom på lösningar för eventuella problem, medan andra endast såg begränsningar (22).

Sjuksköterskan måste ha insikt i anpassningsfasernas (22) olika karaktäristika för att på ett adekvat sätt kunna identifiera de omvårdnadsbehov personer som drabbats av stroke har. Den inledande optimismen och rehabiliteringsintensiteten kan leda till att sjuksköterskan felaktigt kan tro att den strokedrabbade kan hantera och bemästra sin situation samt att glappet mellan den första fasen och den tredje fasen, då chocken och insikten kommer smygande, kan leda till onödigt lidande. Genom att vara närvarande kan sjuksköterskan fånga upp de tankar och funderingar hos de personer som drabbats av stroke och därmed bidra till att göra övergångarna mindre markanta och förhindra lidande och depression.

En stor del av sjuksköterskans arbete består i att kommunicera med och informera de personer som drabbats av stroke. Det var viktigt för dem att få information om vilka möjligheter till rehabilitering som fanns, det vill säga vilka resurser avdelningen kunde tillhandahålla (18). Antonovsky (7) nämner hanterbarhet som en viktig komponent till känsla av sammanhang. Möjligheten att hantera en situation förutsätter en medvetenhet om vilka resurser som finns tillhanda. Information till de personer som drabbats av stroke om prognosen för sjukdomen var också viktigt då det underlättade anpassningen (27). Osäkerhet kring varför sjukdomen drabbat dem och rädsla för att få en ny stroke begränsade personerna (19). Information som är anpassad till den strokedrabbades situation förebygger föreställningar om anledningen till sjukdomen och därmed osäkerhet inför vad personen kan klara av. Komponenten begriplighet bidrar till en stark känsla av sammanhang, vilket i sin tur ger hälsa (7). Informationen som personen får bidrar till att denna komponent kan stärkas och leda till en större förståelse. Förståelse leder till att de personer som drabbats av stroke känner kontroll över sin situation och därmed skapas förutsättningar för en rehabilitering som avancerar. Den strokedrabbade begränsar sig därmed inte med känslor av rädsla och osäkerhet. Då sjuksköterskorna är de som vistas kontinuerligt på avdelningen, förutom undersköterskorna, faller ofta ansvaret att informera på dem. Informationstillfällena bör dock vara ett utbyte av information. I enlighet med Travelbee's (9) omvårdnadsteori bör sjuksköterskan utveckla en äkta mellanmänsklig relation med de personer som drabbats av stroke för att kunna se dennes unika behov. Kommunikation är ett nödvändigt verktyg för att skapa en sådan relation. En person som är välinformerad är trygg, väl insatt i sina möjligheter till rehabiliteringen på avdelningen och efteråt och har större möjlighet att anpassa sig väl till sin nya situation. En sjuksköterska som är välinformerad kan ge en omvårdnad som är individanpassad och ändamålsenlig.

Sjuksköterskan är expert på vården (till exempel vilka yrkeskategorier som behöver involveras), vårdkedjan och sjukdomen ur en klinisk aspekt. Den strokedrabbade är experten på sitt liv (till vilket återgång ofta är målet) och på sjukdomen ur sitt perspektiv. En samverkan av båda ger en realistisk, ändamålsenlig, effektiv och meningsfull omvårdnad och rehabilitering. Målformulering underlättade rehabiliteringen så länge den konstruerades tillsammans med patienten (26). Skapandet av en miljö kring patienten där alla dessa bitar finns med, främjar en effektiv rehabilitering och ger en ökad chans för de personer som drabbats av stroke

att återfå så många förlorade funktioner som möjligt och därmed också att återfå ett liv som liknar det innan stroke i så hög grad som möjligt. Detta leder i sin tur att livskvalitet bibehålls.

Travelbee (9) och Antonovsky (7) betonar båda vikten av att finna mening i sina upplevelser, därför är det viktigt att sjuksköterskan ger de personer som drabbats av stroke adekvat stöd. Genom att tillgodose behovet av stöd kan sjuksköterskan bidra till att de upplever situationen som meningsfull, begriplig och hanterbar, vilket bibehåller och stärker hälsan enligt Antonovsky (7). En viktig källa till stöd utgörs av de närstående (25). Därför bör sjuksköterskan främja närståendes delaktighet i omvårdnaden. Då alla personer är unika måste sjuksköterskan lyssna till personens individuella erfarenhet av sitt lidande (9). Därför är det viktigt att inte ha förutfattade meningar om vilka symtom som leder till störst lidande utan att lyssna till den unika personens upplevelse och behov. Enligt Travelbee (9) ser lidandet olika ut beroende på personens tidigare erfarenheter och kulturella bakgrund vilket gör att lidandet helt och hållet är ett personligt fenomen. En lidande person kan, enligt Travelbee (9), reagera med allt ifrån raseri till depression och i extrema fall med likgiltighet och apati om han/hon inte får hjälp av sjuksköterskan.

Hopplöshet uttrycktes i flera sammanhang av de personer som drabbats av stroke, bland annat i samband med upplevelsen av att vara beroende av andra människor (24). Om en person inte känner att han/hon har ett fritt val och kontroll över sin tillvaro så påverkas dennes upplevelse av sin livskvalitet negativt enligt Naess (6). Känslan av att vara beroende gjorde att personerna upplevde ett tillstånd utan hopp vilket i sin tur påverkade deras välbefinnande. Flera av studierna tog upp betydelsen av hopp för den emotionella återhämtningen, det gav personerna mening att fortsätta kämpa med rehabiliteringen (17, 18, 24). Enligt Travelbee (9) ger hopp människan den motivation de behöver för att bearbeta och hantera den svåra situationen som en sjukdom innebär. Sjuksköterskan ska arbeta för att hjälpa sjuka människor att uppleva hopp för att de således ska kunna bemästra sin sjukdom och sitt lidande.

Livet förändrades när de drabbats av en stroke. De sociala rollerna utmanades och de kände sig inte längre som samma person, oberoende av om sjukdomen var allvarlig eller mildare i sin natur (17, 18, 19, 20, 21). Naess (6) beskriver i sin tolkning av livskvalitet, att personer som innehar en självkänsla och ett självförtroende där de accepterar sig själva och känner att de är säkra på sina förmågor och nöjda med sina bedrifter, att dessa personer i större utsträckning har en högre livskvalitet. När människan inte är säker på sin roll i familjen och samhället och inte längre känner att de kan tillföra något så leder det till sänkt livskvalitet. Yngre personer som drabbats av stroke upplevde den här förändringen mer påtagligt än de äldre (18). Hur personer som drabbats av stroke upplevde sin vardag berodde i stor utsträckning på hur de värderat aktiviteter i det vardagliga livet innan insjuknandet (22). Det kan därför tänkas att yngre personer som ofta lever ett mer aktivt liv och fortfarande är arbetsverksamma utstår en större förändring och påverkan på sin roll i samhället och därför upplever en kraftigare sänkning av sin livskvalitet.

Oavsett ålder upplevde personer som drabbats av stroke en minskad eller ingen möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter (18, 21). Den livskvalitet en person upplever menar Naess (6) har ett samband med huruvida personen involverar sig i något meningsfullt som ligger utanför en själv, att man har en kärna i livet. För de

flesta är arbete och fritidsaktiviteter, som också innebär en möjlighet till social kontakt, en mycket betydande del av livet. Personer som mister detta helt eller till stor del mister också en stor del av den mening de tillskriver livet. En studie såg att de personer som kunde återuppta sina platser i sociala sammanhang och hade möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter upplevde att det främjade deras livskvalitet som då kunde bibehållas (20). När möjligheten att aktivera sig minskar, så drabbas även de sociala relationerna (17, 18, 21), vilket kan leda till isolering. Naess (6) menar att den livskvalitet en person upplever står i relation till hans/hennes mellanmänniska relationer, här ingår bland annat att kunna identifiera sig med en grupp och känna tillhörighet till denna. Personer som drabbats av en stroke upplevde att deras liv har förändrats, rollerna utmanats och deras tidigare meningsfulla aktiviteter inte längre var möjliga, vilket påverkade deras identitet. Detta torde påverka deras tidigare identifiering och samkänsla med någon ”grupp” i samhället. I samband med utskrivning från sjukhuset kunde en del av de strokedrabbade känna sig isolerade i samhället till följd av bristande uppföljning (18). Ofta var den fortsatta rehabiliteringen inkonsekvent och ostrukturerad. De upplevde även brist på information om exempelvis vilket stöd de kunde få (18). Detta tyder på att personer som drabbats av stroke är i behov av mer stöd och information inför hemgång. Som sjuksköterska är det viktigt att kommunicera med alla yrkeskategorier i vårdkedjan inför hemgången så att risken för avbrott i rehabiliteringen elimineras. Om vårdplaneringen har kännetecknats av god kommunikation och involvering av alla olika yrkeskategorier på avdelningen och i vårdkedjan samt personen som drabbats av stroke och dennes närstående ökar chansen avsevärt att hemgången kommer fungera väl och rehabiliteringen bli konsekvent.

Utifrån de granskade artiklarna har det vuxit fram en relativt enhetlig bild av hur personer som drabbas av stroke upplever sin situation samt positiva och negativa aspekter på strokevårdens organisation. Bilden visade att livskvaliteten hos de personer som drabbats av en stroke påverkades negativt och att strokevården inte fungerade helt tillfredställande. Fortsatt forskning om sjuksköterskans roll och vad hon/han kan göra för att främja livskvalitet hos personer som drabbats av stroke är viktigt då det kan leda till ytterligare utveckling av strokevården. Resultatet visade tydligt att personer som drabbats av stroke utsätts för ett flertal emotionella och psykosociala komplikationer som sjukvården inte lyckades möta. I kompetensbeskrivningen (3) för legitimerade sjuksköterskor står det att sjuksköterskan ska arbeta för att *”tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga”* (3, sid. 11). Det är viktigt att vården inte bara ser till personernas medicinska behov utan istället antar en helhetssyn där alla dessa delar inkluderas.

REFERENSER

1. Stroke-riksförbundet. [sida på Internet] Måldokument för STROKE-riksförbundet och dess läns- och lokalföreningar. [Antaget 2006 sept; senast tillgänglig 2008 okt 23]. Tillgänglig på: <http://www.strokeforbundet.org/admin/filer/Maldokument.pdf>
2. World Health Organization. [sida på internet] Definitions. [Uppdaterad 2008; senast tillgänglig 2008 okt 23]. Tillgänglig på: <http://www.who.int/hac/about/definitions/en/>
3. Socialstyrelsen. [sida på Internet]. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [Uppdaterad 2008 feb; senast tillgänglig 2008 okt 23]. Tillgänglig på: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
4. Nationalencyklopedin. [sida på Internet]. Nationalencyklopedin. [senast tillgänglig 2008 okt 23]. Tillgänglig på: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/artikel/243303/243303>
5. Rustoen T. Livskvalitet – en utmaning för sjuksköterskan. Oslo: Almqvist och Wiksell Förlag AB; 1992.
6. Naess S. Quality of life research – concepts, methods and applications. Oslo: Institute of Applied Social Research; 1987.
7. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Finland: Bokförlag Natur och Kultur; 2007.
8. Eriksson M, Lindström B. Antonovsky's sense of coherence and its relation with quality of life: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*. 2007; 61:938-944
9. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold I sykepleie. Gjøvik: Gyldendal norsk forlag AS; 2001.
10. Wester H. Altered living: coping, hope and quality of life after stroke. *Br J Nurs*. 2007;16(20):1266-1270
11. Grefberg N, Johansson L-G red. Medicinska sjukdomar, 4:e uppl. Ljubljana: Liber AB; 2007.
12. Stroke – 1989. Recommendations on stroke prevention, diagnosis and therapy. Report of the WHO task force on stroke and other Cerebrovascular disorders. American Heart Association. *AHA Journals*. 1989;20:1407-1431
13. Mätzsch T, Gottsäter A red. Stroke och cerebrovaskulär sjukdom. Ungern: Studentlitteratur; 2007
14. Boken om stroke. Socialstyrelsen. Stockholm: Graphic systems; 1997
15. Riktlinjer för kvalitativa artiklar. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa; 2008
16. Riktlinjer för kvantitativa artiklar. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa; 2008

17. Burton CR. Living with stroke: a phenomenological study. *J. Adv. Nurs.* 2000;32(2):301- 309
18. O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearce J, Owen M, Warelow P. Recovery after stroke: A qualitative perspective. *J Qual. Clin. Practice.* 2001;21:120-125
19. Bendz M. The first year of rehabilitation after stroke – from two perspectives. *Scand J Caring Sci.* 2003;17:215-222
20. Bruun Wyller T, Kirkevold M. How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disabil Rehabil.* 1999;21(4):152-161
21. Edwards DF, Hahn M, Baum C, Dromerick AW. The Impact of Mild Stroke on Meaningful Activity and Life Satisfaction. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2006;15(4):155-157
22. Kirkevold M. The unfolding illness trajectory of stroke. *Disabil Rehabil.* 2002;24(17):887-898
23. Rochette A, St-Cyr Tribble D, Desrosiers J, Bravo G, Bourget A. Adaptation and coping following a first stroke: a qualitative analysis of phenomenological orientation. *Int J Rehabil Res.* 2006;29(3):247-249
24. Jones F, Mandy A, Partridge C. Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience. *Disabil Rehabil.* 2008;30(7):507-516
25. Fok SK, Chair SY, Lopez V. Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *J. Adv. Nurs.* 2005;49(2):173-181
26. Holliday RC, Ballinger C, Playford ED. Goal setting in neurological rehabilitation: Patients' perspective. *Disabil Rehabil.* 2007;29(5):389-394
27. O'Connor SE. Nursing Interventions in Stroke Rehabilitation: A study of Nurses' Views of Their Pattern of Care in Stroke Units. *Rehabil Nurs.* 2000;25(6):224-230
28. Patel R, Davidson B. *Forskningsmetodikens grunder.* Lund: Studentlitteratur; 2003

BILAGA 1

ARTIKELPRESENTATION

Referensnummer: 17

Författare: Burton C R

Titel: Living with stroke: a phenomenological study

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

År: 2000

Land: England

Syfte: Syftet med studien var att identifiera de upplevda erfarenheterna vid återhämtningen av en stroke ur patientens perspektiv.

Metod: Kvalitativ studie med fenomenologisk-filosofisk ram. Grounded theory användes i analyserandet av intervjuerna. 8 personer godkände att delta i studien från en rehabiliterande avdelning på ett sjukhus i nord-västra England. Alla tillfrågade hade en diagnostiserad stroke.

Antal referenser: 36

Referensnummer: 18

Författare: O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearce J, Owen M, Warelow P.

Titel: Recovery after stroke: A qualitative perspective

Tidskrift: J. Qual. Clin. Practice

År: 2001

Land: Australien

Syfte: Att undersöka strokeverkan på de överlevandes tillstånd och att identifiera deras fysiska och psykosociala behov i landsbygds- och regionala miljöer.

Metod: Kvalitativ studie. De medverkande togs ut genom ett bekvämlighetsurval och snöbollsurval, där man fick fram fem fokusgrupper som intervjuades och analyserades med NUD*IST. Fyrtio personer medverkade totalt.

Antal referenser: 12

Referensnummer: 19

Författare: Bendz M

Titel: The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives

Tidskrift: Scand J Caring Sci

År: 2003

Land: Sverige

Syfte: Syftet var att belysa avvikande sätt i hur en grupp människor som drabbats av stroke och deras sjukvårdspersonal förstår innebörden av att drabbas av en stroke.

Metod: Kvalitativ studie med fenomenologisk grund. 15 personer intervjuades med öppna frågor. 3 intervjuer genomfördes med samtliga, 3 mån efter, 6 mån och 1 år efter stroke.

Antal referenser: 27

Referensnummer: 20

Författare: Bruun Wyller T., Kirkevold M.

Titel: How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account.

Tidskrift: Disability And Rehabilitation

År: 1999

Land: Norge

Syfte: Att bidra till, genom en kvalitativ studie som genererar hypoteser, en konsekvent teoretisk redogörelse för mekanismerna genom vilka en strokes effekter påverkar livskvaliteten.

Metod: En uppföljande kvalitativ studie baserad på djupintervjuer med 12 personer som fortfarande led av följsymtom efter deras insjuknande i stroke, 3 år senare. Öppna frågor användes och intervjuerna spelades in och transkriberades. Tematiska kategorier skapades utifrån vilka materialet analyserades.

Antal referenser: 33

Referensnummer: 21

Författare: Edwards D.F., Hahn M., Baum C., Dromerick A.W.

Titel: The Impact of Mild Stroke on Meaningful Activity and Life Satisfaction

Tidskrift: Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases

År: 2006

Land: USA

Syfte: Syftet för studien var att undersöka effekten av en mild stroke på meningsfulla aktiviteter och välmåendet.

Metod: Kvantitativ studie där sex mätinstrument användes inklusive en telefonintervju utifrån ett standardiserat manus. Deltagarna rekryterades genom Cognitive Rehabilitation Research Group. 254 personer tillfrågades att delta i studien, totalt deltog 219 personer.

Antal referenser: 27

Referensnummer: 22

Författare: Kirkevold M.

Titel: The unfolding illness trajectory of stroke

Tidskrift: Disability and Rehabilitation

År: 2002

Land: Norge

Syfte: Syftet med studien var att redogöra för det karaktäristiska i anpassningsprocessen som en person som drabbats av stroke går igenom under det första året.

Metod: En kvalitativ studie där data samlades in genom upprepade djupintervjuer med 9 personer som drabbats av stroke, varje person intervjuades 5-10 gånger under det första året efter insjuknandet. Data från intervjuerna transkriberades, analyserades och tolkades utifrån hermeneutisk metod.

Antal referenser: 31

Referensnummer: 23

Författare: Rochette A., St-Cyr Tribble D., Desrosiers J., Bravo G and Bourget A.

Titel: Adaptation and coping following a first stroke: a qualitative analysis of phenomenological orientation

Tidskrift: International Journal of Rehabilitation Research

År: 2006

Land: Kanada

Syfte: Syftet med studien var att få en ökad förståelse för anpassningsprocessen, inklusive en första uppskattning om vilken mening som situationen ges samt hur situationen hanteras, från krisperioden till 6 mån efter att de insjuknat i stroke.

Metod: Kvalitativ metod med fenomenologisk orientering. 10 personer djupintervjuades och intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades noggrant med fenomenologisk-inspirerad metod.

Antal referenser: 14

Referensnummer: 24

Författare: Jones F, Mandy A, Partridge C

Titel: Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience

Tidskrift: Disability and Rehabilitation

År: 2008

Land: England

Syfte: Syftet med studien var att öka kunskapen om den individuella tron och de personliga strategier som användes i återhämtningsfasen efter en stroke. Att identifiera faktorer som ökade eller utmanade återhämtningen.

Metod: Kvalitativ, fenomenologisk metod. Ostrukturerade intervjuer med 10 personer som drabbats av stroke.

Antal referenser: 35

Referensnummer: 25

Författare: Fok S. K., Chair S. Y., Lopez V.

Titel: Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness

Tidskrift: Issues and Innovations in Nursing Practice

År: 2005

Land: Kina

Syfte: Syftet med studien var att undersöka relationen mellan KASAM, coping och livskvalitet hos patienter i Hongkong, Kina, efter svår sjukdom och om demografiska data kunde förutsäga patientens nivå av KASAM.

Metod: En kvantitativ studie med en forskningsdesign som var deskriptivt undersökande av korrelationer. Data samlades in genom telefonintervjuer där deltagarna fick svara på frågor utifrån olika frågeformulär. Informationen analyserades sedan med hjälp av SPSS-PC. 88 personer deltog.

Antal referenser: 53

Referensnummer: 26

Författare: Holliday R. C., Ballinger C., Playford E. D.

Titel: Goal setting in neurological rehabilitation: Patients' perspective

Tidskrift: Informa Healthcare

År: 2007

Land: England

Syfte: Syftet med studien var att förstå patientens erfarenhet av målsättningsprocessen. Genom att undersöka patienters uppfattningar om målsättning på en avdelning där två olika metoder för arbetssättet med målsättning användes som skiljde sig åt i graden av patientens involvering samt att identifiera faktorerna som påverkade dessa uppfattningar.

Metod: Kvalitativ metod där man diskuterade ett antal öppna frågor i fokusgrupper. Det inspelade materialet transkriberades ordagrant och tolkades enligt kvalitativ metod.

Antal referenser: 14

Referensnummer: 27

Författare: O'Connor S. E.

Titel: Nursing Interventions in Stroke Rehabilitation: A study of Nurses' Views of Their Pattern of Care in Stroke Units

Tidskrift: Rehabilitation Nursing

År: 2000

Land: England

Syfte: Syftet med studien var att identifiera mönstret av sjuksköterskans omvårdnad vid stroke avdelningar utifrån sjuksköterskans egna beskrivningar.

Metod: En mix av kvalitativ och kvantitativ metod av datainsamling och analys. Först samlades fakta in om alla kända strokeenheter och sedan valdes ett antal ut för att ingå i studien. Intervjuer genomfördes med vårdpersonal och dokumentationen på avdelningarna analyserades. 90 personer ur vårdpersonalen från 21 olika stroke avdelningar ingick i studien.

Antal referenser: 35