



# Närståendes upplevelser och behov vid stroke

FÖRFATTARE	Christine Litzell Sofia Rosenström
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng / OM 5250 Examensarbete i omvårdnad  HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lisa Donnerdal
EXAMINATOR	Kristin Falk

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Närståendes upplevelser och behov vid stroke
Titel (engelsk):	Relatives of strokesurvivors - Their experiences and needs
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 höskolepoäng OM 5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Christine Litzell Sofia Rosenström
Handledare:	Lisa Donnerdal
Examinator:	Kristin Falk

---

### **SAMMANFATTNING (svenska)**

**Bakgrund:** Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden och i Sverige drabbas 30 000 personer varje år. När någon drabbas av stroke innebär det en stor förändring i livet och sjukdomen kan ge många neurologiska symtom. Detta är inte bara något som drabbar den sjuke, utan det får även konsekvenser för de personer som finns i den sjukes närhet, de närstående. En person behöver inte vara förbunden till någon genom släktskap eller äktenskap för att definieras som närstående. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att belysa upplevelser och behov hos närstående till personer som drabbats utav stroke, från insjuknandet till ett halvår efter utskrivning från sjukhus. **Metod:** En litteraturöversikt gjordes över nio kvalitativa och en kvantitativ studie. Artiklarna analyserades med hjälp av Burnards modell, en förenklad variant av innehållsanalys. **Resultat:** Tre teman identifierades; *Anpassning till livet efter stroke*, *Behov* och *Mötet med vården*. Under dessa teman urskildes tio subteman. Resultatet visade att de närstående upplevde oro och osäkerhet inför den förändrade livssituationen. För att finna förståelse behövde de närstående samtala med vårdpersonalen och få information. Att själva vårda den stokedrabbade var något de närstående upplevde som en förpliktelse. De kände sig också ensamma och hade behov av stöd från både personal och vänner. Det fanns olika strategier för att hantera den nuvarande situationen samt tankarna kring framtiden. Tillgängligheten till vårdpersonalen var av stor vikt i mötet med vården, då de närstående upplevde osäkerhet. **Slutsats:** Varje individ är unik och studien kan därför inte ge en generell förklaring till hur närstående känner. Däremot kan resultatet i studien bidra till en ökad förståelse för hur de närstående upplever den kaotiska situationen efter en stroke samt vilka behov de har. Sjuksköterskan kan med hjälp av detta bekräfta individen och ge ett professionellt stöd.

---

## INNEHÅLL:

	Sid.
<b>INTRODUKTION</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Stroke</b>	<b>1</b>
<i>Symtom vid stroke</i>	<i>1</i>
<i>Vänster hjärnhalva</i>	<i>2</i>
<i>Höger hjärnhalva</i>	<i>2</i>
<i>Specifika delar av hjärnan</i>	<i>2</i>
<b>Vårdkejd</b>	<b>2</b>
<b>Begrepp</b>	<b>3</b>
<i>Behov</i>	<i>3</i>
<i>Familj</i>	<i>4</i>
<i>Närstående och anhörig</i>	<i>4</i>
<b>Historik</b>	<b>4</b>
<b>Närståendes delaktighet</b>	<b>5</b>
<b>Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska</b>	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
<b>LITTERATURSÖKNING</b>	<b>6</b>
<b>ANALYS</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>ANPASSNING TILL LIVET EFTER STROKE</b>	<b>8</b>
<b>Förändrad livssituation</b>	<b>8</b>
<b>Förpliktelser</b>	<b>9</b>
<b>Ensamhet</b>	<b>9</b>
<b>Hantering</b>	<b>10</b>
<b>Framtid</b>	<b>11</b>
<b>BEHOV</b>	<b>12</b>
<b>Information</b>	<b>12</b>
<b>Stöd</b>	<b>13</b>
<b>Kommunikation</b>	<b>13</b>
<b>MÖTET MED VÅRDEN</b>	<b>14</b>
<b>På sjukhuset</b>	<b>14</b>
<b>I hemmet</b>	<b>14</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>17</b>
<b>Fortsatt forskning</b>	<b>19</b>
<b>Slutsats</b>	<b>19</b>

## **REFERENSER**

**21**

## **BILAGOR**

**1. SÖKÖVERSIKT**

**2. ARTIKELPRESENTATION**

# INTRODUKTION

## INLEDNING

Vi har båda träffat på strokepatienter och deras närstående under vår utbildning. Att drabbas av stroke är något som berör både patienten och dennes närstående och kan totalt förändra deras livssituation. Insjuknandet sker plötsligt, vilket innebär att de närstående inte har möjlighet att förbereda sig för varken sjukhustiden eller den nya hemsituationen. I mötet med närstående har vi båda känt en viss osäkerhet i hur vi ska bemöta dem utifrån vilka behov de har i denna omtumlande situation. Vi vill studera närstående till strokedrabbade för att få en djupare förståelse för deras upplevelser och behov, i hopp om att bidra till kunskap så vi och andra sjuksköterskor kan bemöta närstående på ett professionellt sätt och vara ett stöd för dem. Genom denna studie vill vi också uppmärksamma de närståendes roll i omvårdnaden.

*”Självs saknar jag det som förut var så självklart.  
Att pappa ställde upp och hjälpte mig om jag behövde.  
Att jag kunde räkna med honom. Nu märks det hur annorlunda  
det är i många praktiska saker.” (1 s. 36)*

## BAKGRUND

### Stroke

Det svenska namnet för stroke är slaganfall och innebär en plötsligt vaskulär förändring med störning i hjärnans funktion som följd, med symtom som varar minst ett dygn eller som leder till döden. Insjuknande med symtom som går över inom 24 timmar räknas som transitoriska ischemiska attacker, även kallat TIA (2). Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt (minskat blodflöde) och hjärnblödningar, vilket antingen är intracerebrala eller subaraknoidala blödningar. Av alla som drabbas av stroke står hjärninfarkt för 85 % av fallen (2, 3). Inom Sverige och västvärlden är stroke den tredje vanligaste dödsorsaken och den vanligaste anledningen till neurologiskt handikapp (2). Varje år drabbas cirka 30 000 personer av stroke i Sverige och är den sjukdom som står för flest vård dagar på sjukhus, samt är den somatiska sjukdom som kostar mest inom slutenvården (3, 4). Det är fler män än kvinnor som drabbas av stroke, förutom vid 80 års ålder då denna trend vänder (5).

### Symtom vid stroke

Vilka symtom som uppkommer vid en stroke beror på vilken del av hjärnan som drabbas samt hur stor skadan är. Vanligast är att ena hjärnhalvan drabbas och att symtomen uppkommer i motsatt kroppssida, exempelvis i form av kraftnedsättning, förlamning samt gång- och rörelsesvårigheter. Neglekt är ett symtom där den drabbade är omedveten om ena sidan av rummet och ibland även ena kroppshalvan. Exempelvis kanske personen bara äter upp maten på ena sidan av tallriken och går in i saker som står på en viss sida. Det förekommer både höger- och vänstersidig neglekt (6). Andra symtom vid en stroke kan vara muskelanspänning, auditiv agnosi (oförmåga att känna igen saker via hörseln), trötthet, dyslexi (svårigheter att läsa), dysgrafi (svårigheter att skriva) och ibland sekundär kronisk smärta (2, 7).

### *Vänster hjärnhalva*

För de flesta människor är den vänstra hjärnhalvan mest dominant när det gäller språkförmågan. Afasi (språkstörningar) är ett symtom som således ofta uppkommer vid vänstersidig skada, men uttrycker sig olika hos personer beroende på om det är de främre eller bakre delarna av hjärnan som skadats. Vid en främre skada kan den drabbade få svårigheter att uttrycka sig, vilket kallas expressiv afasi. Språket blir då trögt, fåordigt och ogrammatiskt. Personen förstår dock oftast vad andra säger. Vid en bakre skada är talet däremot ordrikt men personen har svårt att hitta rätt ord och det kan bli meningar utan vettigt innehåll. Språkförståelsen kan också försämrats, vilket leder till att den drabbade inte förstår vad andra säger, vilket kallas impressiv afasi (6, 7).

Även rörelsesvårigheter kan yttra sig på olika sätt beroende på var skadan uppkommer. Vid en vänstersidig skada långt bak i hjärnan kan rörligheten i extremiteterna fortfarande vara välbehållen. Personen kan ändå ha problem med att utföra vissa handlingar och utför dem klumpigt, vilket kallas apraxi. Skador i de främre delarna av vänster hjärnhalva resulterar däremot i nedsatt muskelstyrka. Andra symtom som kan uppkomma vid en stroke är känslomässiga reaktioner. Vid en vänstersidig skada visar den drabbade tydliga reaktioner på sin situation och sjukdomen upplevs som en katastrof för individen. De personerna upplevs också som oroliga, deprimerade, frustrerade och känslomässigt instabila (6).

### *Höger hjärnhalva*

De personer som fått en skada i höger hjärnhalva upplevs ofta som återhållsamma och likgiltiga gentemot sin omgivning. Ibland kan vissa strokedrabbade även ses som omdömeslösa. Rumslig uppfattning och helhetstänket är förmågor som oftast är belägna i höger hjärnhalva och påverkas därför vid skada i detta område. Ytterligare följder kan vara oförmåga att kontrollera känslor. Kraftnedsättningar, känsel- och synfältsbortfall i vänster kroppshalva är också vanliga symtom vid en högersidig skada (6).

### *Specifika delar av hjärnan*

Vid en skada på occipitalloben (nackloben) uppstår synnedsättning och ibland drabbas personen av visuell agnosi, vilket innebär en oförmåga att känna igen något via synen. Vid skador i frontalloben (pannloben) kan personligheten förändras och även förmågan att planera. Längst fram i parietalloben (hjässloben) är sensibilitetsområdet beläget som tar emot intryck från motsatta kroppshalvan. Om skadan drabbar detta område upplever personen nedsatt känsel i en kroppshalva. Sväljningsfunktionen är belägen i medulla oblongata (förlängda märgen) och kan styras från båda hjärnhalvorna. Vid en ensidig skada kan den friska halvan ta över och sköta funktionen på egen hand. Långvarig dysfagi (sväljningsbesvär) tyder därför på skador i båda hjärnhalvorna. Vid en skada i cerebellum (lillhjärnan) kan symtom som yrsel, balanssvårigheter och ataxi (försämrad koordination) uppstå (7, 8).

### **Vårdkedjan**

Enligt socialstyrelsens nationella riktlinjer för stroke (9) är det betydelsefullt med en tidig diagnostik och behandling för att minska komplikationerna efter insjuknandet. En tidig behandling minskar även risken att avlida till följd av stroke. Varje minut kan vara avgörande och det är vid stor vikt att alla aktörer inom vårdkedjan samarbetar effektivt. Den första viktiga delen är en välfungerande larmcentral samt ambulans som snabbt kan vara på plats (9). Vid ankomst till akutavdelningen tas aktuella kontroller och blodprover. Anamnes, neurologiskt- och somatisk status samt datortomografi görs också för att få en tydligare bild av patienten (5). Förflyttning till en strokeavdelning bör ske så snart som möjligt för fortsatt övervakning (2).

Där ska information och utbildning ges till både patient och närstående. Socialstyrelsens (9) rekommendationer är att mobilisering och rehabilitering bör påbörjas så snart som möjligt efter ankomst till avdelningen. Detta för att minska risken för en sänkt aktivitetsnivå och behov av hjälp i ett senare skede. Rehabiliteringen sker i samråd med flera olika professioner som arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, dietist, psykolog och logoped (9). Alla patienter har rätt till strokeanpassad rehabilitering som bör vara målinriktad och pågå så länge det går att sätta upp realistiska mål. Rehabiliteringen bör även vara individanpassad efter patientens förutsättningar (5, 9).

När den strokedrabbade är medicinskt stabil kan vårdplanering göras, där framtida behov och behandling diskuteras. Något som också diskuteras är vart patienten ska efter sjukhusvistelsen. Olika alternativ kan vara hemmet med anpassade hjälpinsatser, korttidsboende, rehabiliteringsavdelning eller särskilt boende. En individuell rehabiliteringsplan bör även upprättas i samband med vårdplaneringen (5). Traditionellt sett har den mesta rehabiliteringen för strokepatienter bedrivits på sjukhus. Nu för tiden erbjuds patienter med lindriga symtom i större grad att rehabiliteras i hemmet. Detta med stöd av multiprofessionella team som har kunskaper om strokesjukvård (9). Efter hemkomst kan den fortsatta rehabiliteringen ske på specialistnivå, exempelvis på dagvård eller polikliniskt, eller via kommunen på en primärvårdsnivå. Efter avslutad rehabilitering är det viktigt att den strokedrabbade fortsätter att träna på egen hand för att inte mista de funktioner den sjuke återfått. Speciella patientföreningar för strokedrabbade kan erbjuda stöd för detta. Enligt Mätzsch och Gottsäter (5) bör strokedrabbade erbjudas livslång uppföljning där det ultimata vore att patienterna får komma på regelbundna återbesök. Även närstående kan ha behov av uppföljning med information, stöd och avlastning (5).

## **Begrepp**

### ***Behov***

Enligt Svenska akademiens ordbok definieras behov ”*som ett inneboende krav på upphävande av viss brist*”, en upplevd eller verklig brist på något (10 s. 218). Det finns ingen generell antagen förklaring av vad behov är, utan det kan ses ur många perspektiv och tolkas olika utifrån vilken synvinkel behovet ses. Begreppet är socialt förankrat och relaterat till identitet, sammanhang och förväntningar (11). Behov beskrivs som primära (fysiologiska) och sekundära (psykologiska). Det primära är de behov vi behöver tillfredsställa för att överleva, exempelvis sömn, föda och luft. Tillfredsställelse av de sekundära behoven gör att vi kan leva ett bra liv, både socialt och psykiskt. Det gäller till exempel gemenskap, trygghet och aktivitet. De sekundära behoven är något människan inte behöver för att kunna leva (12). Att behöva något är ett tecken på obalans, och tillfredsställelse av dessa kan vara ett sätt att uppnå livskvalitet och återskapa balans (13). En individs behov, känslor och upplevelser är centrala utgångspunkter för omvårdnaden (11).

Abraham Maslow har skapat en hierarkisk pyramidmodell, för att förklara människans prioriteringar av behov, den så kallade behovstrappan. På det första steget finns de mest grundläggande fysiska behoven, vilka måste vara tillfredsställda innan de högre nivåerna kan nås (11). Behov av trygghet, gemenskap och tillgivenhet, uppskattning, självkontroll samt behov av meningsfull aktivitet är de följande stegen (12). Längst upp i trappan finns behovet av självförverkligande, vilket skiljer sig från de andra behoven. Skillnaden är att det är ett behov som individen själv ska göra eller utveckla, och inte något som tillförs utifrån (13). Enligt Cronlund (12) menar Maslow att detta översta trappsteg är få förunnat att nå upp till.

En annan teoretiker som också lyfter fram betydelsen av behov är Virginia Henderson. I hennes omvårdnadsteori finns det mycket om människans grundläggande behov, vilka liknar dem i Maslows behovstrappa. Enligt Henderson (14) tillgodoser sig varje individ dessa behov på ett personligt sätt, beroende på vilka möjligheter personen har utifrån fysiska och psykiska förutsättningar. Dessutom är möjligheterna beroende av vilka kulturella och sociala grunder som finns. Till följd av dessa förutsättningar kan människors behov variera över tid och vissa dominera mer än andra (14). I Henderson omvårdnadsteori poängteras också att närstående bör göras delaktiga i omvårdnaden ifall patientens behov på så sätt kan tillfredsställas (15).

### **Familj**

Alla har en föreställning om vad en familj är, vilket bygger på egna familjeerfarenheter och hur familjen uppfattas rent kulturellt i det samhälle som vi lever i. Familj kan beskrivas som att: ”*det är det som den enskilda individen definierar som familj*” (16 s. 22). Genom tiderna har uppfattningen om vad en familj är skiftat. Individer som har varit förbundna med varandra genom blodsband eller äktenskap har varit det traditionella synsättet och det begrepp som använts för att beskriva en familj (16). I en avhandling från Borås Högskola (17) beskrivs familjrelationens utveckling. På medeltiden var det biologiska perspektivet starkt rådande och gamla och sjuka togs om hand inom familjen. Däremot väljer allt fler i dagens samhälle att leva tillsammans ogifta eller med barn som inte är deras rent biologiskt eller juridiskt. Det finns även människor som känner att arbetskamrater, vänner eller grannar är mer betydelsefulla för dem än vad de som är bundna biologiskt eller juridiskt (17).

Det traditionella sättet att se på en familj har flera nivåer. Kärnfamiljen, vilket innebär mamma, pappa och barn är en nivå. Släkten, där syskon och föräldrar, far- och morföräldrar och övrig släkt räknas in i en annan nivå. Dessa nivåer påvisar att familjebegreppet inte har så tydliga gränser (16). Familj är ett fenomen och ett ord som symboliserar en fokusering på interaktioner, relationer och ömsesidighet mellan människor. Fenomenet kan även definieras som att en familj består av människor som tycker om varandra. Människan har genom språket kunnat beskriva den speciella relation som finns över tid mellan personer som kallar och ser sig som medlemmar av en familj (18).

### **Närstående och anhörig**

Det finns flera olika namn på de personer som finns närmast den som har drabbats av sjukdom. Vissa säger närstående, andra säger anhöriga, släktingar, familjemedlemmar eller bara familjen (17). I socialstyrelsens terminologibank definieras anhörig som: ”*en person inom familjen eller bland de närmaste släktingar*”. Närstående definieras som: ”*en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till*” (19). Närstående betonar den emotionella relationen mellan människor. Den som står patienten närmast är inte alltid någon som är genetiskt besläktad eller knuten till patienten genom äktenskap, utan det kan även vara en granne eller god vän (17). Fortsättningsvis kommer begreppet närstående att användas i studien eftersom det är ett vidare begrepp och vem som står närmast är olika för varje individ.

### **Historik**

Omvårdnaden utövades ursprungligen i hemmen och framförallt av kvinnor (20, 21). Kvinnorna fanns ofta i hemmen och ansågs vara de som av naturen hade förmågan att vårda. Omvårdnad var till en början något som sågs ned på, men detta ändrades när religionen fick stor betydelse i samhället under medeltiden. Omvårdnad betraktades istället som ett värdefullt arbete eftersom det garanterade ett evigt liv i himlen. Munkar och nunnor utförde omvårdnad i



större utsträckning på speciella vårdavdelningar inom klostren. När kyrkans makt sedan försvagades blev läkarnas kunskaper mer betydelsefulla. De rika i samhället vårdades av läkare medan de fattiga placerades i fattighus. I och med industrialiseringen förflyttades kvinnor från hemmen och den som tidigare varit den naturliga vårdaren försvann. Det ansågs vara ett krävande arbete att utföra vård och utbildad vårdpersonal behövdes. Under samma tidsperiod började sjukhus att byggas (21).

Familjens deltagande har alltid varit en viktig del i vården, men när större delen av hälso- och sjukvården i början av 1900-talet förflyttades till sjukhusen blev familjen åsidosatt. Familjerna uteslöts från möjligheterna att delta i omvårdnaden av den sjuke familjemedlemmen och missade i och med detta också viktiga familjehändelser, såsom födelse och död. Idag betonas återigen vikten och betydelsen av att familjen deltar i omvårdnaden (20).

### **Närståendes delaktighet**

Enligt socialstyrelsens författning (2005:12) om kvalité och patientsäkerhet (22) skall det säkerställas att närstående visas omtanke och respekt, att deras förslag och klagomål tas till vara, samt att närstående informeras och görs delaktiga. Enligt det regionala vårdprogrammet i Stockholm (2) ska alla patienter och närstående ges möjlighet att vara delaktiga i rehabiliteringen. Det anses också att närståendes delaktighet är en förutsättning för en optimal rehabilitering (2). Det har visats att patienter med närstående som stöttar och finns till hands återhämtar sig lättare och snabbare efter en stroke än de patienter som inte har samma stöd. De flesta som drabbas av stroke brukar förbättras avsevärt redan under de första månaderna, men kan även förbättras lång tid efter insjuknandet. Därför är det viktigt att fortsätta med rehabilitering och träning efter hemgång, vilket underlättas om de närstående varit delaktiga vid rehabiliteringen på sjukhuset (3).

### **Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska**

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (23) omfattar rekommendationer om yrkeskunnandet, erfarenhet, kompetens och förhållningssätt. Oavsett vårdform och verksamhetsområde ska sjuksköterskans arbete kännetecknas av ett etiskt förhållningssätt. Arbetet ska baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet samt genomföras enligt riktlinjer och gällande författningar. År 1953 antog International Council of Nurses (ICN) den första etiska koden för legitimerade sjuksköterskor. Koden har efter det ändrats ett flertal gånger, senast år 2000. Den innehåller fyra ansvarsområden för sjuksköterskan; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande. Enligt Socialstyrelsen (23) ska dessa etiska normer ligga till grund för sjuksköterskans arbete i samma utsträckning som ett vetenskapligt förhållningssätt. Kompetensbeskrivningen innehåller tre huvudsakliga arbetsområden:

- Omvårdnadens teori och praktik
- Utveckling och utbildning
- Ledarskap och forskning

Dessa tre områden ska alla genomsyras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. När socialstyrelsen förklarar vad detta innebär framkommer närstående i två av punkterna. Sjuksköterskan ska ”*tillvarata patientens och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter*” och ”*utifrån patientens och/eller närståendes önskemål och behov föra deras talan*” (23 s. 10). Under arbetsområdet omvårdnadens teori och praktik nämns också närstående ett flertal gånger. Exempelvis ska sjuksköterskan ha förmåga att kommunicera med närstående på ett

respektfullt och empatiskt sätt, samt stödja närstående för att möjliggöra delaktighet i omvårdnaden. Vikten av att undervisa både patient och närstående beskrivs också i kompetensbeskrivningen, samt att försäkra sig om att de förstått den givna informationen (23).

## **PROBLEMFORMULERING**

Risken att drabbas av stroke är starkt relaterat till ålder. Med dagens utveckling där antalet äldre ökar i befolkningen kommer sannolikt även andelen personer som drabbas av stroke att öka (2). När någon insjuknar i stroke drabbas inte bara individen utan det får även konsekvenser för dem som finns i den drabbades närmiljö, det vill säga de närstående (24). De flesta strokepatienter återvänder till hemmet efter en tid på sjukhus och är även i hemmet beroende av andra som hjälper till i det dagliga livet. Hälften av dem är beroende av andras hjälp även ett år efter insjuknandet, och ofta är det närstående som ger denna vård (2, 24). Omställningarna mellan den kaosartade situationen vid det akuta skedet, sjukhusvistelsen och den förändrade hemsituationen kan göra att de närståendes upplevelser och behov varierar över tid. På grund av dessa omständigheter är det av stor vikt att öka kunskapen och förståelsen av närståendes upplevelser och behov, framförallt under den första tiden.

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa upplevelser och behov hos närstående till personer som drabbats utav stroke, från insjuknandet till ett halvår efter utskrivning från sjukhus.

## **METOD**

### **LITTERATURSÖKNING**

För att få fram artiklar till studien har databaserna Cinahl och PubMed använts. Sökningarna genomfördes i oktober och november 2010 (se Bilaga 1). För att få fram lämpliga sökord använde vi oss utav Svensk MeSH, Cinahl headings och engelska ordböcker. De sökord som framkom var: *family, family members, relatives, close relative, social network, experience, family life experience, need, stroke* och *stroke survivors*. En boolesk sökteknik användes för att få fram sambandet mellan sökorden (25). I Cinahl valde vi att artiklarna skulle vara *peer reviewed* och *research article* för att artiklarna skulle vara granskade samt hålla en hög kvalitet.

Vi begränsade sökningarna i båda databaserna till artiklar publicerade från år 2000, eftersom vårdssituationen skulle vara så lik den nuvarande som möjligt. Ytterligare kriterier var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska samt att barn under 18 år inte skulle vara med i studierna. Artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext via Göteborgs Universitetsbibliotek exkluderades. Vid sökningarna fick vi fram många artiklar och behövde därför begränsa oss. Vårt intresse låg i att undersöka upplevelserna relativt nära insjuknandet och beslöt därför att enbart inkludera studier där intervjuerna skett högst ett halvår efter utskrivning från sjukhus. Osystematiska sökningar genomfördes också för att se om ytterligare artiklar kunde hittas (25).

Vid en första granskning av artiklarna utgick vi ifrån titeln och abstracten i varje artikel för att få en övergripande känsla för dess innehåll och relevans. Oftast räckte detta för att få en bra bild av innehållet, men ibland behövde vissa granskas ytterligare för att se om de passade in i vårt syfte. En kvantitativ artikel valdes efter detta bort, eftersom den inte kunde svara på syftet samt var inriktad på enbart makar. Detta gjordes eftersom begreppet närstående är brett och fler variationer i förhållande till den drabbade önskades. Efter att ha läst igenom artiklarna fann vi ett återkommande begrepp, och gjorde därför en ny sökning med begreppet *informal carers*. Tio artiklar valdes ut för granskning, varav en kvantitativ och nio kvalitativa. För presentation av artiklarna se Bilaga 2.

## ANALYS

Vi läste igenom artiklarna flera gånger för att få en övergripande känsla av vad de handlade om (25). För att bli mer trovärdiga i tolkningen läste vi igenom artiklarna oberoende av varandra (26). Vid granskningen av artiklarna försökte vi finna likheter och skillnader i resultatdelarna som vi sedan diskuterade (25). Vi använde oss utav Burnards (27) modell som grund i analysen, där modellens syfte är att identifiera materialets kärna i kvalitativa studier. Vid den första genomläsningen noterades ord och korta fraser i marginalen som representerade texterna. Därefter fördes ord med liknande innebörd samman i olika grupper. Grupperna bildade sedan flera subteman. Efter diskussion och lång övervägning framkom övergripande teman (se Tabell 1). Slutligen slogs några subteman ihop eftersom de liknade varandra, och varje subtema tilldelades en färg. Vi läste sedan igenom alla artiklarna igen och markerade meningar eller stycken med olika färger beroende på vilket subtema delarna ansågs tillhöra. De markerade delarna bearbetades och togs ur texten, varpå de placerades under respektive tema och subtema.

Tabell 1. Översikt över teman och subteman

TEMA	SUBTEMA
Anpassning till livet efter stroke	Förändrad livssituation Förpliktelser Ensamhet Hantering Framtid
Behov	Information Stöd Kommunikation
Mötet med vården	På sjukhuset I hemmet

## RESULTAT

### ANPASSNING TILL LIVET EFTER STROKE

#### Förändrad livssituation

Den nya situationen som de närstående hamnat i upplevdes som främmande och hotande (28, 29). Livet förändrades utan förvarning och ingenting var sig likt (28-32). Medvetenheten om att det aldrig skulle bli som vanligt igen ledde till en sorgsenhet (28, 29). De förstod hur skört livet var och blev medvetna om deras egen och den strokedrabbades dödlighet (28, 29, 31, 33). På grund av detta var de uppmärksamma på minsta förändring hos den sjuke (28). Känslan av orättvisa att drabbas av stroke tog flera deltagare upp i intervjuerna (28, 29, 31). Hur de närstående upplevde situationen var beroende av vilken kunskap de hade om stroke eller om de varit på sjukhus tidigare. Även den sjukas upplevelse återspeglades i den närståendes (34).

De närstående beskrev egna fysiska och psykiska symtom som ett resultat av situationen; exempelvis trötthet, illamående, oro, skuld, hjärtklappning, frustration, stress och förstoppning (29, 30, 32, 34). De närstående upptäckte känslor och beteende hos sig själva de inte kände igen (28). I den kvantitativa studien såg Teel, Duncan och Lai (35) att självskattad fysisk hälsa försämrades vid mer trötthet, sorg, hög stressnivå, svårigheter med ekonomin, depressiva symtom samt dåligt stöd från familjen. Stress visade sig vara en avgörande faktor för psykisk hälsa både vid tre och sex månader efter insjuknandet (35). En medvetenhet om den egna hälsan och risken för sjukdom ledde till oro för den övriga familjen och för att den strokedrabbade skulle bli lämnad ensam (28). De närstående var oroliga för att inte klara av att vårda den sjuke relaterat till egna hälsoproblem och ork (29, 32).

Deltagarna tog upp att de inte längre kände igen den som drabbats av stroke. Det hade skett förändringar i både känslor hos den sjuke och hur den uppförde sig. Detta resulterade i sorg, förtvivlan och en känsla av att leva med en främling för de närstående (28, 30, 31, 33, 36).

*”So the feelings are...there’s nothing left...I don’t want him to touch me, I don’t want him to be around me...and then to go to bed every night with a man that you don’t...want to be there...” (31 s. 120)*

Förståelsen om att den strokedrabbade inte längre kunde röra sig som tidigare, äta eller ta hand om sin egen hygien kändes skrämmande. De närstående upplevde det även jobbigt och stressigt att hjälpa den sjuke med dessa saker (30). De psykiska förändringarna hos den strokedrabbade upplevdes dock som svårare än de fysiska (31, 34). De beskrev en stor sorg över och en önskan om att få tillbaka den person som den sjuke varit innan (31). Andra förändringar i de närståendes liv var de egna uppoffringar de fick göra när de vårdade den sjuke. De fick exempelvis sluta med sina fritidsaktiviteter och träffa sina vänner mer sällan (31, 32, 36).

För de närstående som bodde tillsammans med den strokedrabbade kändes hemmet som en obehaglig plats när den sjuke låg på sjukhus, eftersom det var mörkt, tyst och ensamt. För att motverka detta tände de många lampor och lät TV eller radio stå på (30). För de som inte bodde tillsammans med den drabbade upplevdes hemmet istället som tryggt och säkert under sjukhusvistelsen (30). De närstående tog i intervjuerna upp de förändrade rollerna i familjen (28, 29, 31, 32). Genom att bekymra sig för nära och kära väcktes moderskänslor och en vilja att vårda, hos de närstående. Dessa känslor kunde kännas förvirrande för dem eftersom det

skapade ändrade relationsförhållanden (28, 31, 32). De närstående beskrev en sorg i samband med den förlorade äktenskapliga relationen till följd av sjukdomen (31).

Det märktes en förändring över tid hur de närstående upplevde situationen. Efter sex månader var de närstående mer lugna och vågade lämna den sjuke i större utsträckning, vilket ledde till att de kände sig mer fria (31). Greenwood, Mackenzie, Wilson och Cloud (33) tittade på skillnaderna mellan närstående som var nya vårdare och de med tidigare erfarenhet av att vårda någon. Det som skiljde sig mellan grupperna var att de oerfarna initialt var mer osäkra och inte ville lämna den strokedrabbade ensam. De erfarna vårdarna var mer säkra på vad den sjuke behövde och deras egen förmåga till att klara av situationen (33).

Några närstående pratade om tacksamhet gentemot livet och tänkte på ett mer ödmjukt sätt om livet efter den förändrade livssituationen. Relationer med nära och kära blev mer betydelsefulla och inte tagna för givet på samma sätt som tidigare. När den sjuke drabbats av afasi kunde de närstående vara en länk mellan omvärlden och den sjuke genom att berätta om vilka känslor och behov den sjuke hade (28, 31). En man till en strokedrabbad tyckte att de båda hade ändrat sin livsstil till det bättre efter insjuknandet, för att minska risken att drabbas av en ny stroke eller annan sjukdom (33).

### **Förpliktelser**

De närstående berättade om deras känsla av förbindelse, plikt och ansvar gentemot den strokedrabbade (28, 31, 32, 34, 36). Känslan av kravet att alltid vara närvarande och tillgänglig gjorde att de kände sig fast i sitt eget hem (28, 31, 32). De närstående upplevde att andra familjemedlemmar, vänner och professionella vårdare hade alltför höga förväntningar på dem (28, 32). Även den strokedrabbade kunde ha högre krav på de närstående än vad de klarade av, vilket ledde till negativa känslor hos de närstående (34). Vissa närstående uttryckte också en osäkerhet över vilka krav andra skulle ha på dem när de kommit hem från sjukhuset (29). De närstående hade en känsla av att de inte gjorde sin plikt. De kände sig tvingade att stanna hos den drabbade även om de ville göra saker på egen hand. De beskrev att de förlorat friheten och saknade möjligheten till att vara spontana och att göra vad de ville. Om de någon gång lämnade den sjuke fick de ofta skuld-känslor och kände en orättvisa att gå ut och ha roligt utan den sjuke som inte kunde följa med (28, 32, 36).

När den sjuke förlorat vissa förmågor behövde de närstående ta allt ansvar i hemmet och även utföra de arbetsysslor den strokedrabbade gjorde innan. Detta innebar en ökad belastning som ledde till stress, utmattning samt oro över att inte orka (28, 29, 31, 32). De närstående hade även ansvaret över vården av den sjuke. Detta var ett tufft ansvar som tog mycket tid och energi, även om de hade hjälp från hemtjänsten (31). Kraven de närstående hade på sig var något de själva kände var tvunget att uppfyllas (28). En annan plikt de närstående ansåg sig ha var att besöka den sjuke under sjukhusvistelsen (32, 34). Att ta hand om den strokedrabbade var ett heltidsansvar som ledde till trötthet och en känsla av otillräcklighet. När de inte hade tillräckligt med ork och styrka klandrade de sig själva (28, 31). Hunt och Smith (32) intervjuade närstående och fann att deras egna behov sattes i andra hand vilket gjorde att de sällan fick tid över för sig själva.

### **Ensamhet**

De närstående upplevde en känsla av utanförskap i samband med insjuknandet. Delaktigheten de haft i den drabbades liv försvann och familjekänslan upplevdes hotad. Detta ledde stundtals till en plågsam känsla av ensamhet som inte alltid lindrades av sociala kontakter, hjälpsamhet,

telefonsamtal eller omsorg, utan kunde snarare bli värre (28, 29).

De närstående kände sig osynliga trots att de alltid fanns vid den drabbades sida (30). Upplevelsen av främlingskap beskrevs av dem när de fick begränsad uppmärksamhet av vårdpersonalen. De kände även en ensamhet i förhållande till sina familjemedlemmar, eftersom familjens fokus låg på den strokedrabbade (28, 30). De närståendes egna hälsoproblem sågs vara irrelevanta i jämförelse med den sjukes och de blev därför åsidosatta (28). Känslan av att vara övergiven fanns hos dem som var gifta med den sjuke. När de närstående inte kunde prata med den drabbade blev känslan av ensamhet ännu starkare (28, 30). Det kändes meningslöst att förklara sin situation, eftersom ingen ändå förstod dem och ingen visade något intresse till att försöka (30, 31). I Wallegren, Friberg och Segestens (30) studie visade det sig finnas ett behov av att ha någon professionell vårdare att rådfråga när de närstående kände sig ensamma (30). De kände att omgivningen tog för givet att de skulle stötta och vårda den sjuke (28). Detta ledde till att de närstående kände sig frustrerade, försummade, isolerade, utnyttjade och att inte vara förstådda i sin livssituation (28, 30, 34).

Färre vänner hörde av sig, vilket skapade djupa känslor av förlust, sorg och ensamhet (28, 31). Lindquist och Dahlberg (29) påvisade att den upplevda ensamhetskänslan hos de närstående både hade en negativ och en positiv sida. Ensamhetskänslan var i vissa situationer svår och plågsam, till exempel när den sjukes tillstånd var livshotande. Det positiva var att de närstående ibland kände behov av att vara ensamma för att kunna bearbeta det som hänt, gråta ifred och koppla av från sjukhusmiljön (29).

### **Hantering**

Närstående upplevde att mötet med andra i samma situation var en viktig del i hanteringen. En känsla av gemenskap uppstod när de fick dela känslorna med någon som hade förståelse för dem. Att dela sina känslor och funderingar med vänner eller andra människor ansågs också vara viktigt (31, 32). För att orka med livet beskrevs frihet och befrielse från oron i vårdandet som en viktig del. De närstående betonade arbetsplatsen som betydelsefull för att kunna fortsätta livet. Det beskrevs som ett andrum och en plats att återhämta sig på, eftersom arbetsplatsen var oförändrad och utan påminnelser om sjukdomen. Genom arbetsplatsen skapades ett förtroende, gemenskap och en känsla av normalitet (31). Närstående lyfte även fram vikten av att ha tid för sig själva, till exempel när den drabbade var på dagrehabilitering (36).

De närstående upplevde att en fungerande relation till den sjuke var grundläggande. Det blev viktigt att komma ihåg deras kärlek och personen som den drabbade en gång varit (28). Humor användes för att kunna ta sig igenom den tuffa perioden. Det blev en hjälp för att kunna slappna av, fokusera på nuet och att få den sjuke till att tänka på annat (28, 33). Det blev lättare att skratta när rädslan och chocken hade lagt sig. En kvinna berättade dock att för henne var skratt något jobbigt, eftersom hennes dotter inte längre kunde skratta (33).

Tillsammans med den strokedrabbade började de om sina liv från början och gamla vanor blev nya (28, 30). För vissa närstående var det viktigt att vara organiserad, ha rutiner och planera för att få vardagen att fungera (28, 33, 36). De närstående, som hade vårdat någon tidigare, etablerade dagliga rutiner tidigare än de som vårdade för första gången. När resor och shopping planerades, kändes de lättare att genomföra och de närstående kunde njuta av dem (36). Deltagarna beskrev flera olika sätt att klara av praktiska uppgifter, som var svåra, efter att den drabbade hade insjuknat. Vissa fick maten hemskickad, andra gjorde tidsscheman och ett par

berättade att de klippte den drabbade i hemmet för att inte behöva gå till frisören (33, 35, 36). Teel et al. (35) konstaterade att efter tre månader var det lättare med planering för de närstående, vilket skapade mindre problem.

Ett annat sätt att hantera den förändrade livssituationen på var att ta en dag i taget för att motverka känslan av att vilja ge upp (28, 30, 33). Hoppet hölls levande och rädslan av att den drabbade inte skulle förbättras glömdes bort (28). Att fokusera och att leva i nuet gjorde att de närstående kunde njuta av vardagliga saker och hitta det positiva i situationen (33). De kände tacksamhet över att det faktiskt kunde ha varit värre och att andra var i en mycket mer krävande situation än de själva (28, 33). De jämförde stroke med hjärtattack och cancer vilket de ansåg vara mer ogynnsamt. Genom att jämföra med andras funktionsnedsättningar såg de den drabbades framsteg (33).

De närstående kontrollerade sina känslor framför den strokedrabbade, för att inte oroa denne. Det var viktigt att ge ett intryck av att vara stark och ansvarsfull i kontakten med vårdpersonalen, för att inte visa att de var påverkade av den drabbades sjukdom (30). De fick styrka genom familjen, och nya relationer som skapats på vårdavdelningen för att orka med vardagen. I Hunt och Smiths (32) studie uppgav de närstående att de hade en nära relation till sin familj och att det var en viktig grund för att orka med vardagslivet. En man berättade att han fick sin styrka genom avdelningen och dess personal (32). För att kunna upprätthålla styrkan var det viktigt att den närståendes hälsa var bibehållen (28). Styrka skapades även av att vara i harmoni, ha lugn och ro samt att inse vad som verkligen var viktigt i livet (28, 33).

### **Framtid**

Upplevelsen av ovisshet inför framtiden var något de närstående uttryckte (29, 32, 33, 36). En närstående uttryckte ovisshet genom att berätta att inte ens den medicinskt kunniga personalen kunde tala om hur sjukdomen skulle utvecklas (29). De närstående funderade mycket kring risken för återfall med svårare symtom, samt vetskapen om att sjukdomen skulle kunna leda till döden, vilket oroade dem (29, 30, 33). Att inte veta och osäkerheten kring den nya situationen gjorde det svårt att planera inför framtiden, de visste inte vad som skulle hända. Framtidsplaner fick läggas på hyllan på grund av osäkerheten över hur mycket bättre den drabbade skulle bli, i exempelvis rörelseförmågan (32, 36).

Makar oroade sig för hur deras förhållande skulle hålla. De kände att de inte kunde lämna den drabbade, men samtidigt kunde de inte föreställa sig ett långt liv tillsammans med någon som hade blivit någon annan. Döden nämndes som enda möjlighet till befrielse. Dessa förbjudna tankar höll de för sig själva, och tillät sig inte att prata om dem (28, 31). De förstod att livet aldrig skulle bli som förr, vilket påverkade hela familjen (30-33).

*"I have not turned 50 yet, but who knows, I could have about 30 more years. That then creates a dilemma, because at the same time I feel as if I could not leave him...there is really no way out..." (31 s. 121)*

De närstående förstod att livet hade ändrats och att de antagligen skulle behöva hjälp i framtiden (30). Detta skapade oro och sorg över att de till exempel inte längre skulle kunna resa som de gjort tidigare (31, 33). De närstående beskrev att tankar och känslor om framtiden växlade. De pendlade mellan hopp, hopplöshet, glädje, sorg, oro, förtvivlan, ovisshet och osäkerhet (29, 31, 33). De närstående berättade hur de tvingade sig själva att ha förväntningar och tro på framtiden (30, 31). Detta eftersom de ansåg att det var viktigt att leva i hoppet.

Kunskapen om att rehabilitering tar tid och att det värsta redan hade varit, gjorde att de fick en positiv bild av framtiden (31). De närstående uttryckte hopp om att den drabbade skulle bli återställd (29). De sökte därför tecken på förbättring hos den sjuke och när det hände gav det dem förhoppningar och glädje inför framtiden (29, 30). Greenwood et al. (33) visade genom sin studie att de närstående som hade vårdat någon nära tidigare hade en mer positiv bild av framtiden.

## **BEHOV**

### **Information**

Deltagarna betonade behovet av att få information och kunskap (29, 30, 32, 34, 37). De närstående poängterade vikten av att få en förståelse för den strokedrabbades förändringar samt över hela situationen (28, 30, 32-34). Vissa klagade på att de inte fått tillräckligt med adekvat information om hur allvarligt drabbad den sjuke var. Detta ledde till att de själva undersökte vilka förmågor den sjuke hade kvar (30, 34).

*"We play a lot of card, her and me. Just... for fun... I can check.//Can you take... can you make three of a kind. It was no problem. She presented it right away. What a relief. Then that part of her brain had not been damaged." (30 s. 53)*

Med ökad kunskap kunde de förstå den strokedrabbades ändrade beteende (33). Behovet av att förstå det ofattbara ökade efter tid och det var frustrerande att vänta på att få svar (30, 37). Istället för att vänta sökte de själva efter kunskap, men hur de närstående skaffade kunskap var olika. En del närstående letade efter information i böcker, tidningar, broschyrer, på Internet eller via verbala källor som vårdpersonal eller vänner som visste mer om stroke (30, 34, 37). Vissa deltagare tyckte inte att de fick något bra svar från någon av dessa källor och litade mer på sina egna erfarenheter och sunda förnuft (37).

Behovet av information sträckte sig över flera områden, bland annat om sjukhusets regler och rutiner, samt om själva sjukdomen och dess konsekvenser (34). Närstående uttryckte att de bara ville ha information som betydde något för dem, exempelvis information om afasi, ifall det var ett symptom den drabbade hade. Vissa närstående berättade hur faktakunskap, som inte stämde överens med deras egen verklighet eller som handlade om annat än den strokedrabbades specifika situation, förvirrade dem (34, 37).

Att få omedelbar information om vad som hände och vilken planering som var tänkt för den drabbade innebar att de närstående kände sig delaktiga i vården (29). De kände även ett behov av att få information om den fortsatta träningen för att kunna delta i rehabiliteringen, och på så sätt kunna hjälpa den drabbade till att bli oberoende i det dagliga livet (29, 37). Deras erfarenhet var att de oftast inte fått vara så delaktiga i vården som de själva önskade och fick sällan tillräckligt med information (29).

Wallengren, Segesten och Friberg (37) beskrev hur informationsbehovet varierade. Intresset av att få information varierade beroende på den strokedrabbades status. Vid förändringar i deras tillstånd ökade behovet av information. Informationsbehovet varierade även över tid. I början fokuserade de mer på den drabbades sjukdom och hälsostatus och ville ha information om behandling, komplikationer, återhämtning, prognos, mediciner, rehabilitering samt fysiska och psykiska förändringar (37). Vid sex månader var behovet annorlunda och var mer inriktat på hur de skulle bemästra situationen och om vad som ökar risken för nytt återfall (29, 37).



Behovet av information om rehabilitering ökade med tiden, medan behovet av information kring själva sjukdomen minskade. Deltagarna tog även upp informationsbehovet om uppföljningen efter utskrivningen från sjukhuset, exempelvis vilken typ av stöd kommunen kunde erbjuda eller vem de skulle ringa för råd efter hemgång (37).

Information om deras egen hälsa och situation var också något som kom upp i Wallengrens et al. (37) studie. Deltagarna avslöjade att de varit arga på eller frustrerade över den strokedrabbade. De önskade därför att få information om olika sätt att hantera situationen, vanliga reaktioner hos närstående samt den egna hälsa. Vid sex månader hade även behovet av information om den sjukes framtid ändrats till ett behov av att få mer kunskap om deras egen framtid (37).

### **Stöd**

I den förändrade livssituation kände de närstående ett behov av stöd, eftersom känslor som förvirring, maktlöshet och frustration uppkom i samband med insjuknandet (29). Behovet av professionell hjälp och stöd visade sig vara viktigt (28, 29, 31, 32, 34). De närstående upplevde att vännerna var en viktig källa till stöd i det vardagliga livet och återfick styrka genom dem (28, 31, 33, 34). Av vännerna fick de praktiskt stöd, såsom transport till sjukhuset samt ett känslomässigt stöd genom att de uppmärksammade de närståendes insatser (34). I Greenwood, Mackenzie och Clouds (36) studie framkom det att en familj använde sig av ett schema för att stödja den närstående som vårdade den drabbade. Detta gjorde att den som inte vårdade den strokedrabbade kunde slappna av eftersom den hade vetskapen om att den sjuke var i goda händer (36). Stöd från arbetet, exempelvis i form av att få ledigt, gjorde att de fick en mer positiv upplevelse av sjukhusvistelsen (34).

De närstående behövde även stöd från den drabbade i form av bekräftelse av de insatser som de gjorde. Ifall de närstående inte fick något stöd vare sig av den drabbade eller av deras vänner behövde de mer stöd från vårdpersonalen (34). När de närstående fick stöd av vårdpersonalen kände de en säkerhet och en känsla av gemenskap. Detta skapade en lättnad och de kände att de kunde klara av situationen (28). En kvinna sa att det var klart att hon behövde stöd av professionella vårdare i omsorgen av sin man, eftersom hon samtidigt också var mamma, fru och arbetstagare (32).

### **Kommunikation**

Behovet av kommunikation uttrycktes i flera studier och innefattade kommunikation med den strokedrabbade, vårdpersonalen samt vännerna (28-30, 34). Bekräftelse ansågs vara en viktig del i kommunikationen (28, 30). Bäckström och Sundin (28) fann att kommunikationen med vänner var det som gav upphov till bekräftelse och att inte bli bortglömd (28). Att prata med vårdpersonalen lindrade osäkerheten, ökade förtroendet och bekräftade de närstående som person samt gav en ökad självkänsla (30). Besökstiden upplevdes av några som en positiv stund eftersom fler besökare kunde närvara och den närmast närstående kunde prata med fler personer än den drabbade. Kommunikationen med den strokedrabbade kunde vara påverkad av följderna av sjukdomen. De närstående som inte kunde kommunicera med den sjuke visade ett större behov av att prata med vänner eller vårdpersonal (34).

Lindquist och Dahlberg (29) fann att närstående hade ett behov av att bli sedd av personalen. Vid några tillfällen hade de närstående kontaktat personalen för frågor och samtal, men hade blivit bortprioriterade. Detta ledde till en känsla av att de inte haft något att säga till om och att de enbart fått rätta sig efter de beslut som fattats av personalen. Därför kände de närstående en

oro för att uppfattas som besvärliga när de tog kontakt med personalen för samtal. De närstående ville därför att personalen bjöd in till kommunikation med dem och frågade om deras åsikter för att de skulle känna sig delaktiga (29).

## **MÖTET MED VÅRDEN**

### **På sjukhuset**

Sjukhusmiljön upplevdes som skrämmande, obekant, tröttande och obehaglig (29, 30). Det var även svårt att förstå den tekniska utrustningen och de alarm som fanns. De närstående uttryckte att vårdpersonalen gjorde sitt arbete utan att ha något intresse för dem (30, 37). De kände att de behövde vänta på att undersökningar skulle göras samt att förbättringar hos patienten skulle ske. Detta gjorde att de upplevde stor frustration och tillgängligheten till vårdpersonalen var ett stort problem (30, 31, 34).

Van der Smagt-Duijnste, Hamers och Abu-Saad (34) fann i sina intervjuer att de närstående, under sjukhusvistelsen, bara fått tala med en neurolog vid ett tillfälle, även fast de velat göra det flera gånger. Många av dem kände att det var svårt att få kontakt med en sjuksköterska, eftersom de inte ville störa i arbetet (34). Bäckström och Sundin (31) fann genom djupintervjuer att de närstående behövde kämpa och förhandla för att få rätt hjälp och för att saker skulle hända. Detta gjorde att de fick en känsla av att personalen inte ville engagera sig, vilket gjorde att de kände frustration och förlorad tillit till vården. De kände att denna kamp ibland till och med var jobbigare än själva sjukdomen (31).

Sjukhusvistelsen var för dem, som inte bodde tillsammans med den drabbade, en tid fylld med känslor och något som kändes tidskrävande (34). De upplevde sig osäkra på sin roll inför vårdpersonalen och kände sig oväsentliga. Detta ledde till en skapad oro eftersom de inte hade insyn i vården (29, 30). Lindquist och Dahlberg (29) påvisade att även vardagen för de som levde ihop påverkades. De kunde inte på samma sätt vara delaktiga i varandras liv under sjukhusvistelsen (29).

När de närstående kom till sjukhuset hade de förväntningar på vården. På grund av att de bara kunde se vården under besökstiderna var det svårt för dem att se om deras förväntningar uppfylldes. När personalen tänjde på reglerna, till exempel med utökade besökstider, var det uppskattat av de närstående. De som tidigare varit med om att ha deras närstående på sjukhus beskrev att de noga bevakade vården som utfördes eftersom det annars kunde bli fel (34). En dotter uttryckte hur hon upplevde ilska och oro över hur hennes mamma hade blivit behandlad och var bekymrad över hennes välmående och värdighet (32). Det var stor skillnad mellan sjuksköterskornas attityder, även fast de flesta hade en bra attityd fanns det de som var negativa (34). Hunt och Smith (32) påvisade dock att vårdpersonalen sågs av de närstående som tillmötesgående, engagerade och att de hade ett vårdande sätt. En dotter berättade att det var viktigt för henne att personalen var stödjande i en så svår och osäker tid som denna (32).

*"I find them very good and I know if I want to go up and say if I need to speak to one of them they're willing to, I can ask them anything and they'll tell me."*  
(32 s. 1007)

### **I hemmet**

De närstående uttryckte oro över att ha vårdpersonal i hemmet och över hur den strokedrabbade skulle reagera. Dock skulle inte många närstående klara av hemsituationen utan hjälp från

hemtjänsten utan var beroende av dem (36). Det svåraste för de närstående var osäkerheten kring när hemtjänsten skulle komma, vilket kunde leda till oro (33, 36). I ett fall hade vårdarna kommit över två timmar för tidigt för att lägga den strokedrabbade till natten, samt en och en halv timma tidigare för lunch. En dotter berättande att hon inte vågade lämna hemmet på helgerna, eftersom hon inte visste när vårdpersonalen skulle komma. Vilket resulterade i att hon ständigt var bekymrad och hade svårigheter med att planera i förväg (36).

Deltagarna i Greenwoods et al. (36) studie betonade att personalen var väldigt bra, men beskrev även att en del var sämre och opålitliga (36). När de närstående visste att det var de sämre vårdarna som skulle arbeta ringde de ofta hem till den sjuke och kollade att allt var bra. Familjen fick vid de tillfällena hjälpas åt att täcka upp för de sämre vårdarna (33). Ytterligare en svårighet för både de närstående och för den strokedrabbade var den höga omsättningen på personal. De fick lära känna många nya vårdare som i sin tur fick lära sig vilka behov den drabbade hade (36). De närstående kände sig vilsna i deras egna hem när hemtjänsten kom. Uppskattningen av att de tog över ansvaret uppvägdes ibland av känslan att inte passa in samt att personalen inkräktade på deras privata område (28, 31). De kunde inte längre utföra saker utan att andra såg på och kände att de alltid blev störda (28). De närstående beskrev också en känsla av förlorad kontroll över möjligheten att kunna välja vilka tider vårdpersonalen skulle komma (36).

Kommunikationen mellan personalen var också något som oroade de närstående. Flera deltagare i samma studie hade vid något tillfälle anmält att hemtjänsten inte behövde komma, eftersom de skulle iväg. Senare på dagen hade hemtjänsten i alla fall ringt när de inte kom in i hemmet och ingen kom och öppnade. De närstående ansåg att ifall kommunikationen brast i den frågan kanske det var mycket som inte rapporterades över mellan kollegorna. Ibland hade deltagarna klagat över brister i vården, men upplevde inte att det hade hjälpt, medan andra inte visste vart de skulle vända sig med sina klagomål (36).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

För att genomföra denna studie har litteraturoversikt använts som modell, eftersom det ger en överblick över ett specifikt område. Modellen kan även sammanställa redan publicerat material på ett bra sätt (25). Databaserna Cinahl och PubMed användes, eftersom de var mest relevanta för området. Cinahl är mer inriktad på omvårdnad medan PubMed är mer fokuserad på medicinsk forskning (38). Det finns en viss risk att forskning missats, eftersom bara två databaser har använts. Ytterligare forskning skulle ha kunnat utöka resultatet, vi anser dock att de två som använts gav ett bra och tillräckligt underlag för syftet.

Ett problem vid val av sökord var att det inte finns någon bra engelsk översättning av *närstående*, som valts att användas. Olika ord som kunde representera detta användes istället, exempelvis *family*, *family members*, *relatives* och *close relatives*. Familj betyder olika för varje individ och därför kunde begreppet även innefatta närstående. Genom Cinahl Headings framkom bland annat *Social network*, där det beskrivs som "*circles of friends, family members, and associates who provide love, care, and need gratification*". Forskning där enbart gifta ingick exkluderades, eftersom fler variationer i relationerna till den sjuke önskades. Deltagarna i studierna var vuxna barn, sambos, föräldrar, syskon, svärdöttrar, sårbos, gifta eller vänner till

den sjuke. För att få fram forskning om upplevelser och behov användes sökorden *experience*, *family life experience* och *need*. *Stroke* och *stroke survivors* var ett naturligt val eftersom sökningarna skulle riktas mot denna sjukdom. För en mer överskådlig bild av sökningarna gjordes en tabell (se Bilaga 1).

De artiklar som granskades var publicerade de senaste tio åren, eftersom äldre forskning kunde ha en annan utgångspunkt relaterat till den förändrade situationen i sjukvården. Denna har förändrats med exempelvis kortare vårdtider, större belastning både på personal och verksamhet samt ett ökat ansvarstagande hos de närstående. Forskningen skulle bara innefatta vuxna personer, eftersom upplevelser hos barn är annorlunda i jämförelse med vuxna. Vissa artiklar som verkade spegla syftet fanns inte tillgängliga i fulltext via Göteborgs Universitetsbibliotek. Därför kan en del relevant forskning ha missats, som kunde ha förändrat resultatet. De artiklar som användes hade dock hög kvalitet och passade syftet. Flera osystematiska sökningar i databaserna genomfördes också för att se om fler artiklar kunde hittas. Dessa sökningar redovisas inte i sököversikten, eftersom de inte gav några nya artiklar och inte tillförde något. Begränsningar gjordes till att endast inkludera studier där intervjuerna skett högst sex månader efter utskrivning, eftersom intresset låg i att granska den första tiden efter insjuknandet. Dock var ett halvår relativt lång tid och speglade både det initiala skedet samt förändringar över tid hos de närståendes upplevelser. I efterhand sågs detta som något positivt, eftersom det gav ett bredare och intressantare resultat.

Att nio av de granskade artiklarna var kvalitativa ansågs positivt, eftersom kvalitativa artiklar ger en bättre bild av upplevelser än kvantitativa artiklar. Dock går det inte att generalisera resultatet från kvalitativa artiklar eftersom upplevelser är subjektiva. En kvantitativ artikel inkluderades, eftersom den besvarade syftet och gav en större bredd till resultatet. Kvantitativa artiklar har oftast ett större antal deltagare än kvalitativa artiklar och kan därför visa hur vanligt ett visst fenomen är. Hälften av de granskade artiklarna är från Sverige (28-31, 37) och de övriga från Storbritannien (32, 33, 36), USA (35) och Nederländerna (34). Med undantag från USA, kan det antas att dessa europeiska länder har liknande sjukvård som i Sverige och kunskapen från denna litteraturöversikt kan därför tillämpas av svenska sjuksköterskor.

Vid analysen användes Burnards modell, vilket är en enklare variant av innehållsanalys (27). Modellen var relevant för syftet med en kandidatuppsats och relativt lätt att använda. Vid granskningen av artiklarna var det viktigt att läsa och tolka var för sig, för att se materialet ur två synvinklar. Detta för att lättare kunna diskutera likheter och skillnader som hittats. Det finns alltid en risk vid granskning att den som läser tolkar materialet efter sin förförståelse, vilket kan ha avspeglats i resultatet. Genom att ha ett öppet sinne gentemot materialet försökte detta undvikas. En annan svårighet med att granska och tolka artiklarna har varit att översätta vissa delar till svenska. Vissa engelska uttryck finns inte i någon bra motsvarighet i det svenska språket. Det finns därför en risk att betydelsefull information i artiklarna kan ha missats. Svårigheten med att finna teman och subteman var att urskilja dem så att de inte skulle flyta ihop med varandra. Helt självklara gränser var svåra att finna, men efter diskussion blev gränserna tydligare och subteman växte fram. Att sedan få in de subteman som hörde ihop under övergripande teman var problematiskt, men efter noggrant övervägande bestämdes de teman som använts i studien. Det negativa med Burnards modell är att den är svår att applicera på kvantitativa artiklar. Det fanns därför vissa bekymmer med att väva in den kvantitativa artikeln i det övriga resultatet.

I alla studier, utom två (29, 34), framkom det att de var forskningsetiskt godkända. De studier som inte tog upp detta valdes ändå att granskas, eftersom deras tillvägagångssätt genomsyrades av ett etiskt förhållningssätt och artiklarna var publicerade i erkända tidskrifter. I samtliga artiklar informerade författarna deltagarna om studiens syfte (28-37). Författarna hade även gett information att deltagarna när som helst kunde avbryta sin medverkan och att den sjukes vård inte skulle påverkas. De informerade även att deltagarna skulle vara anonyma samt att de närstående kunde få stödjande samtal efter intervjun om de så önskade (28-34, 37).

## RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa upplevelser och behov hos närstående till personer som drabbats utav stroke, från insjuknandet till ett halvår efter utskrivning från sjukhus. Det är ett brett syfte som gav ett stort resultat. Hade begränsningar gjorts ytterligare i tiden efter insjuknandet hade resultatet blivit smalare och eventuellt mer konkret. Det hade kanske blivit mer fokuserat på en viss sort av upplevelser och behov, varav ett lika brett och givande resultat inte hade framkommit. Dock försvårades redovisningen av resultatet på grund av den bredd som fanns. Vi anser ändå att efter genomförd litteraturöversikt har närståendes upplevelser och behov lyfts fram på ett tydligt sätt och syftet har besvarats tillfredställande.

De närstående hade behov av att få information och kunskap (29, 30, 32, 34, 37). När de fick information och var med i planeringen kände de sig delaktiga i vården (29). Enligt socialstyrelsens författning (2005:12) om kvalité och patientsäkerhet (22) skall det säkerställas att närstående visas omtanke och respekt, att deras förslag och klagomål tas till vara, samt att närstående informeras och görs delaktiga. Vikten av de närståendes delaktighet återfinns också i Hendersons omvårdnadsteori (15). I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (23) står det att sjuksköterskan ska tillvarata de närståendes kunskaper och erfarenheter, vilket även kom fram i intervjuerna med de närstående. De närstående kände också ett behov av att vara delaktiga i rehabiliteringsarbetet (29). Som tidigare tagits upp ska närstående ges tillfälle att delta i rehabiliteringen, enligt det regionala vårdprogrammet i Stockholm (2). Detta är något sjuksköterskan skall beakta, eftersom det har visats att patienter med stöttande närstående rehabiliterar sig bättre efter en stroke än andra patienter som inte har samma stöd (3).

Flera studier visade på de närståendes behov av exempelvis trygghet, stöd och att bli uppmärksammas (28-34, 36). Några av dessa behov kan kopplas till Maslows behovstrappa. Behov av trygghet finns i Maslows andra steg av trappan och kan därför ses som en viktig del av människans liv. Tryggheten måste således tillfredsställas innan ytterligare behov kan uppnås (11). För att uppnå trygghet behövde de närstående stöd från vårdpersonalen, vilket gjorde att de kunde klara av situationen (28). Tyvärr uppmärksammas inte alltid de närstående i så stor grad som de skulle behöva. Sjuksköterskans fokus ligger ofta på patienten, vilket de närstående också upplevde (28, 30). Det är därför av stor vikt att fokusera på de närstående och familjen som en helhet. Sjukdomen drabbar inte bara den sjuke utan även dem i dess närhet. På tredje steget av Maslows trappa finns behovet av gemenskap och tillgivenhet (11). Gemenskap samt delaktigheten i den sjukes liv var något de närstående upplevde att de hade förlorat (28, 29). De närstående som fortfarande arbetade menade dock att de kunde känna förtroende och gemenskap med andra på deras arbetsplats (31).

Även i Hendersons omvårdnadsteori lyfts betydelsen av människans behov fram. Bland de grundläggande behov som Henderson talar om återfinns känslan av att vara till nytta (14). Den känslan kan kopplas till de närståendes vilja att vårda den strokedrabbade. I Hendersons

omvårdnadsteori framkommer det även att varje individ tillgodoser sig behov utifrån dess fysiska och psykiska förutsättningar (14). De närstående var oroliga för att inte klara av att vårda den sjuke relaterat till sina egna fysiska förutsättningar (29, 32). Enligt Henderson (14) varierar människans behov över tid, vilket även framkom av studierna. Behovet av att få en förståelse över den kaotiska situation de närstående befann sig i ökade efter tid (30, 37). Ytterligare ett behov som varierade över tid var informationsbehovet. Initialt ville de närstående ha mer information om den sjukas status, men efter ett halvår var intresset mer inriktat på hur de själva skulle hantera situationen samt risken för återfall (29, 37). Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om att de närståendes informationsbehov förändras över tid. Sjuksköterskan kan på så sätt anpassa informationen efter vilka behov den närstående har just då.

Något vi uppmärksammade i granskningen av studierna var att flertalet av de närstående som vårdade den sjuke var kvinnor, antingen fruar eller vuxna döttrar. Historisk sett har det alltid varit kvinnor som mestadels haft ansvaret för vårdandet av nära och kära (20, 21). Vem som ska utföra vissa arbetsuppgifter är enligt Strömberg och Eriksson (39) förknippat med samhällets syn på kvinnligt och manligt. Exempelvis brukar män skonas från städning på arbetsplatser medan kvinnor slipper tunga lyft (39). De närstående i studierna poängterade att de fick fler arbetsuppgifter och ett ökat ansvar eftersom den sjuke inte längre kunde utföra dem (28, 29, 31, 32). Ofta var det nya sysslor som de inte var vana vid, exempelvis kvinnor som skulle betala räkningar eller män som fick tvätta (32). Stroke är en sjukdom som drabbar män i större grad än kvinnor, vilket kan vara en enkel förklaring till att de flesta närstående var kvinnor i studierna. Det förklarar dock inte varför det var fler döttrar än söner som medverkade. Är det så än idag, trots den utveckling som skett inom jämställdheten, att föreställningen om vem som ska vårda den sjuke är kvinnan?

Av de granskade studierna är det bara fyra (32, 33, 35, 36) som tagit upp vilken etnisk tillhörighet deltagarna hade. Författarna redovisade dock inga skillnader i deras resultat relaterat till etnicitet. Litteraturöversikten utfördes endast på studier från länder liknande Sverige. Med studier från andra kulturer hade resultatet kunnat bli annorlunda. Detta är en brist i studien, då sjuksköterskan möter många patienter och närstående från olika kulturer. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (23) skall sjuksköterskan ha förmåga att visa respekt och öppenhet för olika värderingar och trosuppfattningar. Det är av stor vikt att sjuksköterskan har förståelse för de olikheter som finns inom samhället, vare sig det är skillnader i etnicitet eller kön. Vem som räknas som närstående är också varierande beroende på kultur (16). Som sjuksköterska är det viktigt att inte generalisera vem som är närstående till en patient och komma ihåg att närstående är *"en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till"* (19).

I mötet med vården var kommunikation med personalen av stor vikt för de närstående (28-30, 34). Dock brast det ofta i tillgängligheten till personalen både på sjukhuset och i hemmet, vilket sågs som ett stort problem. De närstående fick, på grund av bristande tillgänglighet av personal i hemmet, ta ansvar för omvårdnaden och kände att de fick täcka upp för dem (30, 31, 33, 34, 36). Under sjukhusvistelsen hade de närstående velat prata mer med vårdpersonalen för att få information och kunna förstå deras förändrade livssituation (34). I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (23) återfinns det att sjuksköterskan skall ha förmåga att kommunicera med närstående på ett respektfullt sätt, samt ge stöd och vägledning för att optimera de närståendes delaktighet i vården. När sjuksköterskan var tillgänglig för samtal och gav stöd till de närstående upplevde de en känsla av gemenskap (28).

Hur kommer det sig, trots kompetensbeskrivningens riktlinjer, att närstående upplever brist på engagemang hos vårdpersonalen när det gäller kommunikation? Kommunikation innebär även aktivt lyssnande, bemötande samt respekt för individuella skillnader. Kan det vara så att det istället är där det brister? Förhoppningsvis kan resultatet i denna studie motivera sjuksköterskor till att ta initiativ till en aktiv kommunikation, vara tillgänglig för de närstående samt ge bekräftelse.

Livet förändrades utan förvarning och den nya situationen de närstående hamnat i kändes främmande och ingenting var som förr (28-32). Det fanns olikheter i hur de närstående hanterade den förändrade livssituationen. Några var organiserade och planerade för att få en fungerande vardag, medan andra tog en dag i taget för att hålla hoppet levande (28, 30, 33, 36). Humor var också något som användes för att hantera den förändrade livssituationen. Det blev en hjälp till att kunna slappna av och fokusera på nuet (28, 33). Vilken hanteringsstrategi den närstående har är något sjuksköterskan behöver uppmärksamma, för att på bästa sätt kunna stödja och hjälpa de närstående i denna omvälvande process. Medlemmar i samma familj kan ha olika upplevelser av samma situation och ha olika sätt att hantera den på. Detta medför att sjuksköterskan måste visa intresse för varje person för att kunna se deras olika behov.

En intressant aspekt är att några av de närstående, som var gifta med den sjuke, nämnde döden som enda utväg till befrielse. De närstående upplevde att de inte hade någon att prata med om de förbjudna tankar de hade (28, 31). Att ensam bära på dessa svåra tankar kan leda till ett lidande för den närstående. Enligt International Council of Nurses etiska kod (23) ska sjuksköterskan lindra lidande, vilket ska ligga till grund för omvårdnaden. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har en helhetssyn och uppmärksammar de närståendes tankar och funderingar inför framtiden. Sjuksköterskan bör därför vara öppen för alla typer av samtal och kunna ta emot svåra tankar utifrån ett etiskt förhållningssätt med respekt för den närstående.

### **Fortsatt forskning**

När bakgrunden till denna studie gjordes, upptäcktes det luckor i omvårdnadslitteraturen. Definitionen av upplevelser var bristfällig, vilket var anmärkningsvärt, eftersom många omvårdnadsstudier är inriktade på upplevelser. Det är något som skulle behövas forskas kring och en begreppsanalys bör göras för att tydliggöra begreppet. I denna studie sågs det tendenser till att upplevelser skiljde sig åt beroende på om de var gifta eller inte samt om de bodde tillsammans med den sjuke (28, 30, 34). Det vore därför intressant att forska ytterligare kring skillnader i upplevelser i förhållande till den relation den strokedrabbade har med den närstående. Det vore även spännande att studera mer hur män upplever vårdandet, eftersom de studier som granskats innefattade mest kvinnor.

### **Slutsats**

Denna studie bygger på individuella berättelser och erfarenheter. Alla individer är unika och studien kan därför inte ge en generell förklaring till hur närstående känner. Däremot kan resultatet i studien bidra med ökad förståelse för vad de närstående upplever och vilka behov de har. De närstående upplevde vården som främmande och hade olika sätt att hantera det på. De kände också ensamhet, oro, förpliktelser samt behov av stöd och förståelse i denna kaotiska situation. Trots den förändrade livssituationen, alla krav och ovissheten, kände de närstående hopp inför framtiden. Sjuksköterskan kan med hjälp av denna kunskap lära sig att bemöta varje individ utifrån dess förutsättningar och individuella behov. Genom detta kan sjuksköterskan tillgodose dessa behov, bekräfta individen samt ge ett professionellt stöd. Upplevelser är subjektiva, och det finns därför ingen korrekt mall för hur sjuksköterskan skall bemöta de

närstående. Sjuksköterskan bör se varje möte med de närstående som unikt och gå in med en öppenhet för den närståendes känslor och en vilja att stödja.



## REFERENSER

De referenser markerade med \* ingick i analysen

1. Nordenstam E. *Att förlora pappa. Stroke med personlighetsförändring*. Västerås: Ica Bokförlag; 2007.
2. Wahlgren N-G, Ronnevi L-O. *Regionalt vårdprogram, Stroke*. Stockholms läns landsting; 2004.
3. Ericson E, Ericson T. *Medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
4. Berglund G, Engström-Laurent A, Lindgren S, Lindholm N (red.). *Internmedicin*. Fjärde uppl. Stockholm: Liber AB; 2006.
5. Mätzsch T, Gottsäter A. *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom*. Lund: Studentlitteratur; 2007.
6. Socialstyrelsen. *Boken om stroke*. SoS-rapport 1997:9. Stockholm; 1997.
7. Norrving B, Terént A (red.). *Strokeboken*. Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförbund, STROKE-riksförbundet; 2001.
8. Sonesson B, Sonesson G. *Anatomi och fysiologi*. Fjärde uppl. Stockholm: Liber AB; 2006.
9. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 – Stöd för styrning och ledning*. (Internet) Tillgänglig:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17790/2009-11-4.pdf> (Läst 2010-11-24)
10. Svenska Akademin. *Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademin*. Första uppl. Stockholm; 2009. A-L, M-Ö.
11. Ehrenberg A, Wallin L (red.). *Omvårdnadens grunder - Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
12. Cronlund K. *Psykologi*. Stockholm: Bonnier utbildning AB; 2003.
13. Birkler J. *Filosofi och omvårdnad, etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB; 2007.
14. Henderson V. *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Tredje uppl. Stockholm: LiberYrkesutbildning; 1982.
15. Jahren Kristoffersen N. *Allmän omvårdnad I. Profession och ämnesområde – utveckling, värdegrund och kunskap*. Första uppl. Stockholm: Liber AB; 1998.
16. Kirkevold M, Strømsnes Ekern K. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB; 2002.

17. Wallengren Gustafsson C. *De kan, de vill, de orkar, men... Studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från Svenska strokeenheten*. Avhandling från Högskolan i Borås; 2009.
18. Wright L M, Watson W L, Bell J M. *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
19. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank. (Internet). *Närstående. Anhörig*. Tillgänglig: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> (Läst 2010-11-15).
20. Wright L M, Leahey M. *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur; 1998.
21. Isgren C, Lyckander S, Strömberg B. *Omvårdnad*. Stockholm: Liber AB; 2009.
22. Socialstyrelsen. *SOSFS 2005:12 Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. (Internet). Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-12> (Läst 2010-11-01).
23. Socialstyrelsen. *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Internet). Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Tillgänglig: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) (Läst 2010-11-16).
24. Johansson L. *Anhörig – Omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur; 2007.
25. Friberg F (red.). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
26. Nyberg R. *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och internet*. Fjärde uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.
27. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurse Educ Today*. 1996;16(4):278-81
- \* 28. Bäckström B, Sundin K. The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. *Nurs Inq*. 2007;14(3):243-54
- \* 29. Lindquist I, Dahlberg K. The experience of being next of kin to a person with stroke. *Vard Nord Utveckl Forsk*. 2002;22(3):4-9
- \* 30. Wallengren C, Friberg F, Segesten K. Like a shadow - on becoming a stroke victim's relative. *Scand J Caring Sci*. 2008;22(1):48-55
- \* 31. Bäckström B, Sundin K. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke - six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(1):116-24
- \* 32. Hunt D, Smith J A. The personal experience of carers of stroke survivors: an

interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil.* 2004;26(16):1000-11

\* 33. Greenwood N, Mackenzie A, Wilson N, Cloud G. Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experience of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *Int J Nurs Stud.* 2009;46(8):1122-33

\* 34. Van der Smagt-Duijnste M, Hamers J P H, Abu-Saad H H. Relatives of Stroke Patients – Their Experience and Needs in Hospital. *Scand J Caring Sci.* 2000;14(1):44-51

\* 35. Teel C S, Duncan P, Lai S M. Caregiving Experience After Stroke. *Nurs Res.* 2001;50(1):53-60

\* 36. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G, Wilson N. Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disabil Rehabil.* 2010;32(2):125-33

\* 37. Wallengren C, Segesten K, Friberg F. Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *J Clin Nurs.* 2010;19(19/20):2888-96

38. Göteborgs Universitetsbibliotek. *Databaser.* (Internet) Tillgänglig:  
<http://www.ub.gu.se/sok/db/search-db.xml?query=000004762&form=cat-db> (Läst 2010-12-14).

39. Strömberg H, Eriksson H (red.). *Genusperspektiv på vård och omvårdnad.* Andra uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010.

## BILAGA 1 – SÖKÖVERSIKT

Databas	Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Ref. nr.
PubMed	27 okt	Family members AND Experience AND Needs AND Stroke		33	30, 31, 35
PubMed	27 okt	Close relative AND Experience AND Needs AND Stroke		5	30, 31
Cinahl	27 okt	Family members AND Experience AND Stroke	TX All Text, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010	13	29, 35
PubMed	28 okt	Family AND Needs AND Stroke survivors	Publ. 2000-2010	43	37
PubMed	28 okt	Family AND Experience AND Needs AND Stroke	Publ. 2000- 2010, ålder: 19+	17	30, 31, 35
PubMed	28 okt	Social network AND Experience AND Stroke	Publ. 2000- 2010, ålder: 19+	71	30
PubMed	28 okt	Family life experience AND Stroke	Publ. 2000- 2010, ålder: 19+, English, Swedish	44	28, 30, 31, 32
PubMed	28 okt	Family life experience AND Stroke AND Needs	Publ. 2000- 2010, ålder: 19+, English, Swedish	11	30, 31
Cinahl	28 okt	Family AND Experience AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010 ålder: 19+	39	31, 32, 35
Cinahl	28 okt	Family AND Need AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000- 2010, ålder: 19+	45	31, 37
Cinahl	28 okt	Social network AND Experience AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article,	1	

			Publ. 2000-2010		
Cinahl	28 okt	Close relative AND Experience AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010	2	31
Cinahl	28 okt	Close relative AND Need AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010	2	31
Cinahl	28 okt	Relatives AND Need AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010	17	30, 31, 34, 37
Cinahl	25 nov	Informal carers AND Experience AND Stroke	AB Abstract, Peer reviewed, Research article, Publ. 2000-2010	10	30, 33, 36

## BILAGA 2 – ARTIKELPRESENTATION

---

**Referensnummer:** 28

**Författare:** Bäckström B, Sundin K.

**Titel:** The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic

**Tidskrift:** Nursing Inquiry. 2007;14(3):243-54

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att belysa innebörden av att vara en medelålders nära släkting till en person som har drabbats av en stroke, en månad efter utskrivning från en rehabiliteringsavdelning.

**Metod:** En fenomenologisk-hermeneutisk tolkningsmetod användes i studien och intervjuer gjordes tre till fyra veckor efter utskrivning. Intervjuerna bandades och skrevs ut till text som lästes igenom flertalet gånger för att identifiera och formulera teman och subteman.

**Urval:** Kriterier för de närstående var att de skulle vara mellan 18-65 år och skulle själva inte ha drabbats av stroke eller ha kognitiva nedsättningar. Kriterierna för de stokedrabbade var att det skulle vara deras första stroke och ha långvariga neurologiska symtom. De skulle heller inte ha några tecken på malignitet samt rehabiliteringen skulle vara förväntad till minst sex månader. Tio närstående deltog i studien, två män och åtta kvinnor.

**Antal referenser:** 54

---

**Referensnummer:** 29

**Författare:** Lindquist I, Dahlberg K.

**Titel:** The experience of being next of kin to a person with stroke

**Tidskrift:** Vård i Norden. 2002;22(3):4-9

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att beskriva hur hustrur och döttrar, som är anhöriga till en person som drabbats av stroke, erfar sin specifika situation.

**Metod:** Studien genomfördes med en livsvärldsfenomenologisk ansats och kvalitativa djupintervjuer hölls med anhöriga till stokedrabbade personer. Detta gjordes under tiden som den sjuke vårdades på en avdelning med inriktning mot stokerrehabilitering på en geriatrisk klinik. Varje person intervjuades en gång. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant av intervjuaren, lästes igenom flera gånger och bearbetades. Slutligen formulerades en gemensam struktur som beskrev materialets centrala innerbörd.

**Urval:** Fem kvinnor ingick i studien som var mellan 50-78 år. Dessa valdes ut av den patientansvariga sjuksköterskan på avdelningen. Förfrågan om att vilja delta ställdes till hustrur eller döttrar till den stokedrabbade så fort som möjligt efter den sjukens ankomst.

**Antal referenser:** 25

---

**Referensnummer:** 30

**Författare:** Wallengren C, Friberg F, Segesten K.

**Titel:** Like a shadow - on becoming a stroke victim's relative

**Tidskrift:** Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2008;22(1):48-55

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att belysa betydelsen av att successivt bli anhörig till en stokedrabbad från insjuknandet och de första följande veckorna.

**Metod:** En fenomenologisk hermeneutisk metod användes och intervjuer med 16 anhöriga gjordes. Intervjuerna, vilka spelades in, ägde rum inom fyra veckor efter att den drabbade kommit till strokeavdelningen och bestod av öppna frågor. Inspelningarna skrevs ner till texter och analyserades genom att först läsas igenom fördomsfritt, sedan finna teman via strukturerad analys för att slutligen få en omfattande förståelse.

**Urval:** Inklusionskriterier för studien var att deltagarna skulle vara närstående till en person som nyligen insjuknat i stroke för första gången, bli utsedd av patienten samt vara svensktalande. Deltagarna valdes ut från två strokeavdelningar i Västra Sverige och var mellan 30-79 år. Tre av deltagarna var män och 13 var kvinnor.

**Antal referenser:** 33

---

**Referensnummer:** 31

**Författare:** Bäckström B, Sundin K.

**Titel:** The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke - six months after discharge from a rehabilitation clinic

**Tidskrift:** Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2010;24(1):116-24

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att belysa upplevelsen av att vara en medelålders nära anhörig till en person som haft stroke, sex månader efter utskrivning från en medicinsk rehabiliteringsavdelning.

**Metod:** Studien var en del av en långtidsstudie där närstående redan intervjuats en månad efter utskrivning. I denna studie djupintervjuades nio närstående. Intervjuerna spelades in och transkriberades till texter. Texterna lästes igenom flertalet gånger för att identifiera mönster och teman. Materialet delades in i meningsbärande enheter, kodades och kategoriserades efter likheter och skillnader.

**Urval:** De inklusionskriterier som fanns var att patienten skulle ha drabbats av stroke för första gången och förväntades behöva hjälp de närmsta sex månaderna. Exklusionskriterier var att patienten inte skulle ha någon känd malignitet eller annan medicinsk sjukdom med snabb progress. Den närstående skulle, av patienten, nämnas som en betydelsefull person i det dagliga livet men behövde inte bo ihop med den drabbade. Av de nio deltagarna var sju kvinnor och två män, och var mellan åldrarna 40-64 år.

**Antal referenser:** 54

---

**Referensnummer:** 32

**Författare:** Hunt D, Smith J A.

**Titel:** The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretative phenomenological analysis

**Tidskrift:** Disability and Rehabilitation. 2004;26(16):1000-11

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att utforska upplevelsen hos familjemedlemmar som är involverade som vårdare till den strokedrabbade.

**Metod:** Halvstrukturerade intervjuer genomfördes med öppna och neutrala frågor, för att minska risken att påverka deltagarens svar. Intervjuerna bandades och tolkades sedan utifrån en fenomenologisk analys. Texten lästes igenom flera gånger för att definiera nyckelord och teman. De diskuterades, grupperades och slutligen framkom relevanta teman.

**Urval:** Deltagarna valdes noga ut på en rehabiliteringsklinik för strokedrabbade. De skulle vara den person som längre fram skulle vårda den drabbade. Deltagarna var mellan 38-68 år, tre kvinnor och en man.

**Antal referenser:** 38

---

**Referensnummer:** 33

**Författare:** Greenwood N, Mackenzie A, Wilson N, Cloud G.

**Titel:** Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge

**Tidskrift:** International Journal of Nursing Studies. 2009;46(8):1122-33

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att undersöka upplevelsen hos informella vårdare till strokedrabbade över tid.

**Metod:** Det är en kvalitativ studie där 31 informella vårdare har djupintervjuats vid tre tillfällen. De första intervjuerna ägde rum strax efter stroke, sedan en samt tre månader efter utskrivning. Det var 23 deltagare som intervjuades vid alla tre tillfällen, fyra intervjuades vid två tillfällen och fyra deltog vid ett tillfälle. Intervjuerna bandades och transkriberades så snabbt som möjligt efter intervjuerna. Genom innehållsanalys framkom teman i de första intervjuerna. Dessa teman följdes sedan upp vid de senare intervjutillfällena. Processen avslutades när nya teman inte längre hittades.

**Urval:** För att delta i studien skulle deltagarna vara obetalda vårdare till en strokedrabbad. De utsågs från en akut strokeavdelning och en rehabiliteringsavdelning av patienten, vårdpersonalen eller genom egen anmälan. Ytterligare ett krav var att patienten skulle bli utskriven till hemmet. Av deltagarna var 22 kvinnor och nio män, 74 % var över 66 år.

**Antal referenser:** 31

---

**Referensnummer:** 34

**Författare:** Van der Smagt-Duijnste M, Hamers J P H, Abu-Saad H H.

**Titel:** Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital

**Tidskrift:** Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2000;14(1):44-51

**Land:** Nederländerna

**Syfte:** Att utforska upplevelser och behov hos anhöriga till strokedrabbade under sjukhusvistelsen.

**Metod:** En kvalitativ forskningsmetod användes och intervjuerna gjordes med hjälp av en ämneslista för att samma frågor skulle diskuteras med samtliga deltagare. Intervjuerna hölls vid tre olika tidpunkter under sjukhusvistelsen. Inom tre dagar efter den sjukes ankomst till avdelningen hölls intervjuer med 13 deltagare. Efter en till två veckor intervjuades sju deltagare, eftersom fyra patienter hade avlidit och tre hade blivit utskrivna. Den sista intervjun hölls vid utskrivningen då ytterligare två patienter hade avlidit. Intervjuerna spelades in och transkriberades utifrån Grounded Theory. Materialet kodades och efter bearbetning framkom kategorier och underkategorier.

**Urval:** Kriterierna för de anhörigas deltagande i studien var att de skulle tala tyska och att den sjuke inte skulle lida av kvarvarande symtom från en tidigare stroke eller ha någon neurologisk sjukdom. Det var 17 anhöriga som deltog i studien, fem män och tolv kvinnor. De var mellan 39-84 år.

**Antal referenser:** 30

---



**Referensnummer:** 35

**Författare:** Teel C S, Duncan P, Lai S M.

**Titel:** Caregiving Experiences After Stroke

**Tidskrift:** Nursing Research. 2001;50(1):53-60

**Land:** USA

**Syfte:** Att granska förhållandet mellan patienters egenskaper, egenskaper hos vårdgivare samt vårdarnas sätt att hantera situationen utifrån fysisk och psykisk hälsa efter en, tre och sex månader efter deras närståendes stroke. Ytterligare ett mål med studien var att jämföra familjemedlemmars bedömning av patientens funktionsnedsättning med vårdpersonalens.

**Metod:** En kvantitativ studie där data insamlades via enkäter som de närstående fick fylla i en, tre och sex månader efter att stroke inträffat. Enkäterna innehöll frågor om trötthet och energi, sorg, symtom på depression, stress, andlighet samt reaktioner på deras situation. Av de 302 personer som tillfrågades besvarade 83 personer alla tre enkäter, 65 svarade på en eller två enkäter och de resterande 154 deltog inte alls. Anledningar till att inte delta var dödsfall för den strokedrabbade, ont om tid, ointresse eller att de redan var delaktiga i andra studier.

Upprepade analysmätningar av olika slag gjordes för att hitta skillnader i de värden som framkommit ur enkäterna.

**Urval:** Studien gjordes i samarbete med en annan undersökning. Patienterna till den andra undersökningen valdes ut på tolv sjukhus runt Kansas City och skulle ha en bekräftad stroke. Närstående till de 302 första patienterna i den undersökningen kontaktades för förfrågan att delta i denna studie. Inklusionskriterierna var att de skulle ha det främsta ansvaret för eftervården, inte vara under 18 år samt tala flytande engelska. Medelåldern på de deltagande var 57 år och de flesta var kvinnor (71,1 %).

**Antal referenser:** 35

---

**Referensnummer:** 36

**Författare:** Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G, Wilson N.

**Titel:** Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge

**Tidskrift:** Disability and Rehabilitation. 2010;32(2):125-33

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att undersöka upplevelsen hos informella vårdare till strokedrabbade under 3 månader efter utskrivning.

**Metod:** En kvalitativ metod användes och intervjuer av de deltagande gjordes tre gånger. Den första intervjun gjordes strax efter utskrivning, den andra efter en månad och den sista efter tre månader. Det var 23 deltagare som intervjuades vid alla tre tillfällena, fyra intervjuades vid två tillfällena och fyra deltog vid ett tillfälle. Endast vid den första intervjun användes en ämnesguide. Öppna frågor användes och intervjuerna spelades in samt transkriberades ordagrant så snart som möjligt efter intervjun. Analysen av det insamlade materialet var en process som pågick under hela studien. Teman som växte fram efter första intervjun diskuterades och togs sedan upp vid de senare intervjuerna. Processen avslutades när nya teman inte längre hittades.

**Urval:** Deltagarna valdes ut från en akutvårdsavdelning och två rehabiliteringskliniker i Sydvästra London. De skulle vara den personen som skulle vårda den drabbade i hemmet och valdes ut av den sjuke, personalen eller genom egen intresseanmälan. Det var 31 stycken som deltog varav 74 % var över 66 år.

**Antal referenser:** 23

---

**Referensnummer:** 37

**Författare:** Wallengren C, Segesten K, Friberg F.

**Titel:** Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing. 2010;19(19/20)2888-96

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att undersöka anhörigas informationsbehov och det som var utmärkande vid deras informationssökning strax efter att stroke inträffat samt sex månader senare.

**Metod:** En kvalitativ metod användes och öppna intervjuer gjordes innefattande två huvudfrågor samt följdfrågor. Första intervjun hölls med 16 anhöriga inom fyra veckor efter att den strokedrabbade kommit till avdelningen. Den uppföljande intervjun hölls sex månader efter insjuknandet med nio av dessa anhöriga. Intervjuerna spelades in och skrevs ner till text. Materialet analyserades sedan med hjälp av innehållsanalys.

**Urval:** Deltagarna valdes ut från två strokeavdelningar där den strokedrabbade utsåg vem som kunde vara med i studien. Alla skulle vara svensktalande och närstående till den drabbade. Vid den uppföljande intervjun uteslöts fyra deltagare på grund av att den strokedrabbade hade avlidit, två avböjde och en deltagare kunde inte kontaktas. Deltagarna bestod av 13 kvinnor och tre män som var mellan 30-80 år.

**Antal referenser:** 44

---