



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA**

# **ATT LEVA MED EN NÄRSTÅENDE SOM HAR HAFT STROKE: ANHÖRIGAS PERSPEKTIV**

**Adriana Altonchi  
Mekdes Wolde Zemedkun**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program och/eller kurs:	neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2021-VT/2022
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Birgit Heckemann

Titel svensk:	Att leva med en närstående som har haft stroke: anhörigas perspektiv
Titel engelsk:	Living with a family member who has had a stroke: relatives' perspective
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2021-VT/2022
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Birgit Heckemann
Nyckelord:	anhöriga, hälsa, kvalitativ, personcentrerad vård, stroke, upplevelser

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Stroke är en allvarlig sjukdom som kan ha stora konsekvenser för personer som har drabbats av det men också för deras anhöriga. Att ta hand om sin närstående och ge psykiskt och fysiskt stöd är något som anhöriga kan känna sig skyldiga till. Detta kan upplevas som problematiskt och leda till en förändrad livssituation och försämrad hälsa för anhöriga. För att kunna stödja anhöriga och värna om deras hälsa behöver sjuksköterskor som jobbar i den strokespecialiserade vården erhålla mer kunskap om anhörigas upplevelse.

**Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som har haft stroke och som har kvarstående funktionsnedsättningar.

**Metod:** En litteraturöversikt genomfördes baserad på elva kvalitativa artiklar. Dataanalysen har genomförts med hjälp av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) analysmodell för kvalitativa studier.

**Resultat:** Anhörigas upplevelser beskrivs som *Känsla av börda i vardagen* och innefattar hur anhöriga upplever förändrade roller och ökat ansvar samt hur deras psykiska och fysiska mående påverkas. *Att leva med hinder i vardagen*, vilket belyser att anhöriga upplever brist på kunskap och information, stöd från omgivningen och egen tid samt känner ekonomiska utmaningar. *Att finna kraft till att hantera vardagen* visar hur anhöriga upplever att de kan finna stöd från omgivningen och att de kan anpassa sig till den nya livssituationen.

**Slutsats:** För att kunna hantera vardagen behöver anhöriga få stöd och information som ringar in närståendes behov och hur anhöriga kan hantera det. Det är viktigt att sjuksköterskor på strokeenheter utgår från personcentrerad vård för att identifiera specifika risker som kan försämra anhörigas hälsa. Vidare forskning som undersöker hur anhörigas situation kan underlättas är av relevans för att stödet i den kliniska vården och omvårdnaden ska kunna förbättras.

**Nyckelord:** anhöriga, hälsa, kvalitativ, personcentrerad vård, stroke, upplevelser

## Abstract

**Background:** Stroke is a disease that significantly impacts not only the people whom it affects but also their relatives who give care for them. Relatives can feel an obligation to provide mental and physical support. The feeling of obligation can negatively impact relatives' health. The Well trained (or specially trained) and knowledgeable nurse may mitigate this situation significantly.

**Purpose:** The purpose of this literature review is to highlight the experience of permanently disabled stroke patient's family members.

**Method:** Eleven qualitative articles were reviewed. Bettany-Saltikov and McSherry's (2016) analysis model for qualitative studies was used.

**Results:** Relatives' experiences are described as feeling of burden in their everyday life. The burden entails that the new roles and responsibilities changes their lives and has a mental and physical impact. Living with obstacles in everyday life encompasses that relatives experience lack of knowledge and information, support from the surrounding, lack of own time and financial burden.

Finding the strength to cope with everyday life shows how relatives feel that they can find support from their surroundings and that they can adapt to the new life situation.

**Conclusion:** Relatives need to be provided with support and information that help them to deal with the new situation. It is also of paramount importance that nurses in the stroke unit implement person-centered care which helps identifying risks that compromise relatives' health. More research is needed to determine how the situation of relatives can be facilitated. This is essential for the support in clinical care and to make the nursing staff competent.

**Keywords:** Experiences, Health, Person-centered care, Qualitative, Relatives, Stroke

## Förord

Vi är två studenter som läser specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård och båda arbetar på strokeenhet. En vanlig patientgrupp som båda möter dagligen i arbetet är personer som har drabbats av stroke i det akutfasen. Nationella riktlinjerna lyfter upp alltmer hur strokevården ska bedrivas. Även utifrån personcentrerad vård det tas till vara på patientens personliga perspektiv och önskemål. Men hur ser det ut för anhöriga?

Stroke kan ha livslånga konsekvenser såväl för den drabbade som för andra familjemedlemmar. Till skillnad från andra kroniska sjukdomar uppstår stroke plötsligt och lämnar inte utrymme för patienter och anhöriga att bearbeta vad som har hänt och hinna förbereda sig inför framtiden. Att ta på sig ansvaret att ta hand om sin närstående grundas i kärlek men samtidigt innebär det att anhöriga kommer möta olika svårigheter som de inte är förbereda för. Covid-19-pandemin har synliggjort vårdens beroende av anhöriga men också hur åsidosatta anhöriga blev på grund av begränsade möjligheter till kontakt med olika vårdverksamheter. Detta har stärkt vår vilja och önskan att undersöka anhörigas upplevelse av att leva med en närstående som har drabbats av stroke och har kvarstående funktionsnedsättningar. Vi hoppas att genom denna litteraturöversikt kan synliggöra anhörigas situation och behov och skapa förståelse i vården om anhöriga viktiga roll. Kunskapen kan utnyttjas i utvecklingsarbete för att uppnå målet i hälso- och sjukvården som är god hälsa både för närstående och anhöriga.

Vi vill börja med att tacka vår handledare Anneli Ozanne för fantastisk handledning som med sin kompetens och värdefulla kunskaper stöttat oss genom denna uppsats. Dina synpunkter har varit ovärderliga.

Vi vill också tacka Ingrid Ahlgren Morberg som har stöttat oss under skrivandet.

Slutligen och framför allt vill tacka varandra. Utan utmärkta samarbetet hade inte uppsatsen varit genomförbar.

Göteborg, Mars 2022

Adriana Altonchi & Mekdes Wolde Zemedkun

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Stroke.....	1
Livet efter stroke.....	1
Anhöriga .....	2
Rollen som anhörig .....	2
Begreppet anhöriga .....	2
Anhörigas börda vid stroke .....	3
Sjuksköterskans roll och ansvar .....	4
Teoretisk referensram .....	5
Personcentrerad vård.....	5
Hälsa .....	6
Problemformulering .....	7
Syfte .....	7
Metod .....	8
Studiedesign.....	8
Urval .....	8
Inklusions- och exklusionskriterier.....	8
Datainsamling .....	9
Urvalsprocessen.....	10
Dataanalys .....	11
Forskningsetiska överväganden .....	11
Resultat.....	12
Känsla av börda i vardagen .....	13
Att uppleva förändrade roller och ökat ansvar.....	13
Att uppleva försämrat psykiskt mående.....	14
Att uppleva försämrat fysiskt mående .....	15
Leva med hinder i vardagen .....	15
Att uppleva brist på kunskap och information.....	16
Att uppleva brist på stöd från omgivningen.....	16
Att känna brist på egen tid .....	16

Att känna ekonomiska utmaningar .....	17
Få kraft till att hantera vardagen.....	17
Att finna stöd från omgivningen .....	18
Att anpassa sig till det nya livssituation.....	18
Diskussion .....	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion .....	21
Känsla av börda i vardagen.....	22
Leva med brister i vardagen.....	23
Få kraft till att hantera vardagen .....	24
Slutsats och kliniska implikationer.....	25
Forskningsimplikationer .....	26
Kliniska implikationer .....	26
Referenslista .....	27
Bilaga 1 Söktabell .....	34
Bilaga 2 Exkluderade fulltextartiklar med orsak.....	37
Bilaga 3 Artikelmatris över inkluderade artiklar.....	40
Bilaga 4 Exempel på Dataextraktion och analys.....	45
Bilaga 5 Artiklarnas subtema .....	49

## Inledning

Stroke är en allvarlig sjukdom som kan leda till bestående funktionsnedsättningar för den drabbade men det påverkar även anhörigas livssituation. Forskning visar att anhörigas roll är viktig för närståendes återhämtning och hantering av sjukdom. Närstående kan också förlita sig på anhörigas stöd och hjälp när de återvänder hem. Den vårdande rollen kan leda till en ökad börda för anhöriga som inskränker sig i vardagslivet, relationer, hälsa, ekonomi och hur omgivningen uppfattas. För att sjuksköterskor ska kunna stödja anhöriga att hantera den nya livssituationen och värna om deras hälsa behövs mer kunskap om anhörigas upplevelser. Denna litteraturöversikt kommer därför att belysa detta.

## Bakgrund

### Stroke

Stroke är en av de vanligaste folksjukdomarna och är ett samlingsbegrepp för ischemisk hjärninfarkt (85 %) och hjärnblödning (15 %) (Socialstyrelsen, 2020a). Orsaken till stroke är en cerebrovaskulär händelse som leder till avbrott i blodflödet till hjärnan vilket i sin tur orsakar hjärnischemi. Det kan vara en blodpropp som orsakar hjärninfarkt eller en bristning i ett blodkärl som orsakar hjärnblödning (Burman & Nyholm, 2020). I Sverige insjuknar varje år cirka 25 000–30 000 personer i stroke. Stroke beräknas vara den tredje vanligaste orsaken till livslång funktionsnedsättning och en av de vanligaste dödsorsakerna (Socialstyrelsen, 2020c). Symtom vid stroke beror på skadans lokalisation och omfattning, kommer plötsligt och kvarstår i mer än 24 timmar. Symtomen kan vara förlamningar, nedsatt rörelseförmåga, yrsel, afasi, balanssvårigheter, dysfagi, känselstörningar, synpåverkan eller kraftig huvudvärk, kognitiv påverkan, neglekt, agnosi och apraxi (Burman & Nyholm, 2020).

Akutbehandling så väl mot ischemisk stroke som vid hjärnblödning inriktas mot att begränsa hjärnskadan och förebygga komplikationer. Omvårdnadsbehovet är komplext och personer med stroke bör därför vårdas och behandlas på en strokeenhet där vårdpersonalen har specifik kompetens kring stroke (Burman & Nyholm, 2020). Nationella riktlinjer för vård vid stroke betonar att den specialiserade strokevården ska bedrivas i team och ska inkludera medicinsk utredning, behandling, omvårdnad och rehabilitering. För att täcka över alla områden behöver teamet som arbetar på strokeenheten inkludera läkare, sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut. Vid behov kan logoped, dietist, neuropsykolog och kurator också kopplas in (Socialstyrelsen, 2020a).

### Livet efter stroke

Stroke kommer plötsligt och förändrar livet för både personen som har drabbats av stroke och för dennes anhöriga och kan därför också anses vara en familjesjukdom (Cameron m.fl., 2014). Stroke kan leda till såväl synliga som dolda bestående funktionsnedsättningar. Synliga funktionsnedsättningar är till exempel pareser, nedsatt rörelseförmåga, balanssvårigheter, nedsatt känsel, synrubbningar, afasi, dysfagi, inkontinens och kognitiv påverkan (Burman & Nyholm, 2020; Lee, Shafem & Cowie, 2011; Jokinen, 2015; Socialstyrelsen, 2020a). Dolda

funktionsnedsättningar kan vara hjärntrötthet, koncentrationssvårigheter, nedsatt minne och ökad känslomhet. Genom rehabilitering och träning kan en del patienter återfå eller förbättra sina förlorade förmågor (Riksstroke, 2018).

En del personer som har haft stroke kan uppleva en lättnad och lycka att återvända hem efter sjukhusvistelse medan det kan bli en större utmanande upplevelse för andra (Wray, Clarke & Forster, 2019). Tre månader efter stroke har cirka 80 % återvänt till sina egna hem (Socialstyrelsen, 2020a) och cirka 20 % av dem är fortfarande i arbetsför ålder (Riksstroke, 2018). Majoriteten av personerna som har återvänt hem har inte några kommunala insatser (Socialstyrelsen, 2020a) trots att de flesta lever med någon form av nedsatt funktion (Jokinen, 2015). De kan till exempel ha fysiska svårigheter, depression och kognitiv påverkan till följd av sin stroke (Sennfält & Ullberg, 2020). Över en tredjedel av de personer som har överlevt stroke är funktionellt beroende av andra och en av femton vårdas av sin familj och sina vänner (Aziz, Pindus, Mullis, Walter & Mant, 2016).

## Anhöriga

### **Rollen som anhörig**

Det tas ofta för givet eller tolkas som en plikt att anhöriga ska ta hand om sin närstående. Detta leder till att anhörigas roll i familjen förändras (Mahrer-Imhof m.fl., 2013; Camak, 2015). Anhöriga måste göra prioriteringar samt ekonomiska och sociala anpassningar samtidigt som de behöver möta medicinska och omvårdnadsmissiga behov hos sin närstående. Insatserna som anhöriga bidrar med behövs för att stödja de närståendes återhämtning och hantering av sjukdomen (Mahrer-Imhof m.fl., 2013) samt för att hjälpa sin närstående att öka sitt självförtroende, sin motivation och självständighet (Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012). Anhöriga kan också fungera som förmedlare i mötet med olika vårdgivare (Aziz m.fl., 2016). Ofta befarar anhöriga att vårdinsatserna skulle vara av sämre kvalitet eller att närståendes sammantagna behov och intressen inte skulle beaktas om de inte involverar sig i vården (Kitzmüller m.fl., 2012). Detta leder till att familjerna omorganiseras och utvecklar nya rutiner, regler och tillvägagångssätt för att kunna upprätthålla en stabil familjefunktion och kunna styra familjelivet. För att klara av den förändrade rollen har anhöriga ett omfattande informations- och utbildningsbehov som inkluderar omvårdnad, läkemedelsadministrering, kostintag, säkerhet vid förflyttningar och många andra viktiga områden (Camak, 2015).

### **Begreppet anhöriga**

Litteraturen skiljer inte alltid mellan begreppen anhörig och närstående och det är inte heller konsekvent i lagtexterna. Enligt Socialstyrelsens termbank används begreppet anhörig som synonym för familjemedlem. Närstående definieras som en person som har en nära relation till den enskilde (Socialstyrelsen, 2020b). I denna magisteruppsats används begreppet anhörig när det handlar om en person som har en relation till en individ som haft stroke. Begreppet närstående används när det handlar om individen som har haft stroke.



### **Anhörigas börda vid stroke**

Livet kan plötsligt förändras även för anhöriga när stroke drabbar en närstående. Anhöriga kastas in i en ny roll utan förvarning eller förberedelse. Funktionsnedsättningarna till följd av stroke kan upplevas som stressande både för den person som har haft stroke och för anhöriga (Camak, 2015). I en rapport från Riksstroke (2018) framkommer att cirka 45% av anhöriga ger någon form av vård eller stöd till en närstående i olika omfattning och i varierande tid. För vissa anhöriga är detta en tid av oro (Wray m.fl., 2019) och det kan vara svårt att dra gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg eftersom anhörigas uppfattning är att vården brister. Ett sådant exempel är bemanningsproblem inom olika verksamheter som påverkar kontinuiteten och kvaliteten i vården negativt. Minskade möjligheter till kontakt med hälso- och sjukvården ledde till ett större omsorgsansvar för anhöriga vilket i sin tur lede till otrygghet bland anhöriga. (Socialstyrelsen, 2021). Anhöriga kan känna sig utnyttjade eller oroliga inför framtiden. Det kan dessutom vara tungt att inse att en närstående, som har varit frisk och pigg, inte längre är det, i stället är de psykiskt trötta och orkeslösa (Bäckström & Sundin, 2009).

Att ta hand om sin närstående kan även förknippas med vissa positiva känslor, till exempel ökat välbefinnande och känslan av att göra något meningsfullt i livet (Kitzmüller m.fl., 2012). Därför det är viktigt att riskfaktorer för ohälsa hos anhöriga identifieras och förebyggs samt att hjälp och stöd erbjuds så att anhörigas hälsa beaktas (Pindus m.fl., 2018). Anhörigas välmående är dessutom viktigt eftersom deras närstående är beroende av deras hjälp (Bulley, Shiels, Wilkie & Salisbury, 2010). Hos personer med stroke är känslomässigt lidande efter insjuknandet även förknippat med dålig medicinsk följsamhet, långsammare återhämtning och behov av ökat vårdbehov. Symtom på depression, ångest och posttraumatisk stress (PTS) kan vara sammankopplade mellan den som har fått en stroke och dennes anhöriga. En ond cirkel skapas vilket innebär att högre lidande hos en familjemedlem är förknippat med högre lidande hos den andra (Bakas & Burgener, 2002; Beach m.fl., 2005, McCurley m.fl., 2019).

Ansträngningen att hantera beteendeförändringar hos sina närstående kan leda till att anhöriga upplever att de inte har kontroll över situationen. Kravet på vad de ska orka är för stort i jämförelse med deras resurser (Bulley m.fl., 2010). Enligt Socialstyrelsen (2021) har hemsjukvården och egenvården blivit mera avancerad och det leder till att högre krav ställs på anhörigas förmågor och ökar risker som rör patientsäkerheten för den sjuke och tryggheten för anhöriga (Socialstyrelsen, 2021). Om stress och belastning kulminerar kan det resultera i negativa känslomässiga, sociala, mentala och hälsorelaterade svårigheter för både personen som har haft stroke och för dennes anhöriga (Camak, 2015).

Många anhöriga har behov av stöd för egen del för att bearbeta känslor av oro eller sorg eller när det förväntas att de ska utföra vårdinsatser som de saknar utbildning om. Dessutom tenderar anhörigas behov att förändras över tid vilket gör att stödinsatser behöver kombineras och anpassas efter individuella behov. Kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som tar hand om en närstående medan regioner saknar motsvarande skyldighet. Det är dock tydligt att hälso- och sjukvården har ett ansvar att arbeta hälsofrämjande och förebyggande

med personer som riskerar att drabbas av ohälsa, exempelvis anhöriga. Ett samarbete mellan kommun och region som präglas av en förebyggande ansats är viktig för att kunna tillgodose anhörigas behov av stöd (Socialstyrelsen, 2021). Stödet bör syfta till att minska anhörigas fysiska, psykiska och sociala belastning och till att förbättra deras livssituation (Socialstyrelsen, 2016).

## Sjuksköterskans roll och ansvar

I de nationella riktlinjerna om vård vid stroke betonas att strokevården är en specialiserad vård och sjuksköterskor har en nyckelfunktion i den (Socialstyrelsen, 2020a). I viss forskning definieras sjuksköterskor som jobbar på strokeenhet som specialistsjuksköterskor (Fitzpatrick & Birns, 2004; Theofanidis, 2015; Christodoulou, 2012). Fördjupande teoretiska och vetenskapliga kunskaper som leder till ökad förståelse av sammanhanget mellan anatomi, sjukdom, behandlingar och livssituation krävs av specialistsjuksköterskor (Fagerström, 2011). Specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård kan hjälpa till att effektivisera vården, utbilda patienter och anhöriga om specifika neurologiska störningar och i många fall förhindra onödiga sjukhusinläggningar, minska postoperativ vård, korta väntetiderna, spara pengar och förändra liv (Christodoulou, 2012).

Forskningen visar att en del anhöriga kan känna sig tveksamma till att ställa frågor till vårdpersonalen. De kan också ha missuppfattat kraven som ställs på dem inför deras nya roll (Camak, 2015) eftersom det kan finnas stora skillnader mellan vårdpersonalens och anhörigas uppfattningar om närståendes tillstånd. Det kan exemplifieras med att vårdpersonal kan anse att betydelsen av "att bli bättre" hos närstående innebär en liten men anmärkningsvärd funktionsförändring som förbättrad balans, ökad styrka eller att gå en kort sträcka med hjälp. Medan betydelsen "att bli bättre" för anhöriga kan innebära att återgå till tidigare liv och funktionsförmåga (Lutz, 2011). För att sådana missuppfattningar ska kunna undvikas behöver anhöriga tydlig information (Wallengren, Segesten & Friberg, 2008). Detta ansvar faller på sjuksköterskor eftersom deras omvårdnadsansvar inkluderar bemötande, information och undervisning (Socialstyrelsen, 2019).

Sjuksköterskor bör ha djupare kunskap och förståelse för hur ett sjukdomstillstånd hos en familjemedlem kan påverka resten av familjen och genom dialog kunna ge stöd och vägledning för att främja ökad delaktighet i vården både för patienten och deras anhöriga (Socialstyrelsen, 2019). Det är av vikt att sjuksköterskor stöttar anhöriga både i den akuta och rehabiliterande fasen för att anhöriga ska få ökad kunskap och förståelse för den livssituation de kan tänkas möta när den närstående kommer hem (Chen, Xiao, Chamberlain & Newman, 2021). Det finns brist på kunskap om anhörigas upplevelser av att leva med en person som har haft av stroke (Rochette, Racine, Lefebvre, Bastien & Tellier, 2014).

Specialistsjuksköterskor har en unik position för att kunna leda och samordna stöd i rätt tid till patienter med stroke och deras anhöriga, hen kan styra patientvården, tillhandahålla expertrådgivning, vara patientförespråkare och stöd för anhöriga (Christodoulou, 2012; Fitzpatrick & Birns, 2004; Theofanidis, 2015). Specialistsjuksköterskor har ofta täta kontakt

med patienter och anhöriga och kan hjälpa till att hantera de neurologiska störningarna. Därför bör specialistsjuksköterskor ha förmåga och kunskap för att identifiera psykologiska, sociala och kulturella behov av patienten och deras familjer. Dessutom, deras roller i teamet bidrar till att kvalitet och kontinuitet i vården säkerställs (Christodoulou, 2012). Hen har en avgörande roll för att säkerställa att insatser som behövs för en fungerande vardag är tillgängliga och kända för anhöriga (Fitzpatrick & Birns, 2004; Theofanidis, 2015).

## Teoretisk referensram

### **Personcentrerad vård**

Begreppet personcentrerad vård används som en beskrivning av god omvårdnad och betonar vikten av en jämlik relation mellan patienter, anhöriga och vårdpersonal. Hänsyn behöver tas till de resurser varje person har oavsett hälsa eller risk för ohälsa (Ekman, 2020).

Personcentrerad vård definieras som ett tillvägagångssätt som medvetet lyfter upp individens, familjens och samhällets perspektiv och inkluderar dem som deltagare så väl som mottagare. Det kan beskrivas som en ny vision där hälso- och sjukvården levererar tjänster på ett pålitligt sätt som motsvarar människornas behov utifrån ett holistiskt och humanistiskt synsätt där personens hälsobehov och förväntningar går före sjukdomar (WHO, 2015).

I praktiken innebär personcentrerad vård att patientens berättelse, överenskommelse, partnerskap mellan patient och personal samt dokumentationen av denna är delar i en process. Patienten och anhöriga får utrymme att berätta fritt, vilket i sin tur kan leda till att även den som är berättare kan få förståelse för sin situation under berättandets stund. För att uppnå personcentrerad vård krävs samarbete och förtroendefulla relationer mellan patient, anhöriga och vården (Ekman, 2020). Att inkludera anhöriga som en jämlik partner i vården och se helheten kring familjesituationen bör vara en självklarhet. Anhöriga spelar en viktig roll i patientens liv och alla vårdbeslut som tas (Giusti, 2020). De kan vara en viktig resurs för vården och bidra med viktig information om närståendes sjukdomshistoria och bakgrund. Dessutom har anhöriga själva behov av att vara insatta i vad sjukdomen innebär för sin närstående och vilka insatser som kan vara till nytta och hur övergångar från slutenvård till hemsjukvård och rehabilitering fungerar i samband med utskrivning (Socialstyrelsen, 2021).

Personcentrerad vård behövs för att skapa förutsättningar som leder till att personer gör prioriteringar och fattar beslut som främjar hälsa och välbefinnande (Ekman, 2020; WHO, 2015). Anhörigas situation ses dock som ett separat uppdrag som inte integreras i vården och det leder till negativa konsekvenser för anhörigas mående och livssituation. När anhöriga bor tillsammans med en närstående eller har omsorgsansvaret för sin närstående påverkas anhöriga av de planerade vårdinsatserna. Det är vanligt att anhöriga tvingas ta på sig organisatoriskt ansvar när samverkan mellan olika institutioner inte fungerar eller vid bristande kontinuitet i närståendes stöd och vård (Socialstyrelsen, 2021). Bäckström och Sundin (2009) belyser att vissa anhöriga känner sig påtvingade ett ansvar de aldrig riktigt borde ha haft. Anhöriga har beskrivit en känsla av hjälplöshet och sårbarhet inför auktoritet, och en känsla av att de inte kan påverka (Bäckström & Sundin, 2009). Att lyssna på anhöriga

och beakta deras perspektiv, hänvisa dem till information, utbildning och annat stöd som de kan behöva är viktigt för dem. Anhöriga bör därför vara delaktiga i hälso- och sjukvården både utifrån närståendes stödbehov och anhörigas egen del (Socialstyrelsen, 2021).

## **Hälsa**

Likheter mellan personcentrerad vård och strävan efter att främja människors hälsa kan identifieras i handlingsstrategier som betonar vikten att se personen själv som den främsta hälsoresursen (Ekman, 2020).

Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp som uttrycks genom känslor, attityder och prestationer (Wiklund Gustin & Bergbom, 2017). Den mest använda definitionen av hälsa kommer från WHO där hälsa beskrivs som ett tillstånd som omfattar fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, medan frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning inte innebär att personen har en god hälsa (WHO, 2006). Denna definition kan kritiseras eftersom det kan tolkas som att välbefinnande alltid är kopplat till hälsa. När något negativt inträffar känner människor sorg, det vill säga motsatsen till välbefinnande. Denna reaktion är en subjektiv verklighets känsla och kan inte anses vara förlust av hälsa (Leonardi, 2018).

Hälsa är en del av livet och det finns många olika faktorer som påverkar den. Hälsa kan uppnås genom samspel mellan ärftliga faktorer, levnadsvanor, livsvillkor och levnadsförhållanden, samhällets organisation och resurser som skapar förutsättningar för den enskilda individen att fatta beslut som gynnar hälsan (Wiklund & Bergblom, 2017). God hälsa är viktigt för ekonomisk och social utveckling och har stor betydelse för alla människor, familjer och samhällen. Hälsainsatserna på samhälls nivå behöver därför stärkas (WHO, 2015). Enligt WHO:s konstitution är det en mänsklig rättighet att må bra. Vårdandet syftar till att stärka och stödja hälsan även när människor inte hotas av sjukdom eller annat lidande (WHO, 2015). Det är viktigt att människor stöds och görs delaktiga i hälsofrämjande vårdval för att få balans i sin tillvaro (Dahlberg & Segesten, 2010). Individuell hälsa kan främjas med hjälp av insatser som förebygger sjukdom och lidande eftersom hälsa kan tolkas som en process som individen skapar och upplever i det dagliga livet. Insatserna kan riktas till att stärka resurser och förmågor som personen har samtidigt som upplevelser belyses (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Generellt har en del anhöriga som har omsorgsansvar dygnet sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Vårdandet begränsar deras möjligheter till arbete, studier, sociala relationer och återhämtning (Socialstyrelsen, 2021). Detta utgör en risk för sjuklighet bland anhöriga och kan även minska deras förmåga att ge stöd till sina närstående (Cecil, Thompson, Parahoo & McCaughan, 2013). Stora påfrestningar medför negativa konsekvenser framför allt på anhörigas psykiska hälsa men även för den fysiska hälsan. Dessutom prioriterar anhöriga sällan sin egen hälsa när de ofta ställs inför val där en närståendes hälsa kan försämrans om de inte ställer upp (Socialstyrelsen, 2021). Det finns forskning som bidrar med kunskap om att anhöriga kan drabbas av försämrad hälsa när de tar hand om sin närstående men fokus i vården läggs på patienterna och deras behov (Giusti, 2020). Anhöriga används oftast som

resurs medan deras behov för egen del ses som ett separat uppdrag som inte integreras i vårdens och omsorgens kärnverksamheter (Socialstyrelsen, 2021).

## **Problemformulering**

Stroke är en sjukdom som kan leda till stora konsekvenser för patienter och deras anhöriga. Forskning visar att en stor andel personer med stroke återvänder till sina egna hem efter sjukhusvistelsen och det tas då ofta för givet att anhöriga ska ta hand om dem. Anhöriga kan bli ombedda att ge såväl fysiskt som psykologiskt stöd till sina närstående. De mentala, emotionella och fysiska förändringarna hos personer med stroke inverkar på livssituationen hos hela familjen. Det känslomässiga lidandet som kan uppstå hos personer som drabbats av stroke kan också leda till att deras anhörigas lidande ökar. Detta utgör en risk för sjuklighet bland anhöriga och kan minska deras förmåga att ge stöd till sina närstående. Trots denna kunskap läggs nästan all fokus på patienterna och deras behov. För att behärska den nya rollen och den förändrade livssituationen behöver anhöriga blir sedda och kunskap om deras situation behöver belysas mer i såväl forskning som i vården.

God hälsa är ett mål i hälso- och sjukvården. Detta upplevs motstridigt eftersom det saknas ett specifikt arbetssätt för hur sjuksköterskor kan stödja anhöriga i den nya situationen eller vilka insatser som kan användas för att främja deras hälsa. Även när det diskuteras personcentrerad vård så handlar vården om närståendes situation. Det saknas evidens i litteraturen angående personcentrerad vård som även inkluderar anhöriga. Denna brist i vården möjliggörs idag eftersom anhörigas situation ses som ett separat uppdrag. Sjuksköterskor bör sträva efter att få anhöriga att känna sig trygga. Det är av vikt att anhöriga stöttas redan i den akuta och rehabiliterande fasen och att de få ökad kunskap och förståelse för den livssituation de kan tänkas möta när den närstående kommer hem. Detta kräver dock att sjuksköterskor har kunskap om anhörigas upplevelser av att leva med en person som har haft av stroke. Genom ökad kunskap och förståelse för anhörigas situation kan specialistsjuksköterskor inom strokevården förbättra omhändertagandet av dem som genomgår en kris, stödja hela familjen utifrån deras behov, inge trygghet och främja både patientens och anhörigas hälsa. Dessutom kan den personcentrerade vården utvecklas så att anhörigas situation och behov inkluderas mer i vården eftersom stroke även inskränker deras livssituation.

Det saknas kunskap om anhörigas upplevelser av att leva med en person som har haft stroke. En viktig kunskap som behövs för att sjuksköterskor ska kunna initiera ett förebyggande hälsoarbete för att främja anhörigas hälsa. Dessutom kan denna kunskap användas som grund för vidareutveckling av det personcentrade vården för att kunna inkludera anhöriga för sin egen del och erbjuda de individuell anpassat stöd i den nya situationen.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som har haft stroke och har kvarstående funktionsnedsättningar.

## Metod

### Studiedesign

Denna magisteruppsats innefattar en systematisk litteraturöversikt som baseras på kvalitativa forskningsstudier om anhörigas upplevelse av att leva med en närstående som har haft stroke och har kvarstående funktionsnedsättningar. Systematisk litteratursökning i området, kritisk granskning av materialet och sammanställning av resultatet leder till att en systematisk litteraturstudie kan få en hög evidens och är ett pålitligt arbetssätt för att tillgodose kunskapsbehovet från den befintliga forskningen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Många vetenskapliga artiklar finns redan publicerade inom granskningsfrågan vilket gör att en litteraturöversikt kan föredras (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016; Polit & Tatano Beck, 2021). Kvalitativ design används när meningen med studien är att förstå upplevelser och levda erfarenheter (Polit & Beck, 2021).

### Urval

#### Inklusions- och exklusionskriterier

Definiering av inklusions- och exklusionskriterier måste göras innan en systematisk litteraturstudie genomförs. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) lyfter upp vikten att noggrant redovisa detta moment för att studien ska hålla hög kvalitet. Inklusions- och exklusionskriterier för denna litteraturöversikt presenteras i Tabell 1.

**Tabell 1.** Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>● anhöriga till patienter som har haft stroke</li><li>● patienterna ska ha kvar någon form av funktionsnedsättning</li><li>● anhöriga som är 18 år eller äldre</li><li>● män och kvinnor</li><li>● artiklar från 2012–2021</li><li>● originalartiklar</li><li>● publicerade i vetenskapliga tidskrifter</li><li>● artiklar som är Peer Reviewed</li><li>● artiklar skrivna på engelska</li><li>● kvalitativa studier</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● artiklar som inte handlar om anhörigas upplevelser</li><li>● review artiklar</li><li>● barn som anhöriga</li><li>● artiklar som inte är tillgängliga i fulltext och som därmed medför kostnad</li><li>● studier med låg kvalitet</li><li>● artiklar som inte har etiskt godkännande</li></ul>

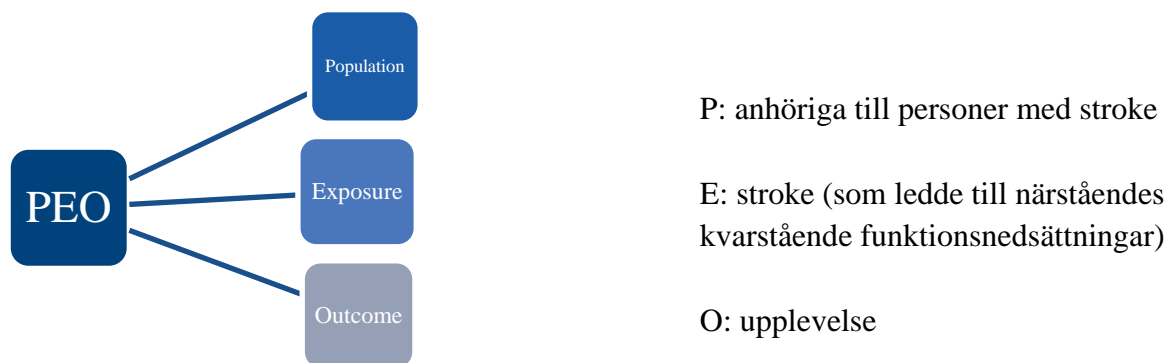
Den systematiska litteraturöversikten ska kunna replikeras och därmed sätts krav på att tillvägagångssättet redovisas noggrant och att hela processen är transparent. För att uppnå detta krav baseras denna magisteruppsats på en metodmodell i tre etapper som presenteras av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) (Tabell 2).

**Tabell 2.** Metodmodell för arbete med originalstudier

Bettany-Saltikov och McSherry metodmodell			
<b>Etapp 1</b>	Att välja artiklar	<b>Steg 1</b>	<b>Steg 2</b>
		Urval 1 titel/abstract	Urval 2 helhet/relevans
<b>Etapp 2</b>	Urval 3: utvärdera den metodologiska kvaliteten på originalstudier		
<b>Etapp 3</b>	Extrahering och analys av data		

## Datainsamling

En systematisk litteraturstudie bör ha en specifik och strukturerad forskningsfråga som sedan ska kunna fragmenteras med stöd av ett strukturerat format. Fragmentering av forskningsfrågan leder till att forskarna får en bättre struktur i arbetet och sökstrategin blir mer transparent. Frågor med kvalitativ karaktär kan med fördel fragmenteras med PEO-modellen. PEO står för Population (population), Exposure (exponering) och Outcome (resultatet av exponeringen). PEO-indelningen för denna litteraturöversikt visas i Figur 1. Denna fragmentering leder till tydliga sökord, dessutom kan synonymer läggas till under varje rubrik för att få så bred sökning som möjligt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Polit och Beck (2021) betonar vikten att inkludera olika synonymer och att tänka brett om vilka besläktade termer som förekommer för att få bredare sökordslista.

**Figur 1.** Sökord framställda med PEO- modellen.

Litteratursökningen utfördes i slutet av november och början av december 2021 i databaserna PubMed och Cinahl eftersom de innehåller studier inom omvårdnad (Polit & Beck, 2021). Kontakt med bibliotekarie togs innan sökningen startades för att säkerställa rätt användning av databaserna. Databasen PubMed användes vid första sökningen. En ny kontakt togs med bibliotekarie för stöd när sökorden från PEO-modellen (Figur 1) användes för att finna ämnesord i Svensk MeSH som sedan användes i databasen PubMed. Följande MeSH-termer framkom: family, spouse, caregivers, AND Stroke, survivors AND Life Change Events. Booleska söktermer AND och OR användes. AND begränsar sökningen mellan olika

ämnesord och OR gör sökningen bredare bland besläktade termer och synonymer (Polit & Beck, 2021). Liknande sökningar gjordes i databasen Cinahl. Termer som framkom från Cinahl Headings var family, spouses, caregivers AND Stroke AND Life Experiences, Life Change Events. I denna databas användes sökblock där sökorden i varje sökblock kombinerades med OR sedan kombinerades de olika sökblock med AND. Första blocket (S1) innehöll ord om begreppet anhörig (family), andra blocket (S2) ringade in begreppet stroke och det tredje blocket (S3) innehöll ord om upplevelse. Artikelsökningen från de två databaserna redovisas i Bilaga 1.

## Urvalsprocessen

Parallellt med datainsamlingen pågick även urvalsprocessen enligt metodmodellen (Tabell 2), detta presenteras i PRISMA Diagram (Figur 2). Första etappen i urvalsprocessen delades i två steg. I första steget valdes artiklar utifrån titel och abstrakt med tanke på vilken typ av studie det var, vilka deltagare som beskrevs i abstrakten, exponering och resultat av exponeringen som även använts i PEO-modellen (Figur 1). Den totala artikelsökningen resulterade i 702 sökträff. Utifrån titeln lästes 111 abstrakt av båda författarna i samband med artikelsökningen. Totalt sparades 41 artiklar vars abstrakt verkade relevant.

I steg två gjordes nytt urval efter att artiklarna lästes i sin helhet och bedömning av relevans gjordes på samma sätt som i första steget samt utifrån inklusionskriterierna. Författarna läste var för sig de 41 sparade artiklarna och gjorde individuella bedömningar om artiklarnas relevans för studien utifrån inklusionskriterierna. I detta steg bestämdes vilka artiklar som skulle inkluderas eller exkluderas men det framkom även artiklar som var oklara för författarna om de skulle inkluderas eller inte. Dessa artiklar sparades och lästes igen innan ny bedömning gjordes. Därefter diskuterade författarna artiklarna med varandra och 17 artiklar valdes utifrån helhet och relevans.

Den andra etappen i urvalsprocessen innebär att ett tredje urval av artiklar görs utifrån kvalitetsbedömning. I denna magisteruppsats har SBU:s kvalitetsgranskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik använts (SBU, 2020). Enligt SBU (2020) har begreppet studiens kvalitet ersatts med risk att resultaten snedvrids. Studiernas eventuella metodbrister granskas utifrån fem aspekter: överensstämmelse mellan teoretisk grund och studiens syfte, urval, datainsamling, analys och forskarens roll. Den sammanvägda bedömningen av metodologiska brister bedöms som: obetydliga eller mindre, måttliga eller stora brister, studien ingår inte i syntesen (SBU, 2020). I denna etapp valdes artiklar som inte hade en tillfredställande kvalitet bort eftersom det fanns risk att metodbrister påverkade fynden. Båda författarna gjorde en kvalitetsbedömning av artiklarna utifrån SBU-mallen för bedömning av studier med kvalitativ metodik. Därefter diskuterade författarna bedömningarna med varandra och, av de 17 artiklarna, valdes 6 artiklar bort på grund av att det förekom risk för att resultatet skulle snedvridas. Totalt inkluderades 11 artiklar för analys. Bortvalda artiklar med orsak till exkluderingen redovisas i Bilaga 2 och inkluderade artiklar presenteras i en artikelmatris (Bilaga 3).



## Dataanalys

Extrahering och analys av data från de inkluderade artiklarna representerar den tredje etappen i Bettany-Saltikov och McSherry (2016) metodmodell (Tabell 2). En analysmodell för kvalitativa studier som är inspirerat från Bettany-Saltikov och McSherry (2016) har använts. Samtliga artiklar som tidigare valdes att inkluderas till studiens resultat lästes flera gånger av båda författarna var för sig för att få en djupare förståelse för deltagarnas perspektiv. Därefter färgkodades resultatet i de olika artiklarna utifrån PEO-modellen. Detta gjordes för att lättare kunna se de olika delarna i originalstudiernas resultat som är relevanta för detta studiesyfte. Vidare har den markerade texten kopierats och klistrats in i ett dokument för sammanställning (Bilaga 4). Texten från dataextraktionen bearbetades först till öppen kodning, sedan till subteman och vidare till tre teman. Slagtext exkluderades när subteman sammanställdes. Därefter lästes resultaten från originalstudierna på nytt för att säkerställa att all relevant data hade inkluderats i litteraturöversikten.

## Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiken belyses tydligt i Helsingforsdeklarationen som en central aspekt i vetenskapen. Helsingforsdeklarationen påverkar lagstiftningen i många olika länder (Cöster, 2014). Deklarationens grundläggande princip vänder sig till alla som medverkar i medicinsk forskning. Välmående och integritet hos individen som är objekt för forskning ska skyddas och ska gå före vetenskap och samhälle (World Medical Association, 2021). I Sverige regleras forskningsetiken i Lagen om etikprovning av forskning som avser människor 2003:460. Där lyfts att forskningsprojekt enbart ska accepteras om forskningen kan utföras med respekt för människovärde och om det skyddar den enskilda människan. Forskning får inte godkännas om den innebär risk för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet samtidigt som det förväntade resultatet kan uppnås på ett annat sätt (SFS 2003:460). En litteraturöversikt kan föredras om det finns tillräckligt material att hitta i de redan befintliga empiriska studierna. En kontinuerlig publicering av vetenskapliga artiklar i professionella tidskrifter ökar från dag till dag. Detta gör att systematiska litteraturöversikter är mer försvarbara ur ett etiskt perspektiv än att göra en ny intervjustudie (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016; Polit & Beck, 2021).

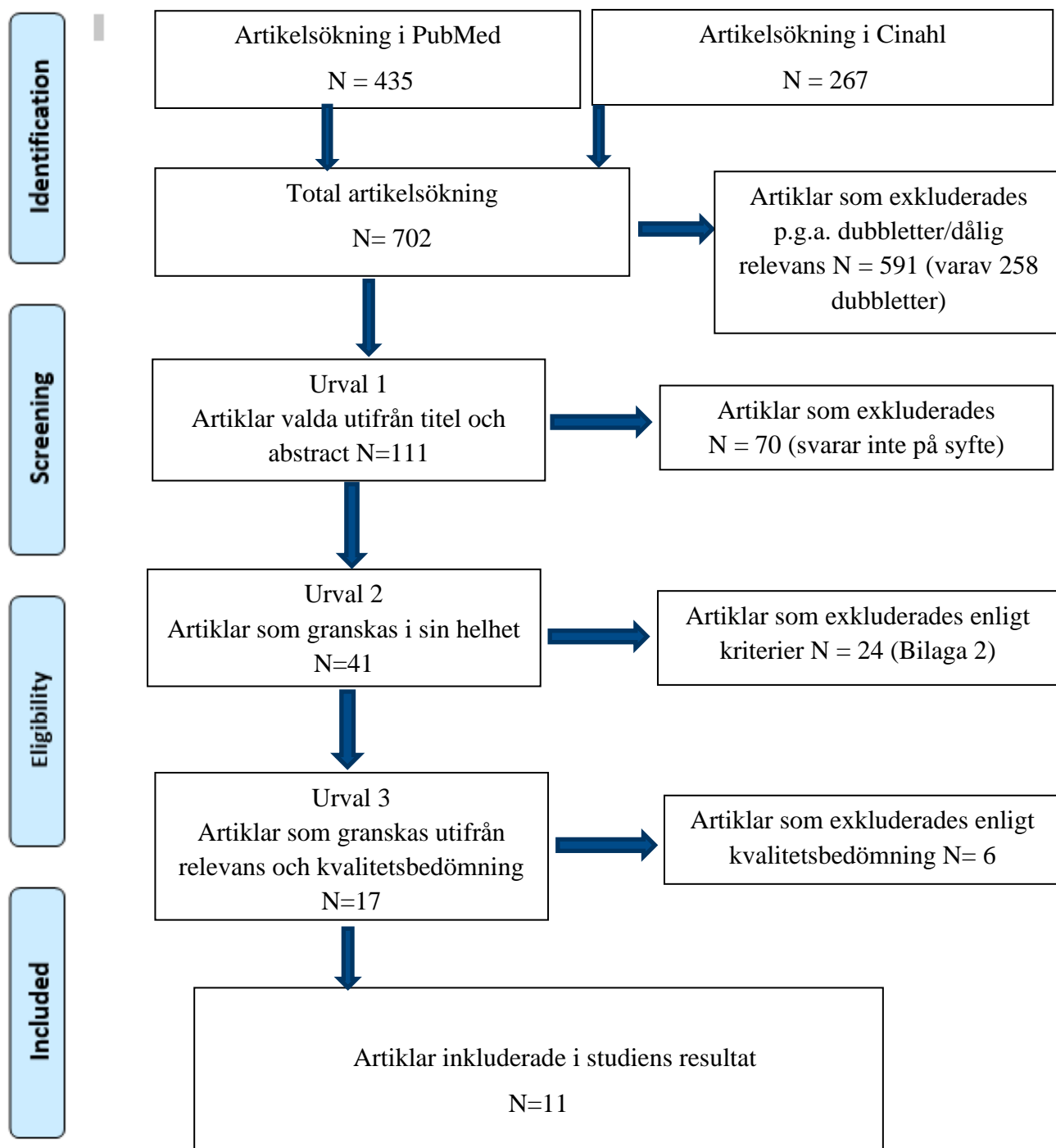
Undantag finns för studier som utförs inom ramen för högskolor. Det ställs inget krav på etisk provning även om det uppfyller kriterier enligt styrande lag. Krav ställs dock på studenternas etiska överväganden samtidigt som ansvar läggs på lärosätet och institutionen samt att handledaren fungerar som etikprövningsnämnd (Etikprövningsmyndighet, 2021).

Vetenskapsrådet (2021) betonar att fusk och ohederlighet inte accepteras inom forskning. Felaktig datafabricering, plagiat eller stöld av data kan räknas som fusk och ohederlighet. Vid systematiska litteraturöversikter bör alla originalartiklar som inkluderats ha ett etiskt godkännande eller etiskt övervägande. Alla artiklar som har inkluderats i denna litteraturöversikt har ett etiskt godkännande.

## Resultat

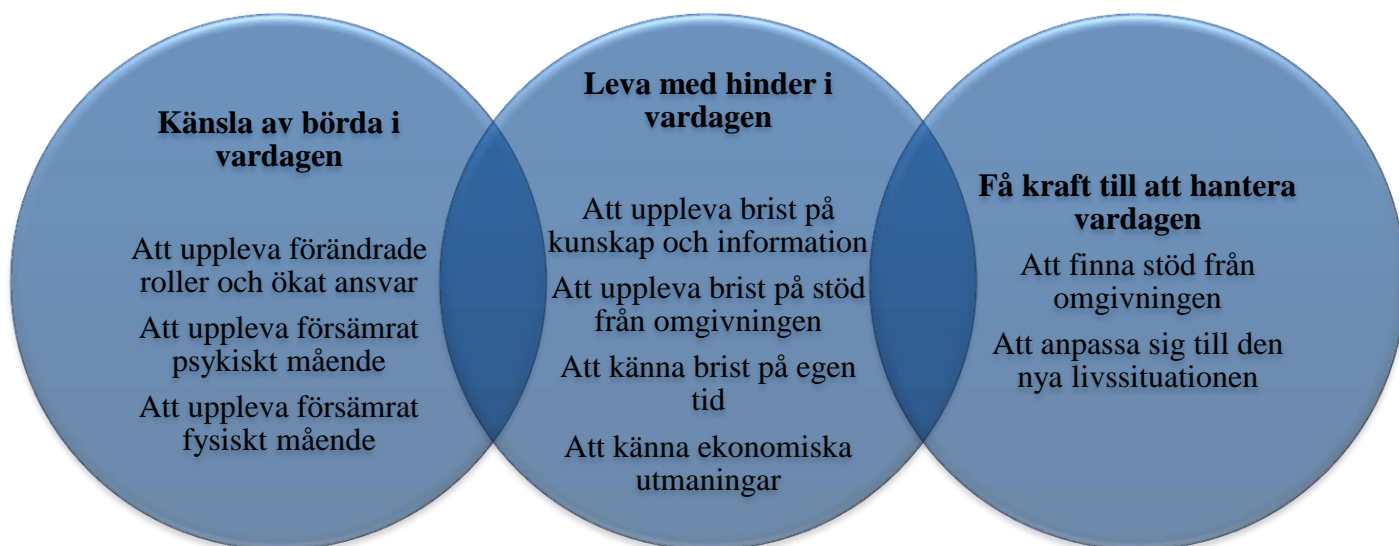
I denna magisteruppsats belystes anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som har haft stroke och har kvarstående funktionsnedsättningar. Resultatet baseras på 11 artiklar som har en kvalitativ design. Studierna var utförda i Canada, Kina, Norge, Spanien, Sri Lanka, Sverige, Taiwan, Uganda och USA vilken bidrar med en internationell överblick i den aktuella forskningsfrågan. Urvalsprocessen visas genom ett flödesschema nedan (Figur 2).

Figur 2. Prisma diagram



Dataanalysen ledd till att tre teman med tillhörande underteman framkom (Figur 3).

**Figur 3.** Teman med tillhörande subteman.



## Känsla av börda i vardagen

Känslan av börda i vardagen ökade efter stroke. De förändrade rollerna mellan närstående och anhöriga ledde till ett ökat ansvar och därmed också en ökad börda för de anhöriga. Vidare speglades bördan i olika känslor som dränerade anhöriga på energi. Det ledde till att anhöriga upplevde ett försämrat psykiskt och fysiskt mående.

### Att uppleva förändrade roller och ökat ansvar

Roller och relationer förändrades när anhöriga tog på sig rollen som vårdare efter närståendes stroke (Kitzmüller & Ervik, 2015; López-Espuela m.fl., 2018). Anhöriga upplevde att det var deras ansvar att förbättra närståendes välbefinnande (Kitzmüller & Ervik, 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012) men det blev på bekostnad av förändringar inom familjen och i äktenskapet (McCarthy & Bauer, 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Avsaknad av fysisk, kognitiv och sexuell funktion hos närstående innebar en stor utmaning för deras relation, så till den grad att en del par övervägde skilsmässa. Andra par bestämde sig för att tillsammans möta den känslomässiga utmaningen som stroke förde med sig i deras liv (McCarthy & Bauer, 2015; Sundin, Pusa, Jonsson, Saveman & Östlund, 2018).

Anhöriga upplevde att det var svårt att sätta gränser för omhändertagandet av sin närstående. De hjälpte dem både dag och natt med till exempel att äta, sköta den personliga hygien och att gå på toaletten (Kitzmüller & Ervik, 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). De kände sig ansvariga för närståendes säkerhet, särskilt för att förebygga fall och potentiella komplikationer som liggsår eller infektion. De kände även att de hade ansvar för rehabiliteringsinsatser, för den fortsatta behandlingen och för att motivera den närstående att

gå tillbaka till arbetsliv och fritidsaktiviteter (Kitzmüller & Ervik, 2015; Tseng, Huang, Yu & Lou, 2015; Wagachchige Muthucumarana, Samarasinghe & Elgán, 2018).

Anhörigas ökade ansvar för de dagliga hushållsuppgifterna (Lu, Mårtensson, Zhao & Johansson, 2019) ledde till påfrestningar på förhållandet framför allt bland par som hade väl etablerade roller (McCarthy & Bauer, 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Ofta kunde den primära rollen som räkningsbetalaren, beslutsfattaren, kocken, hushållerskan eller chauffören inte längre fyllas av den närstående (McCarthy & Bauer, 2015). Det ökade ansvaret ledde till att anhöriga inte hade tillräckligt med tid att ta hand om andra familjemedlemmar (Lu m.fl., 2019). De hade svårt att hitta en balans mellan sitt jobb, sin familj och vårdandet (Gertrude m.fl., 2019; Lu m.fl., 2019; McCarthy & Bauer, 2015; Kitzmüller & Ervik, 2015).

*“After the stroke I took care of everything at the house plus had to make sure my wife was doing good in rehab. It changed my whole life having to do all of that at home and being worried about my wife emotionally and physically, raising a baby all by myself, and helping my wife out who is disabled now, and [me] still going to work. “(McCarthy & Bauer, 2015, s. e95).*

### **Att uppleva försämrat psykiskt mående**

Anhöriga kände sig lättade och glada när deras närstående kom hem från sjukhuset (Cameron, Naglie, Silver, & Gignac, 2013). De uttryckte kärlek och tillgivenhet för sin närstående, men dessa känslor förändrades ofta av känslor som stress, oro, ångest och depression (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Lopez m.fl., 2018; Lu m.fl., 2019).

Anhöriga beskrev att deras liv enbart fokuserade på närståendes vårdbehov. De kände sig tvingade att lämna ett liv som de ansåg var normalt till att få ett radikalt annorlunda liv. Dessutom upplevde anhöriga känsla av ensamhet och en intensiv känsla av saknad och sorg över förlusten av ömsesidig förståelse på grund av deras partners förändrade personlighet (Lopez m.fl., 2018; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Känslan av att de hade förlorat ett livslångt ömsesidigt intellektuellt utbyte var svårt att hantera. Det ledde till okontrollerad frustration vilket i sin tur kunde visa sig som aggressioner och skuld-känslor (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Känslor som förekom var att känna sig förlorad, ensam eller isolerad från omvärlden, att känna oförmåga att tänka eller planera långsiktigt och att känna osäkerhet inför framtiden (McCarthy & Bauer, 2015). De upplevde frånvaro av glädje och undrade om de någonsin skulle slippa ångest, sorg och depression (Lu m.fl., 2019). Detta ledde till en kontinuerlig ansträngning att hålla ihop och försöka tänka positivt för att försätta ha tålamod trots den ansträngande situationen (Tseng m.fl., 2015).

*“There’s no point of comparison between what he is now and what he used to be. He’s a completely different person [. . .] Like I say, I have a man at home but I don’t know where my*

*husband is [ . . . ] my whole lifetime with him, and the man who used to be my husband is gone, all gone. There's nothing left.*" (Lopez m.fl., 2018, s. 16).

Anhöriga upplevde rädsla som en ständig följeslagare som var svår att bemästra. De vakade till exempel över sina närstående genom att lyssna på deras andetag medan de sov. Ofta berodde rädslan på att närstående fick stroke under natten och en ovanlig andning eller snarkning kunde innebära en ny stroke (Saban & Hogan., 2012; Gosman-Hedström, & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller, & Ervik, 2015). Anhöriga var mer oroliga än de behövde vara eftersom de var rädda för att lämna sina närstående ensamma (Gosman-Hedström, & Dahlin-Ivanoff, 2012; McCarthy & Bauer, 2015). Detta var tydligt i de situationer när anhöriga var oroliga för deras egen hälsa (Sundin m.fl., 2018) och trots att de själva var i behov av att vara omhändertagna av andra (Cameron m.fl., 2013) sökte de inte vård eftersom de var stressade över att lämna den närstående ensam (Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018).

*"I panicked when I lay down beside him. I was so afraid. He got epilepsy after the stroke. All those thoughts came when I tried to sleep. The slightest sound and I still feel the same ...when he turns around and moans and then I have to ask him if there's something going on because it's better to ask too much than to find him [dead]"* (Kitzmüller, & Ervik, 2015, s. 504).

### **Att uppleva försämrat fysiskt mående**

Anhörigas egen hälsa påverkades negativt av att vårda en närstående efter stroke. Eftersom det fysiska vårdarbetet som de behövde utföra för sin närstående minskade deras eget välbefinnande och funktionalitet. De kunde bland annat drabbas av smärta i kroppen, sömnbrist, överväldigande trötthet och fysisk utmattning (Kitzmüller & Ervik, 2015; Gertrude m.fl., 2019) vilket resulterade i att de kände sig oförmögna att balansera de många och ofta motstridiga kraven. Det var vanligt att anhöriga drabbades av smärta i handleder, axlar, midja, rygg och de kunde få högt blodtryck (Lu m.fl., 2019; Saban & Hogan., 2012).

*"I get very tired sometimes. There are never enough hours, and I don't have the best physical stamina to get everything done all the time."* (Saban & Hogan, 2012, s. 6).

### **Leva med hinder i vardagen**

Yttre hinder påverkade vardagslivet negativt och kopplades till brist på kunskap och information om frågor som rör närståendes omvårdnadsbehov och brist på stöd från omgivningen. Detta ledde till att anhöriga kände sig otillräckliga. Anhöriga var dessutom i behov av egen tid men närståendes behov lämnade inte utrymme för det. Den ekonomiska bördan som tillkom till följd av stroke drabbade dem också och ledde bland annat till att de inte sökte egen vård när de behövde det.

### **Att uppleva brist på kunskap och information**

Anhöriga upplevde att de inte var förberedda för de utmaningar som skulle komma efter att den närstående kommit hem från sjukhuset (Tseng m.fl., 2015). De hade inte förstått vad komplikationerna efter stroke innebär för sin närstående och de saknade kunskap om hur de skulle ta hand om sin närstående (Tseng m.fl., 2015; Lu m.fl., 2019). Den bristande informationen ledde till att anhöriga var kritiska mot hälso- och sjukvårdspersonalen (Kitzmüller & Ervik, 2015; Tseng m.fl., 2015). Anhöriga behövde plötsligt lära sig nya uppgifter som att till exempel vända den närstående, mata och medicinera samt att genomföra olika rehabiliteringsövningar (Gertrude m.fl., 2019; Saban & Hogan, 2012). Läkemedelshantering var en uppgift som flera anhöriga kände behov av att få mer information kring. Okunskapen om potentiella interaktioner och biverkningar ledde till att de kände sig osäkra och otillräckliga (Saban & Hogan, 2012).

*“They could have explained the medications better. I was given a list but not enough detail (don’t administer if sugar is below 100, for example).”* (Saban & Hogan, 2012, s. 9).

Anhöriga upplevde sig också behöva mer information om vilka tjänster som fanns tillgängliga för att stödja dem och hur de kunde skaffa det (Tseng m.fl., 2015; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018). De hade behov av att få bättre hjälp med att "navigera i försäkringslabyrinten" och att genomföra en ekonomisk planering (Saban & Hogan, 2012).

### **Att uppleva brist på stöd från omgivningen**

Anhöriga upplevde till viss del att de fick hjälp från omgivningen men det var framför allt under de första månaderna efter den närståendes hemgång efter stroke. Hjälpen minskade med tiden även om behovet kvarstod (Cameron m.fl., 2013). När stödet från familjemedlemmar och andra minskade ledde det till att anhöriga hade svårt att sova eller att kunna ta tupplurar och dessutom framkallade det ångest och frustration (Lu m.fl., 2019; Saban & Hogan, 2012). Några anhöriga försökte engagera sina familjemedlemmar att hjälpa till men upplevde ett dåligt samarbete. Anhöriga uttryckte att de kände sig avskräckta av den uppenbara bristen på oro och ohjälpsamhet från deras barn och andra familjemedlemmar (Saban & Hogan, 2012). Även deras vänskapskrets minskades till att de bara träffade några vänner hemma och som anhöriga kunde lita på (Kitzmüller & Ervik, 2015). Det fanns inte många vänner som kunde förstå att speciella situationer kunde uppstå till följd av deras partners kvarstående funktionsnedsättningar (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

*Actually, I think it’s that social bit that you lose then, the company of women friends and other contacts as well. Well, a company of four say, that’s alright, of course, but it’s a bit more difficult if there’s more, and then lots of grandchildren and so.* (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012, s. 591).

### **Att känna brist på egen tid**

Anhöriga upplevde att de behövde ta hand om sig själva och "fylla på reserver" för att kunna behålla mental balans och skapa ett nytt liv med godtagbara förhållanden (Saban & Hogan,

2012). Det var dock en vardagskamp att klara av detta (Tseng m.fl., 2015). Brist på andrum var en stor stressfaktor (Saban & Hogan, 2012). Att ta hand om sin närstående tog upp all deras tid och det begränsade dem till hemmet (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Lu m.fl., 2019). De kunde inte engagera sig i fritidsaktiviteter eller delta i meningsfulla aktiviteter som de tyckte var viktiga (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). De hade inte möjlighet att shoppa, träffa sina vänner, jobba eller ens spendera tid ensamma ((Lu m.fl., 2019; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; López-Espuela m.fl., 2018). Många gånger behövde anhöriga förhandla med sin närstående för att få lite tid för sig själva. De behövde distrahera sina närstående och locka dem till att lösa ett korsord, titta på tv eller stanna en stund hos sina partners för att sedan gå bort och försöka göra något annat (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

*“I studied at the Elderly University twice a week before, and I liked to draw every day when I was free. Now, I have given up the Elderly University. Where can I go? I cannot go anywhere, I cannot do anything I’m interested in. I spend all the time in with him. I do not have any time and energy to do anything else.”* (Lu m.fl., 2019, s. 5).

### **Att känna ekonomiska utmaningar**

Anhöriga beskrev att hela familjens ekonomi försämrades efter närståendes stroke. De kunde inte jobba heltid längre eftersom deras närstående krävde deras hjälp och tid (Tseng m.fl., 2015; Sundin m.fl., 2018; Saban & Hogan, 2012). Samtidigt hade närstående som var i arbetsför ålder förlorat sin arbetsförmåga och därmed sin inkomst (Sundin m.fl., 2018; McCarthy & Bauer, 2015; Saban & Hogan, 2012; Gertrude m.fl., 2019). De hade dessutom under en lång tid varit tvungna att betala för regelbundna utgifter som deras närstående behövde för att klara av vardag och rehabilitering. Utgifterna handlade främst om höga medicinska räkningar, kostnader för transporter och återbesök (Saban & Hogan, 2012; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018; Gertrude m.fl., 2019). Den framtida finansiella instabiliteten ledde till en betydande oro (Saban & Hogan, 2012). Brist på adekvat sjukförsäkring ledde till att familjens sparade pengar användes för att kunna täcka utgifter och kompensera förlorad inkomst (Saban & Hogan, 2012). De upplevde att de både behövde kämpa med ekonomiska utmaningar och mot det nationella försäkringssystemet (Sundin m.fl., 2018). Detta ledde till exempelvis till att anhöriga, enbart på grund av ekonomiska skäl, undvek att söka vård när de själva behövde det (Saban & Hogan, 2012; Sundin m.fl., 2018).

*“I skipped healthcare for myself for money reasons.”* (Saban & Hogan, 2012, s. 7).

### **Få kraft till att hantera vardagen**

Att få kraft till att hantera vardagen speglades i anhörigas initiativ och möjlighet av att söka stöd från omgivningen samt av att försöka anpassa sig till det nya liv de hade fått. Anhöriga tog sig tid för sig själva och fick en starkare självkänsla i sin förändrade roll. De kunde blicka framåt och engagera sig i avkopplande aktiviteter som i sig också kunde ge kraft.

### **Att finna stöd från omgivningen**

Ett stödjande socialt nätverk var viktigt för att anhöriga skulle kunna hantera det ökande ansvaret för närståendes vårdbehov och klara av det dagliga vårdandet (Gertrude m.fl., 2019; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018; Sundin m.fl., 2018; Saban & Hogan, 2012; Cameron m.fl., 2013; López-Espuela m.fl., 2018). Anhöriga beskrev att de behövde "sanna vänner" som de kunde prata öppet med om deras djupaste rädslor (Saban & Hogan, 2012). De upplevde att dagarna var enklare när de blev lyssnade till, det ökade deras förhoppningar för framtiden och gav dem kraft att fortsätta framåt (Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018; Sundin m.fl., 2018). Att ha en stödgrupp eller individer som de kunde ringa till bara för att känna att någon lyssnade och förstod var av stor betydelse (Saban & Hogan, 2012).

Anhöriga reflekterade över att stöd för att få avlastning kunde minska deras benägenhet att ge upp (Saban & Hogan, 2012 och López-Espuela m.fl., 2018). Stöd från nära vänner och familj kunde göra det möjligt för avkoppling i vardagen (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Anhöriga kände sig ibland obekväma med att be om hjälp och i stället betalade de för assistenter (Saban & Hogan, 2012). På så sätt kunde anhöriga få större möjlighet att ägna sig åt fritids- och rekreationsaktiviteter och få miljöombyte (Saban & Hogan, 2012; López-Espuela m.fl., 2018).

Anhöriga insåg att de behövde lära sig om stroke och närståendes vårdbehov (Saban & Hogan, 2012). De sökte professionell hjälp för instruktioner eller tog till vara på andra källor, såsom böcker eller personer med liknande erfarenheter (Tseng m.fl., 2015; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018). Kunskapen om vad som krävs från dem gjorde att de kände sig erfarna och bekanta med vårduppgifter, upplevde situationen mer hanterbar och upplevde att de var mer trygga och flexibla (Saban & Hogan, 2012; Tseng m.fl., 2015). Anhöriga uppskattade även när vårdpersonalen lyssnade på deras oro och talade positivt om deras insatser eftersom det gav dem ökat självförtroende (Gertrude m.fl., 2019).

*“In the beginning, I was a novice and knew nothing at all. (...) I learned how to turn him and change his diapers ... I learned from nurses and accumulated my experience gradually. I had to discuss with nurses to understand the reasons, and to learn skills for saving time and energy or making him more comfortable.”* (Tseng m.fl., 2015, s. 8).

### **Att anpassa sig till det nya livssituation**

Att leva med en närstående som har haft stroke innebar en stor förändring för anhöriga (López-Espuela m.fl., 2018). De behövde inse svårigheten med att ta hand om sin närstående och att acceptera varaktigheten av deras förändrade liv (Saban & Hogan, 2012). Anhöriga beskrev att de var glada över att ha varandra och att bo tillsammans i sitt eget hem. De hade under den största delen av deras vuxna liv varit tillsammans och ett ömsesidigt beroende fanns kvar (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). En del anhöriga påpekade att även om det var mycket svårt att ge vård, kunde de hitta något bra i sina erfarenheter (Saban & Hogan, 2012). Vissa anhöriga upplevde positiva effekter på grund av den känslomässiga



anknytning och tillgivenhet de hade mot sina närstående (Gertrude m.fl., 2019). I vissa fall blev relationen med den närstående bättre än före stroke (Saban & Hogan, 2012).

*“I think a lot about being so thankful that he can be at home and not sit in a wheelchair. I’ve thought that many a time. I am thankful for that.”* (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012, s. 591).

Oavsett förhållandets varaktighet mellan anhöriga och närstående, utnyttjade de befintliga relationsstyrkor, såsom ett delat sinne för humor och ömsesidig kärlek och engagemang. Andra anpassade sig till de nya begränsningarna tillsammans eller på nytt sätt reproducerade aktiviteter som de gjorde tillsammans tidigare innan deras närstående drabbades av före stroke *“a ball” traveling around on motorized scooters together” “dancing together in the privacy of their living room”* (McCarthy & Bauer, 2015). Anhöriga fann tröst i att ta hand om djur, skriva dagbok, skriva poesi, be, meditera, arbeta i trädgården och att måla (Saban & Hogan, 2012). För anhöriga spelade deras andliga övertygelse en positiv och effektiv roll för att behålla sitt hopp, för att hålla dem i rörelse och förbli starka (Gertrude m.fl., 2019; Saban & Hogan, 2012).

*“I have written poetry and have a WOW (word of the week) that I hang on to. Examples have been ‘Equilibrium’ (when I was just trying to maintain it). ‘Nike’ (just do it!) when I was facing a mountain of issues and decisions, ‘Hoops’ (as in jumping through, and hoop circle-of love) I[and] ‘Prevail’ when I needed to get through each day or perhaps the next few minutes.”* (Saban & Hogan, 2012, s. 8).

# Diskussion

## Metoddiskussion

Målet med denna magisteruppsats var att skapa ett resultat av god kvalitet. En systematisk litteraturoversikt ansågs vara en lämplig metod att använda för att svara på syftet eftersom vi fann att det finns tillräckligt forskning som bidrar med kunskap om anhörigas upplevelser av att leva med en person som har haft stroke och har kvarstående funktionsnedsättningar. Vi upplever däremot inte att det finns tillräckligt med klinisk kunskap kring detta i den akuta vården av personer med stroke och deras anhöriga. Enligt Socialstyrelsen (2020d) är anhörigas situation en folkhälsofråga och bör därför ses som regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar. En litteraturoversikt kan bidra med sådan kunskap vilket på sikt också kan leda till ett bättre omhändertagande av såväl patienter som anhöriga. Enligt Polit och Beck (2021) är systematiska litteraturstudier en passande forskningsmetod eftersom slutsatser kan dras från den redan befintliga originalstudier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Eftersom ingen av författarna har erfarenhet att göra en litteraturoversikt användes metodboken av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som guide under hela processen. Detta har lett till att en struktur kunde skapas under hela litteraturoversiktens faser. Det finns risk för att vår oerfarenhet av att genomföra sökning i databaser och av att analysera data kan ha påverkat resultatens trovärdighet. Genom systematiskt arbete och upprepad kontakt med bibliotekarier vid Göteborgsuniversitet för rådgivning har den risken kunnat minimeras. Artikelsökningen styrdes av PEO-modellen som är lämplig att använda för studier med kvalitativ design (Polit & Beck, 2021; Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). För att finna lämpliga sökord som kunnat ge så många relevanta träffar som möjligt har bibliotekarier funnits behjälpliga. Det finns en risk att vissa begrepp har gått förlorade, som till exempel informal caregiver (informell vårdgivare) eftersom översättningen mellan svenska och engelska begrepp inte alltid är överförbara. För att inte riskera egen tolkning av citat som inkluderades i resultatet har de presenterats på engelska.

En svaghet i detta magisterarbete är att vi initialt ville begränsa anhörigas ålder till max 65 år. Sökningen gav för få relevanta artiklar som svarade på syfte. Dessutom fann vi att de artiklar som ansågs vara relevanta utifrån syftet även inkluderade anhöriga i högre ålder. Resultaten från originalstudierna presenterade inte data separat för olika ålderskategorier och därmed kunde inte författarna få fram informationen som specifikt gällde för de anhöriga som var under 65 år. Efter samtal med handledare och kontakt med bibliotekarie ändrades inklusionskriterierna till anhöriga som var 18 år eller äldre. Ett annat dilemma som vi har brottas med vid artikelsökningen var att databaserna har åldersbegränsning 19+. Enligt databasernas begränsningar betraktas personer mellan 13–18 som tonåringar. Detta har lett till att sökningar utan någon åldersbegränsning har gjorts. Författarna har sökt en förklaring till åldersbegränsningen och fann att personer som är 18 år definieras som tonåringar eller de växande barnen (Johns Hopkins medicine, 2022).

Eftersom syftet med studien var att förstå upplevelser och levda erfarenheter har de inkluderade artiklarna haft kvalitativ design. Detta upplägg kan ses som en styrka enligt Polit och Beck (2021). Eftersom forskning inom vård och omvårdnad ständigt utvecklas valdes artiklar som var publicerade mellan 2012–2021 för att fånga upp nyare data. Det är möjligt att resultaten varit annorlunda om äldre artiklar också hade inkluderats. Artiklarna som användes i resultatet var utförda i olika länder. Två studier var utförda i Sverige och två i USA. Vidare valdes studier som var utförda i Canada, Kina, Norge, Spanien, Sri Lanka, Taiwan, och Uganda. Denna spridning bidrar med en internationell överblick. Resultaten visar på att anhöriga hade liknande upplevelser oavsett land.

Artiklarna i litteraturöversikten har kvalitetsgranskats med hjälp av SBU:s kvalitetsgranskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik. Båda författarna gjorde först en kvalitetsbedömning var för sig. Enligt SBU (2020) är bedömningen av subjektiv karaktär och det är därför viktigt att granskningen först genomförs av minst två personer oberoende av varandra för att sedan genomföra en samordnad bedömning. Vi diskuterade bedömningarna med varandra men var inte helt överens om en artikel. Efter feedback från handledare exkluderades denna artikel och elva artiklar valdes till resultatet varav fyra artiklar hade måttliga brister och sju artiklar hade obetydliga eller mindre brister.

Enligt Bettany-Saltikov och McSharry, (2016) ökar arbetets validitet om dataanalysen först görs individuellt och därefter diskuteras mellan författarna. Efter det kan andra kollegor tillfrågas att titta på dataextraktionen utan att visa sin egen analys. När detta har gjorts diskuteras kategorierna och eventuella ändringar görs vid behov. Samtliga artiklar som tidigare valdes att inkluderas till studiens resultat lästes flera gånger av båda författarna var för sig för att få en djupare förståelse för deltagarnas perspektiv. Data analyserades och färgkodades först individuellt och därefter vi diskuterade med varandra för att fatta ett gemensamt beslut. När dataanalysen gjordes framkom flera subtema från samtliga artiklar. Ibland var det svårt att separera texten eftersom det passade under två subteman. Detta har även diskuterat med handledare som har forskningserfarenhet. Efter noggranna överväganden fattades slutligen gemensamma beslut kring vilken subtema passar bäst.

## Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikts syfte var att sammanfatta vetenskaplig litteratur som beskriver anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som har haft stroke. *Personcentrerad vård* och *Hälsa* är de teoretiska utgångspunkterna som syftet berörs av. Resultatet redovisas utifrån de tre teman och dess tillhörande subteman som har identifierats under dataanalysen. Dessa teman är (1) *Känsla av börda i vardagen*, (2) *Leva med hinder i vardagen* och (3) *Få kraft till att hantera vardagen*.

Anhörigas berättelser belyste att när en närstående har haft stroke ledde till en förändrad livssituation med ökat ansvar i vardagen för anhöriga. Den ökade bördan inskränkte på anhörigas fysiska och psykiska mående och lede till otrygghet. Hinder i vardagen yttrade sig genom brist på information, stöd och egen tid, dessutom närståendes sjukdom ledde till en

försämrad ekonomi. Anhöriga kunde ändå även finna kraft för att hantera vardagen. Det speglades i att de tog initiativ och sökte information och stöd från omgivningen och att de försökte anpassa sig till den nya livssituationen. Resultatet visar att hela livssituationen hos anhöriga förändras efter att en närstående haft stroke. Sjuksköterskor har ett professionellt ansvar för att personer som är i behov av omvårdnad ska känna sig omhändertagna och trygga (International Council of Nurses 2021). Sjuksköterskor på strokeenheter bör stötta anhöriga tidigt i den akuta fasen genom att bidra med kunskap för att öka förståelse hos anhöriga kring hur framtiden kan se ut (Chen m.fl., 2021). Det kräver dock att specialistsjuksköterskor har förmåga och kunskap att identifiera olika behov som kan uppkomma hos anhöriga (Christodoulou, 2012) för att sedan kunna förbereda anhöriga för den livssituation de kan tänkas möta när den närstående kommer hem (Chen m.fl., 2021).

### **Känsla av börda i vardagen**

Resultatet visar att anhöriga upplevde förändrade roller och ökat ansvar i vardagen, vilket speglades i känslan av otillräcklighet (McCarthy & Bauer, 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller & Ervik, 2015). Även andra studier belyser att det ökade kravet på anhöriga kan förändra deras roller och att det kan skapa konflikter i familjen (Camak, 2015; Grant, Hunt & Steadman, 2014). En del anhöriga har ett omsorgsansvar dygnet runt och det begränsar deras möjligheter till arbete, studier, sociala relationer och återhämtning (Socialstyrelsen, 2021). Detta har även framkommit i vår litteraturöversikt och stärks även av en rapport från Riksstroke som lyfte upp att cirka 45 % av anhöriga ansåg att deras närstående var beroende av de i olika grad (Riksstroke, 2018). Både i denna litteraturöversikt och i andra studier har det framgått att anhöriga kände sig osäkra och oförberedda i vårdarrollen och förlorade i den nya situationen. De ifrågasatte deras egen förmåga att hantera det ökade ansvaret (Grant m.fl., 2014; Bulley m.fl., 2010). Trots att det ofta pratas om att verksamheter bedrivs i enlighet med personcentrerad vård är vår erfarenhet att fokus läggs på patientens behov medan anhöriga ofta förblir i skuggan. Troligen beror det på att anhörigas situation ses som ett separat uppdrag (Socialstyrelsen, 2021). Vi upplever att det finns en brist i forskning kring personcentrering som inkluderar anhöriga även som mottagare av vårdinsatser.

Sjuksköterskor bör sträva efter att få anhöriga att känna sig trygga (Socialstyrelsen, 2019). En jämlik relation mellan patienter, anhöriga och vårdpersonal skapar förutsättningar för god omvårdnad och hälsa kan främjas. Hälsa kan också lättare uppnås om förutsättningar skapas för den enskilda individen att fatta beslut som gynnar hans hälsa (Wiklund, 2019). Detta kräver dock att de har kunskap om hur anhöriga upplever sin situation (Moore, Schmidt, Guo & Estes, 2002). Genom att utgå från personcentrerad vård kan sjuksköterskor ta vara på närståendes och anhörigas resurser eftersom det påverkar det stöd och den vård de ger närstående (Ekman, 2020). Enligt Grant m.fl. (2014) är det viktigt att utföra en omvårdnadsbedömning av anhörigas fysiska och psykiska hälsa och vilka kompetenser, förmågor och resurser de har i relation till närståendes behov. Denna kunskap behövs före närståendes utskrivning för vidare planering av vårdinsatser och för att underlätta en

framgångsrik och sömlös övergång efter utskrivning (Grant m.fl., 2014). Lutz m.fl. (2017) har arbetat fram ett ramverk (protokoll) för att utvärdera och förbättra anhörigas beredskap i deras roll som vårdare. Det är en trestegsprocess som inkluderar (a) att genomföra en riskbedömning av patientens behov och anhörigas engagemang och kapacitet att tillgodose dessa behov, (b) identifiera och prioritera luckor mellan anhörigas behov och deras beredskap och (c) utveckla en plan för att åtgärda luckorna. Plank, Mazzoni och Cavada (2012) betonar att omvårdnadsinterventioner som ger anhöriga färdigheter att hantera fysiska, emotionella, kognitiva och beteendemässiga problem hos närstående redan från initial behandling och under hela återhämtningen från stroke är viktiga. Om anhöriga får stöd i god tid kan deras livssituation förbättras vilket minskar risken för ohälsa.

### **Leva med brister i vardagen**

Denna litteraturöversikt visar på anhörigas mycket komplexa situation. Brist på information och stöd påverkar exempelvis möjligheten till att få egen tid vilket i sin tur försämrar anhörigas hälsa och deras möjligheter att hantera det ökade ansvaret (Gertrude m.fl., 2019; Sundin m.fl., 2018; Saban & Hogan, 2012; López-Espuela m.fl., 2018). Bristen på kunskap om stroke och hur praktisk omvårdnad borde utföras ledde till att anhöriga improviserade eller gjorde vad de trodde var rätt när de utförde praktiska moment (Saban & Hogan., 2012; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018; Lu m.fl., 2019). Brist på information och kunskap kring närståendes omvårdnadsbehov kan påverka vardagen negativt och orsaka känslor av otillräcklighet och osäkerhet (Tseng m.fl., 2015; Saban & Hogan, 2012). Resultatet stärks även av andra studier som visar att anhöriga har ett stort informationsbehov på grund av otillräcklig kunskap om stroke och att de önskade både skriftlig och muntlig information om vad som har hänt och vad de kan förvänta sig framöver (Grant m.fl., 2014; Zwygart-Stauffacher, Lindquist & Savik, 2000; Pindus m.fl., 2018; Sennfält & Ullberg, 2020). Den brist på information som redan finns i den akuta fasen försvårar för anhöriga att ta hand om sina närstående när de kommer hem (Chen m.fl., 2021). Även om sjuksköterskor ger information i den akuta fasen, är det troligt att anhöriga inte kommer ihåg vad som sagts (Grant m.fl., 2014) därför behöver informationen upprepas.

Informationsbrist kan leda till att närstående och anhöriga efter utskrivning från sjukvården inte hänvisas till rätt myndighet för att söka stöd (Socialstyrelsen, 2021). Det framkom även i vår litteraturöversikt. Det saknas ett gemensamt journalsystem mellan till exempel sjukhus och kommun som skapar oklarhet kring hur sekretess bör hanteras mellan olika huvudmän. Detta orsakar hinder i samverkan och kommunikation mellan organisationerna. Bristerna som förekommer i samverkan mellan olika organisationer medför ett ökat ansvar för anhöriga och kan leda till att deras stödbehov förbises (Socialstyrelsen, 2021). Vården blir därmed inte personcentrerad. Enligt Ekman (2020) är samarbetet, berättelsen, information och dokumentation viktiga inom personcentrerad vård.

Genom att sjuksköterskor förvissas sig om vilka kunskaper och erfarenheter anhöriga har kan hen sedan ge en god och personanpassad information (Chen m.fl., 2021). Informationen kan

handla om den närståendes sjukdom, funktionsnedsättning, prognos och möjlighet till stöd för både patient och anhöriga. Den kan också innefatta enskilda samtal och utbildning (Socialstyrelsen, 2021). I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2021) betonas det att sjuksköterskor ansvarar för att ge korrekt och väl anpassad information och att försäkra sig om att personerna har uppfattat den givna informationen. Sjuksköterskor har dessutom ansvar att vägleda både anhöriga och närstående samt att samarbeta med dem för att de ska känna sig trygga och respekterade som människor (ICN, 2021). Sjuksköterskor kan jobba mer personcentrerat även vid informationsutbytet, till exempel genom att utgå från varje anhörigas individuella behov och bidra med muntlig och skriftlig information. På så sätt kan anhöriga få tid till att bearbeta den muntliga informationen för att sedan ha stöd av den skriftliga informationen när de inte kommer ihåg vad som sagts.

I vårt resultat visades att när anhöriga upplevde brist på stöd från omgivningen fanns en förtvivlan och att de ofta kände sig övergivna av sina vänner och familj. Att känna sig övergiven ledde till att de kände sig ensamma (Saban & Hogan., 2012). Det är viktigt att komma ihåg att anhörigas välmående är viktigt eftersom deras närstående är beroende av deras hjälp (Bulley m.fl., 2010). Därför bör riskfaktorer för ohälsa hos anhöriga identifieras för att sedan kunna erbjuda anpassat hjälp och stöd (Pindus m.fl., 2018). Det kan vara värdefullt om sjuksköterskor hjälper anhöriga att identifiera strategier för att upprätthålla sina sociala kontakter. Även information om anhörigrupper kan främja socialt umgänge. Att umgås med andra i samma situation kan hjälpa anhöriga att få uttrycka sina känslor och uppleva stöd (Plank m.fl., 2012). Enligt Socialstyrelsen bör anhöriga få tillgång till hjälp i hemmet, avlösningar i olika former, hjälpmedel samt möjlighet till samtal enskilt eller i grupp (Socialstyrelsen, 2021).

### **Få kraft till att hantera vardagen**

Tema tre, att få kraft till att hantera vardagen, kan upplevas som en motsats till tema två där anhöriga upplever hinder i vardagen. I vårt resultat framkom att anhöriga kunde få kraft till att hantera vardagen genom att själva ta initiativ att söka information och stöd från omgivningen samt genom att försöka anpassa sig till den nya livssituation. På så sätt kunde anhöriga stärka självkänslan i sin förändrade roll och blicka framåt och engagera sig i avkopplande aktiviteter som i sig också kunde ge dem kraft (Gertrude m.fl., 2019; Wagachchige Muthucumarana m.fl., 2018; Sundin m.fl., 2018; Saban & Hogan, 2012; Cameron m.fl., 2013; López-Espuela m.fl., 2018). Tidigare forskning visar att det kan vara positivt för anhöriga att ta hand om sin närstående, de kan uppleva positiva känslor som ökat välbefinnande och känslan av att göra något meningsfullt i livet (Kitzmüller m.fl., 2012). I en annan litteraturöversikt visas att anhöriga som hade tidigare kunskap och erfarenheter av omvårdnad utnyttjade det och att trygghet, självkänsla, självförtroende och hopp ökade samtidigt som osäkerheten minskade när vårdpersonalen lyssnade och bekräftade anhöriga (Wallengren, Friberg & Segesten, 2008). Detta belyser vikten av att erbjuda anhöriga exempelvis anhörigstöd men det är väldigt få som tar del av det och en del vet inte ens om att det finns att söka (Riksstroke, 2018).

Anhöriga tog vara på stöd från andra för att kunna försätta framåt men det krävde en reflektion över deras stödbehov för att få avlastning som i sin tur kunde minska deras benägenhet att ge upp (Saban & Hogan, 2012; López-Espuela m.fl., 2018) och kunde ge möjligt för avkoppling i vardagen (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Ett bra exempel på hur anhörigas berättelser kan vara till grund för anpassat stöd utifrån deras behov lyfts upp av Bakas m.fl. (2009). Sjuksköterskor hade kontakt med anhöriga och stödde dem via ett telefonbaserat TASK-program (Telephone Assessment and Skill-Building Kit). Programmet syftade till att hjälpa anhöriga att utveckla färdigheter utifrån följande områden: själv finna kunskap om stroke, hantera närståendes känslor och beteende, ge fysisk omvårdnad, hjälpa till med vardagliga aktiviteter och hantera sina egna personliga känslor kring anhörigvårdandet. Anhöriga som erhöll TASK-programmet blev mer optimistiska och upplevde att den fysiska omvårdnaden var lättare att utföra (Bakas m.fl., 2009). Detta stärker vårt resultat som visade att när anhöriga skaffade sig kunskap ledde det till att de kände sig kunniga och upplevde situationen mer hanterbar (Saban & Hogan, 2012; Tseng m.fl., 2015). Detta program kan vara en inspiration för t.ex. specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård att använda sig av. Sjuksköterskor kan via telefonuppföljning följa hur anhöriga mår och hur de hanterar fysiska och känslomässiga aspekter av vårdandet (Grant m.fl., 2014). Det kan i sin tur också leda till att sjuksköterskor inom hemsjukvård eller kommun lättare kan ta över och stödja anhöriga.

I vårt resultat framkom det att genom att öka kunskapen om stroke och närståendes vårdbehov från olika källor gjorde att anhöriga var mer självförtroende och kände sig erfarna och bekanta med vårduppgifter och upplevde situationen mer hanterbar (Saban & Hogan, 2012; Tseng m.fl., 2015). Paiva (2012) påpekar att det är viktigt att identifiera närståendes behov av omvårdnad tillsammans med anhöriga. På grund av förkortade sjukhusvistelser behöver en övergripande utskrivningsplanering påbörjas tidigt i slutenvården för att möjliggöra förberedelser inför övergången till hemmet. Detta bör göras i partnerskap innan utskrivning från sjukhus där sjuksköterskor har en betydelsefull roll i samverkan med anhöriga (Paiva, 2012). Tidsbrist och minskade resurser i vården kan dock leda till att partnerskapet mellan anhöriga och sjuksköterskor inte fungerar (Park & Han, 2010).

## Slutsats och kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt bidrar med kunskap och förståelse om anhörigas upplevelser av deras unika situation. Bördan och olika hinder i vardagen går in i och påverkade varandra. Anhöriga fann att information och stöd från omgivningen kan upplevas brista när det saknas. Det påverkar anhörigas livssituation, deras möjligheter att hantera det ökade ansvaret, fysiska och psykiska hälsa eller möjligheten till att få egen tid. Trots den ansträngda livssituationen kan en del anhöriga få kraft från omgivningen för att hantera vardagen genom att själva ta initiativ till att söka information och stöd eller genom att engagera sig i olika aktiviteter. Stöd och information bör ges i såväl det akuta skedet som under rehabilitering och efter hemgång.

Sjuksköterskor bör utgå från personcentrerad vård och ge stöd och information utifrån det enskilda behovet och redan tidigt vid sjukhusvistelsen informera anhöriga om det stöd som

finns att tillgå. Dessutom bör sjuksköterskor uppmärksamma om anhöriga riskerar att drabbas av ohälsa till följd av att de vårdar sin närstående men det krävs öppenhet och vilja att stödja.

Anhörigas situation bör även vara av intresse på en organisatorisk och systemisk nivå eftersom anhöriga är i behov av stöd för att klara både närståendes och egen nya livssituation. Många anhöriga upplever sig vara illa förberedda eftersom de inte har rätt kunskap eller kompetens. Att få en formell utbildning kan föredras i stället för att de själva skaffa sig kunskap eller finna praktiska lösningar. Vidareutveckling av strokeövergångsspecifika vårdmodeller kan eventuellt förbättra konsekvenserna av stroke. Det kan innebära att protokoll och kliniska riktlinjer som avser utskrivningsplanering och stöd för övergångsvård måste ses över för att säkerställa att samarbete initieras både med patienter och anhöriga.

### **Forskningsimplikationer**

- Det behövs mer forskning kring personcentrering som lyfter upp och inkluderar anhörigas situation
- Att forska hur ska anhöriga stödjas är av relevans för att stödet i den kliniska strokevården och omvårdnaden ska kunna förbättras.
- Att utveckla personcentrerade omvårdningsinterventioner inom strokevården där både närstående och anhöriga inkluderas
- Att forska på anhörigas behov av information och stöd under en längre tid, för att få fram vad som är viktigt för de vid olika tidpunkter efter att en närstående fått stroke

### **Kliniska implikationer**

- Ökad kunskap om anhörigas situation kan stärka sjuksköterskans arbete inom strokevården kring bemötande och stöd till anhöriga som vårdar en närstående
- Sjuksköterskor som utgår från personcentrerad vård kan redan i slutenvården bidra med stöd och information utifrån såväl patientens som anhörigas behov
- Sjuksköterskor kan genom samarbete, tydlig kommunikation och anpassad information förenkla övergången från sjukhus till hemmet
- Specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård kan ha ansvaret för att identifiera de anhöriga som finns i riskzon och att främja deras hälsa
- Det finns en möjlighet för att specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård kan bedriva förbättringsarbeten som syftar till att få fram relevanta omvårdningsinsatser för att stödja anhöriga under hela vårdprocessen från den akuta fasen och vidare under närståendes rehabilitering och återhämningsperiod
- Såväl personer som har drabbats av stroke som deras anhöriga bör erbjudas uppföljningssamtal
- Personcentrerad vård är nyckeln till bra vård för såväl närstående som för anhöriga
- Anhörigas behov är välkända och även om kliniska riktlinjer vid stroke rekommenderar att inkludera dem, visar vårt resultat att mer arbete måste göras för att verkligen legitimera deras rätt till att få tillgång till olika stödtjänster



## Referenslista

- Aziz, N. A., Pindus, D. M., Mullis, R., Walter, F. M., & Mant, J. (2016). Understanding stroke survivors' and informal carers' experiences of and need for primary care and community health services-a systematic review of the qualitative literature: protocol. *BMJ open*, 6(1), e009244. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009244>
- Bakas, T., & Burgener, S. C. (2002). Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in stroke rehabilitation*, 9(1), 34–45. <https://doi.org/10.1310/GN0J-EXVX-KX0B-8X43>
- Bakas, T., Farran, C. J., Austin, J. K., Given, B. A., Johnson, E. A., & Williams, L. S. (2009). Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics in stroke rehabilitation*, 16(2), 105–121. <https://doi.org/10.1310/tsr1602-105>
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255–261. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53111.x>
- Bettany-Saltikov, J., & Mcsherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing*. London: McGraw-Hill Education.
- Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K., & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke - a qualitative analysis. *Disability and rehabilitation*, 32(17), 1406–1413. <https://doi.org/10.3109/09638280903531238>
- Burman, J., & Nyholm, D. (Red). (2020). *Neurologi*. Stockholm: Liber.
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 46(11), 1475–1484. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009>
- Cameron, J. I., Naglie, G., Gignac, M. A., Bayley, M., Warner, G., Green, T., Czerwonka, A., Huijbregts, M., Silver, F. L., Phillips, S. J., & Cheung, A. M. (2014). Randomized clinical trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program: research protocol. *BMC health services research*, 14, 18. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-18>
- \*Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., & Gignac, M. A. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability and rehabilitation*, 35(4), 315–324.

Camak, D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 24(17-18), 2376–2382. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>

Cecil, R., Thompson, K., Parahoo, K., & McCaughan, E. (2013). Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: a qualitative study of home carers. *Journal of advanced nursing*, 69(8), 1761–1770. <https://doi.org/10.1111/jan.12037>

Chen, L., Xiao, L. D., Chamberlain, D., & Newman, P. (2021). Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. *Journal of clinical nursing*, 30(19-20), 2786–2807. <https://doi.org/10.1111/jocn.15807>

Christodoulou M. (2012). Neurological nurse specialists: a vital resource under threat. *The Lancet. Neurology*, 11(3), 210–211. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70030-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70030-3)

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet*. (1a uppl.). Stockholm: Liber AB.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande - i teori och praxis*. (1:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Ekman I. (2020). *Personcentrering Inom Hälso- Och Sjukvård: Från Filosofi till Praktik*. Andra Upplagan ed. Stockholm: Liber.

Etikprovningsmyndigheten. (2021). *Etikprovning - så går det till*. Hämtad 2021-12-05 från: [Etikprovning - så går det till - Etikprovningsmyndigheten \(etikprovningsmyndigheten.se\)](https://etikprovningsmyndigheten.se)

Fagerström, L. (Ed.). (2011). *Avancerad klinisk sjuksköterska: avancerad klinisk. omvårdnad i teori och praxis*. Lund: Studentlitteratur.

Fitzpatrick, M., & Birns, J. (2004). Stroke management. Thrombolysis for acute ischaemic stroke and the role of the nurse. *British Journal of Nursing*, 13(20), 1170-1174. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/bjon.2004.13.20.17005>

Folkhälsomyndigheten. (2015). *Hälsa 2020: Ett policyramverk för sektorsövergripande insatser för hälsa och välbefinnande i WHO:s Europaregion*. Hämtad 2021-11-15 från [Hälsa 2020 – Ett policyramverk för sektorsövergripande insatser för hälsa och välbefinnande i WHO:s Europaregion \(folkhalsomyndigheten.se\)](https://www.folkhalsomyndigheten.se)

\*Gertrude, N., Kawuma, R., Nalukenge, W., Kamacooko, O., Yperzeele, L., Cras, P., Ddumba, E., Newton, R., & Seeley, J. (2019). Caring for a stroke patient: The burden and experiences of primary caregivers in Uganda - A qualitative study. *Nursing open*, 6(4)

Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., Venkatapuram, S., & Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: a systematic review. *BMJ global health*, 5(12), e003330. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003330>

\*Gosman-Hedström G, Dahlin-Ivanoff S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'--older women's experiences of caring and living with their partners. *Scand J Caring Sci*. Sep;26(3):587-97.

Grant, J. S., Hunt, C. W., & Steadman, L. (2014). Common caregiver issues and nursing interventions after a stroke. *Stroke*, 45(8), e151–e153. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.114.005094>

Johns Hopkins medicine, (2021). *The Growing Child: Adolescent 13 to 18 Years*. Hämtad 2021-11-13 från <https://www.hopkinsmedicine.org/health/wellness-and-prevention/the-growing-child-adolescent-13-to-18-years>.

International Council of Nurses (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. Hämtad 2021-11-13 från [ICN Code-of-Ethics EN Web 0.pdf](https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf) [https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web\\_0.pdf](https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf)

Jokinen, H., Melkas, S., Ylikoski, R., Pohjasvaara, T., Kaste, M., Erkinjuntti, T., & Hietanen, M. (2015). Post-stroke cognitive impairment is common even after successful clinical recovery. *European journal of neurology*, 22(9), 1288–1294. <https://doi.org/10.1111/ene.12743>

Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 44(1), E1–E13. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1>

\*Kitzmüller , G., & Ervik, B. (2015). Female Spouses' Perceptions of the Sexual Relationship with Stroke-Affected Partners. *Sexuality & Disability*, 33(4), 499-512.

Leonardi, F. (2018). The Definition of Health: Towards New Perspectives. *International journal of health services: planning, administration, evaluation*, 48(4), 735–748. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>

Lee, S., Shafe, A. C., & Cowie, M. R. (2011). UK stroke incidence, mortality and cardiovascular risk management 1999-2008: time-trend analysis from the General Practice Research Database. *BMJ open*, 1(2), e000269. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2011-000269>

\*López-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Portilla-Cuenca, J. C., & Casado-Naranjo, I. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. *PloS one*, *13*(4), e0195190.

\*Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, *94*, 1–8.

Lutz, B. J., Young, M. E., Creasy, K. R., Martz, C., Eisenbrandt, L., Brunny, J. N., & Cook, C. (2017). Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home. *The Gerontologist*, *57*(5), 880–889.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw135>

Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in stroke rehabilitation*, *18*(6), 786–797. <https://doi.org/10.1310/tsr1806-786>

Mahrer-Imhof, R., Jaggi, S., Bonomo, A., Hediger, H., Eggenschwiler, P., Krämer, G., & Oberholzer, E. (2013). Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*, *22*(2), 128–135. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2012.11.012>

\*McCarthy, M.J., & Bauer, E. (2015). In Sickness and in Health: Couples Coping with Stroke across the Life Span. *Health & Social Work*, *40*(3), e92-e100.

McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2019). Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocritical care*, *30*(3), 581–589.  
<https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>

Moore, L. W., Schmidt S., Guo, L., & Estes, J. (2002). Perspectives of. Caregivers of stroke survivors: Implications of nursing. *MEDSURG Nursing*, *11*(6), 289-295

Northouse L. L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology nursing forum*, *39*(5), 500–506. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.500-506>

Paiva, R., Valadares, G.V., & Silva, J.S. (2012). The need to become family caregivers: Grounded Theory. *Online Brazilian Journal of Nursing*, *11*, 607-620.

Park, H. Y., & Han, H. R. (2010). Nurses perceptions and experiences at daycare for elderly with stroke. *Journal of Nursing Scholarship*, *42*(3), 262-269.  
<http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1547-5069.2010.01359.x>

Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Abd Aziz, N. A., & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, *13*(2), e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>

Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of clinical nursing*, *21*(13-14), 2072–2082. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x>

Polit, DF., & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Riksstroke (2018). *Närståendes situation. Uppföljning av närståendes situation 3 och 5 år efter att deras anhöriga insjuknat i stroke*. Hämtad 2021-11-15 från [https://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2018/02/Riksstroke\\_n%C3%A4rst%C3%A5enderapport-2017\\_slutversion-1.pdf](https://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2018/02/Riksstroke_n%C3%A4rst%C3%A5enderapport-2017_slutversion-1.pdf)

Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Bastien, J., & Tellier, M. (2014). Actual and ideal services in acute care and rehabilitation for relatives' post-stroke from three perspectives: Relatives, stroke clients and health professionals. *Journal of rehabilitation medicine*, *46*(1), 16–22. <https://doi.org/10.2340/16501977-1228>

\*Saban, K. L., & Hogan, N. S. (2012). Female caregivers of stroke survivors: coping and adapting to a life that once was. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, *44*(1), 2–14.

Sennfält, S., & Ullberg, T. (2020). Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-being-A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, *15*(2), 197–205. <https://doi.org/10.1177/1747493019858776>

SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Socialstyrelsen. (2019). *Nationella riktlinjer för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2021-11-16 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2019-5-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2020a). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2021-11-15 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-1-6545.pdf>

Socialstyrelsen. (2020b). *Socialstyrelsens termbank- Anhörig*. Hämtad 2021-11-15 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2020c). *Statistiskt om stroke 2019*. Hämtad 2021-12-03 från [Statistik om stroke 2020 \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/statistik/om-stroke-2020)

Socialstyrelsen. (2020d). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer*. Hämtad 2022-03-24 från [Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/anhoriga-som-vardar-eller-stodjer-narstaende-aldre-personer)

(Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Hämtad 2022-03-24 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära Underlag till en nationell strategi*. Hämtad 2021-12-03 från [Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/anhoriga-som-vardar-eller-stodjer-nagon-de-star-nara)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2020). *SBU:s metodbok*. Hämtad 2021-12-12 från [SBU:s metodbok](https://www.sbu.se/om-sbu/metodbok)

\*Sundin, K., Pusa, S., Jonsson, C., Saveman, B., & Östlund, U. (2018). Envisioning the future as expressed within family health conversations by families of persons suffering from stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 32(2), 707-71

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2021-12-12 från [Värdegrund för omvårdnad | Svensk sjuksköterskeförening \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/vardegrund-for-omvardnad)

Theofanidis, D. (2015). Nursing Stroke Patients in Greece in Austerity Times. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 238.240.

\*Tseng, C. N., Huang, G. S., Yu, P. J., & Lou, M. F. (2015). A Qualitative Study of Family Caregiver Experiences of Managing Incontinence in Stroke Survivors. *PloS one*, 10(6), e0129540

Vetenskapsrådet.( 2021). *Oredlighet i forskning*. Hämtad från [Etik i forskningen - Vetenskapsrådet \(vr.se\)](https://www.vr.se/om-vr/etik-i-forskningen)

\*Wagachchige Muthucumarana, M., Samarasinghe, K., & Elgán, C. (2018). Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri Lanka - a qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 25(6), 397–402.

Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow—on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 48–55.  
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00494.x>

Wallengren, C., Segesten, K., & Friberg, F. (2008). Struggling for freedom—lived experiences of being a relative of a stroke survivor in the first six months after hospital discharge. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, 230 - 238.

Wiklund, L. (2019). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. (1:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Wiklund, L & Bergblom, I. (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur

World Health Organisation. (2015). *WHO global strategy on people centred and integrated health services: Interim report*. Hämtad 2021-11-05 från [WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report](#)

World Health Organisation. (2006). *Constitution of the World Health Organization*. Hämtad 2021-11-05 från [who\\_constitution\\_en.pdf](#)

World medical association. (2021). *Declaration of Helsinki*. Hämtad 2021-12-05 från WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects – WMA – The World Medical Association

Wray, F., Clarke, D., & Forster, A. (2019). How do stroke survivors with communication difficulties manage life after stroke in the first year? A qualitative study. *International journal of language & communication disorders*, 54(5), 814–827. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12487>

Zwygart-Stauffacher, M., Lindquist, R., & Savik, K. (2000). Development of health care delivery systems that are sensitive to the needs of stroke survivors and their caregivers. *Nursing administration quarterly*, 24(3), 33–42.  
<https://doi.org/10.1097/00006216-200004000-00006>

## Bilaga 1 Söktabell

PubMed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal Träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
23/11	((stroke[MeSH Terms]) AND (family)) AND (experience)	Filters: Abstract, English, Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, from 2012 – 2021	120	15	10	3 <p>Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., &amp; Gignac, M. A. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. <i>Disability and rehabilitation</i>, 35(4), 315–324.</p> <p>López-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Portilla-Cuenca, J. C., &amp; Casado-Naranjo, I. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. <i>PloS one</i>, 13(4), e0195190.</p> <p>Sundin, K., Pusa, S., Jonsson, C., Saveman, B., &amp; Östlund, U. (2018). Envisioning the future as expressed within family health conversations by families of persons suffering from stroke. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>. 32(2), 707-714.</p>
30/11	((stroke) AND (relatives)) AND (life change events)	Filters: Abstract, English, Adult: 19-44 years, Middle Aged:	38	5	1	0



		45-64 years, Aged: 65+ years, from 2012 – 2021					
9/12	(family[MeSH Terms]) AND (stroke[MeSH Terms])	Filters: Abstract, English, Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, from 2012 - 2021	277	31	7	2	Gosman_Hedström, G., & Dahlin_Ivanoff, S. (2012). `Mastering an unpredictable everyday life after stroke` - oler women`s experiences of caring and living with their partners. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 26(3), 587-597.  Tseng, C. N., Huang, G. S., Yu, P. J., & Lou, M. F. (2015). A Qualitative Study of Family Caregiver Experiences of Managing Incontinence in Stroke Survivors. <i>PloS one</i> , 10(6)
<b>Cinahl</b>							
23/11	stroke AND family AND experience	Peer Reviewed, Abstract Available, 19– 44, 45-64, engelska, år 2012-2021	32	4	2	1	Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. <i>International journal of nursing studies</i> , 94, 1–8.
30/11	Family or nest of kin* or family* or relative* or spouse* or "loved one" or significant others* AND stroke or stroke patients* or post-stroke* or stroke survivors*	Peer Reviewed, Abstract Available, engelska, år 2012-2021	74	20	14	2	Kitzmüller, G., & Ervik, B. (2015). Female Spouses' Perceptions of the Sexual Relationship with Stroke- Affected Partners. <i>Sexuality &amp; Disability</i> , 33(4), 499- 512.

	AND Life experience, Life Change Events, Life Experiences, or experiences* or perceptions*						McCarthy, M.J., & Bauer, E. (2015). In <i>Sickness and in Health: Couples Coping with Stroke across the Life Span</i> . <i>Health &amp; Social Work</i> , 40(3), e92-e100.
7/12	Stroke AND family AND life experiences or life events or life change events	Peer Reviewed, Abstract Available. engelska, år 2012-2021	52	12	2	1	Wagachchige Muthucumarana, M., Samarasinghe, K., & Elgán, C. (2018). Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri Lanka - a qualitative study. <i>Topics in stroke rehabilitation</i> , 25(6), 397–402.
9/12	<b>Family</b> or nest of kin* or family* or relative* or spouse* or "loved one" or "significant others"AND <b>stroke</b> or stroke patients* or post-stroke* or stroke survivors* AND <b>Life experience, Life Change Events, Life Experiences</b> , or experiences* or perceptions* or feelings*	Peer Reviewed, Abstract Available, engelska, all adult, år 2012-2021	109	24	5	2	Gertrude, N., Kawuma, R., Nalukenge, W., Kamacooko, O., Yperzeele, L., Cras, P., Ddumba, E., Newton, R., & Seeley, J. (2019). Caring for a stroke patient: The burden and experiences of primary caregivers in Uganda - A qualitative study. <i>Nursing open</i> , 6(4), 1551–1558.  Saban, K. L., & Hogan, N. S. (2012). Female caregivers of stroke survivors: coping and adapting to a life that once was. <i>The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses</i> , 44(1), 2–14.

## Bilaga 2 Exkluderade fulltextartiklar med orsak

Exkluderade artiklar	Orsak till exkluderingen
Achten, D., Visser-Meily, J. M., Post, M. W., & Schepers, V. P. (2012). Life satisfaction of couples 3 years after stroke. <i>Disability and rehabilitation</i> , 34(17), 1468–1472.	Kvantitativ studie
Alexander, T., & Wilz, G. (2010). Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. <i>Rehabilitation psychology</i> , 55(2), 159–169.	Kvantitativ studie
Arntzen, C., & Hamran, T. (2016). Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 23(1), 39–49.	Svårt att skilja om det är anhörigas eller närståendes upplevelse
Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K., & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke - a qualitative analysis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 32(17), 1406–1413.	Ej med inklusionskriterier
Buschenfeld, K., Morris, R., & Lockwood, S. (2009). The experience of partners of young stroke survivors. <i>Disability and rehabilitation</i> , 31(20), 1643–1651.	Ej med inklusionskriterier
Croteau, C., Mahon, M.P., Le Dorze, G., & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. <i>International Journal of Language &amp; Communication Disorders</i> , 55(4), 547-557.	Svarar inte på syfte
Denham, A., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M., & Bonevski, B. (2019). "This is our life now. Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. <i>PloS one</i> , 14(5), e0216682.	Svårt att skilja om det är anhörigas eller närståendes upplevelse
Green, T. L., & King, K. M. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first-year post-discharge following minor stroke: a descriptive qualitative study. <i>International journal of nursing studies</i> , 46(9), 1194–1200.	Ej med inklusionskriterier
Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., Ahmadi, F., & Mosavi Arfa, N. (2017). Family caregivers' experience of activities of daily living handling in older adult with stroke: qualitative research in the Iranian context. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 31(3), 515–526.	Svarar inte på syfte
Hodson, T., Gustafsson, L., & Cornwell, P. (2020). The lived experience of supporting people with mild stroke. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 27(3), 184-193.	Stora brister (låg kvalitet)
Hughes, A. K., & Cummings, C. E. (2020). Grief and Loss Associated With Stroke Recovery: A Qualitative Study of Stroke	Svårt att skilja om det är anhörigas eller närståendes upplevelse

Survivors and Their Spousal Caregivers. <i>Journal of patient experience</i> , 7(6), 1219–1226.	
Kniepmann, K., & Kerr, S. (2018). Sexuality and Intimacy Following Stroke: Perspectives of Partners. <i>Sexuality &amp; Disability</i> , 36(3), 219–230	Stora brister (låg kvalitet)
Lawrence, M., & Kinn, S. (2013). Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. <i>Disability and rehabilitation</i> , 35(7), 586–595.	Svarar inte på syfte
Lehto, B., Kylmä, J., & Åstedt-Kurki, P. (2019). Caring Interaction with stroke survivors' family members-Family members' and nurses' perspectives. <i>Journal of clinical nursing</i> , 28(1-2), 300–309.	Svårt att skilja mellan anhörigas och sjuksköterskornas uttalande
Lou, S., Carstensen, K., Moldrup, M., Shahla, S., Zakharia, E., & Nielsen, C.P. (2017). Early supported discharge following mild stroke: a qualitative study of patients and their partners experiences of rehabilitation at home. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 31(2), 302-311.	Svarar inte på syfte
McCarthy, M.J., Lyons, K.S., & Powers, L.E. (2012). Relation Factors Associated With Depressive Symptoms Among stroke Sourvivors-Spouse Dyads. <i>Journal of Family Social Work</i> , 15(4), 303-320.	Kvantitativ studie
McCurlley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2019). Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. <i>Neurocritical care</i> , 30(3), 581–589.	Svarar inte på syftet, intervjuer med ssk och anhöriga under sjukhusvistelse
McKevitt, C., Topor, M., Panton, A., Mallick, A. A., Ganesan, V., Wraige, E., & Gordon, A. (2019). Seeking normality: Parents' experiences of childhood stroke. <i>Child: care, health and development</i> , 45(1), 89–95.	Otydligt anhörig ålder
Misawa, F., Nogueira Sanches, R. de C., da Silva Rego, A., & Trindade Radovanovic, CA. (2018). Care for Family Member After a Stroke. <i>Journal of Nursing UFPE</i> , 12(3), 599-606.	Stora brister (låg kvalitet)
Norris, M., Allotey, P., & Barrett, G. (2012). 'It burdens me': the impact of stroke in central Aceh, Indonesia. <i>Sociology of health &amp; illness</i> , 34(6), 826–840.	Svarar ej på syfte, strokepatienter intervjuades
Rademeyer, M. (2020). A stroke of grief and devotion: A hermeneutic enquiry of a family's lived-experience two years post-stroke. <i>Nursing Praxix in Aotearoa New Zealand</i> , 36(1), 8-19.	Stora brister (låg kvalitet)
Rose, T. A., Wallance, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferenses for receiving aphasia information during	Svarar inte på syfte

early phases in the continuum of care. <i>International Journal of Speech-Language Pathology</i> , 21(5), 470-482.	
Simeone, S., Savini, S., Cohen, M. Z., Alvaro, R., & Vellone, E. (2015). The experience of stroke survivors three months after being discharged home: A phenomenological investigation. <i>European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology</i> , 14(2), 162–169.	Svarar ej på syfte, strokepatienter intervjuades
Sutter-Leve, R., Passint, E., Ness, D., & Rindfleisch, A. (2021). The Caregiver Experience After Stroke in a COVID-19 Environment: A Qualitative Study in Inpatient Rehabilitation. <i>Journal of neurologic physical therapy: JNPT</i> , 45(1), 14–20.	Svarar inte på syfte
Van Dongen, I., Josepenligt Shsson, S., & Ekstam, L. (2014). Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 21(5), 348-358.	Stora brister (låg kvalitet)
Wielaeert, S. M., Berns, P., de Sandt, K. M. W. M. E., Dammers, N., & Sage, K. (2017). “Now it is about me having to learn something ....” Partners’ experiences with a Dutch conversation partner training programme (PACT). <i>International Journal of Language &amp; Communication Disorders</i> , 52(2), 143–154.	Svarar inte på syfte
Williams, K.L., Morrison, V., & Robinson, C.A. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. <i>Aging &amp; Mental Health</i> , 18(5), 600-609.	Svårt att skilja om det är anhörigas eller närståendes upplevelse
Wray, F., Clarke, D., & Foster, A. (2019). How do stroke survivors with communication difficulties manage life after stroke in the first year? A qualitative study. <i>International Journal of Language &amp; Communication Disorders</i> , 54(5), 814-827.	Svarar inte på syfte, anhöriga pratat om patientens problem inte egna upplevelse
Zhang J, Lee DTF. Meaning in Stroke Family Caregiving in China: A Phenomenological Study. <i>Journal of Family Nursing</i> . 2019;25(2):260-286.	Stora brister (låg kvalitet)
Östlund, U., Bäckström, B., Saveman, B. I., Lindh, V., & Sundin, K. (2016). A Family Systems Nursing Approach for Families Following a Stroke: Family Health Conversations. <i>Journal of family nursing</i> , 22(2), 148–171	Minderåriga bland deltagare

### Bilaga 3 Artikelmatris över inkluderade artiklar

Nr	Författare, år tittel, Tidsskrift, land	Syfte	Urval	Studiedesign & Metod	Resultat	Kvalité
1	Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., & Gignac, M. A. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. <i>Disability and rehabilitation</i> , 35(4), 315–324. Canada	Syftet med denna studie var att: 1) utforska stödbehoven över tid ur anhöriga som vårdgivare perspektiv. 2) utforska stödbehoven över tid ur vårdpersonalens perspektiv och 3) jämföra vårdgivares och vårdpersonals perspektiv	24 familjemedlemmar som är involverade i vården av en anhöriga som har haft stroke varav 18 var maka/make, 6 var barn och 14 var vårdpersonal.	Strukturerad, kvalitativ intervju. Med TIR-modellen som tematisk ram, upprepades koderna för varje fas av ramverket.	Anhöriga hade olika informations- och instrumentella stödbehov. Det högsta behovet var under de första månaderna hemma. Längre stödbehov var hos de vars närstående hade högre nivåer av fysiska och/eller kognitiva funktionshinder eller kommunikationssvårigheter. Anhörigas känslomässiga behov varierade över tid. Konsekvent stress och påfrestningar ledde till att anhöriga upplevde att även de behövde bli omhändertagna av andra.	Obetydliga eller mindre
2	Gertrude, N., Kawuma, R., Nalukenge, W., Kamacooko, O., Yperzeele, L., Cras, P., Ddumba, E., Newton, R., & Seeley, J. (2019). Caring for a stroke patient: The burden and experiences of primary caregivers in Uganda - A	Att utvärdera bördan och upplevelser hos anhöriga som tar hand om strokepatienter.	25 familj vårdgivare rekryterades i följd för denna studie.	En beskrivande tvärsnittsstudie. Djupintervjuer genomfördes. Kvalitativ tematisk analys.	Resultaten visar att anhörigas upplevelser av att ta hand om närstående som har haft stroke beskrevs som en börda. Anhöriga tog på sig nya ansvarområden med begränsade resurser och erfarenheter men de kunde även känna sig känslomässigt närmare sina närstående.	Obetydliga eller mindre

	qualitative study. <i>Nursing open</i> , 6(4) Uganda					
3	Gosman-Hedström G, Dahlin-Ivanoff S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'--older women's experiences of caring and living with their partners. <i>Scand J Caring Sci</i> . Sep;26(3):587-97. Sverige	Syftet med denna studie var att utforska och lära av äldre kvinnor som vårdar sin partner efter stroke hur de upplever sin livssituation och formellt stöd som vårdare	Sexton vårdare, medianåldern 74 år (intervall 67–83)	Fyra fokusgruppdiskussioner som var och en träffades en gång i högst 2 timmar. Utformningen av studien är kvalitativ. Data analyserades enligt kvalitativa metoden som beskrivs av Krueger (1988).	Närståendes förändring efter stroke hade en inverkan på deras gemensamma vardagliga liv och skapade en distansering i deras sociala sammanhang. Anhöriga behöver egen tid, information och kunskap om stroke samt kontinuerligt stöd från formell vård. Rädslan för att stroke ska hända igen gjorde att kvinnorna ständigt oroade sig och begränsade sig utan möjlighet till återhämtning och skapade dessutom osäkerhet och oförutsägbarhet i att bemästra vardagslivet.	Obetydliga eller mindre
4	Kitzmüller , G., & Ervik, B. (2015). Female Spouses' Perceptions of the Sexual Relationship with Stroke-Affected Partners. <i>Sexuality &amp; Disability</i> , 33(4), 499-512.	Att bidra med förklaring om strokeinverkan i sexuella relationer mellan kvinnliga partners och män med	Tolv kvinnliga makar som har levt 3–25 år med sin strokedrabbade partner	Narrativa intervjuer genomfördes. En fenomenologisk hermeneutisk ansats inspirerad	Inverkan av kvarvarande funktionshinder ledde till känslomässiga upplevelser hos kvinnliga anhöriga. Det kunde vara frustration, ensamhet och irritation trots att de hade empati och medkänsla för	Måttliga

	Norge	funktionsnedsättning efter stroke		av Merleau-Ponty valdes.	sin partners drastiska livsförändringar efter stroke.	
5	López-Espuela et al. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. <i>PloS one</i> , 13(4), e0195190. Spanien	Att utforska och dokumentera upplevelser och värderingar hos makar som vårdar sin närstående. Att få en fördjupad kunskap om omsorgshandlingen och hur anpassningsprocess påverkar anhöriga	18 makar till personer som har haft stroke rekryterades, varav 5 män och 13 kvinnor.	Individuella, semistrukturerade djupintervjuer. Fenomenologisk, kvalitativ studie	Anhöriga måste hantera förluster, livsförändringar och nya utmaningar. Upplevelsen av att ha förlorat tidigare rollen och därmed ens identitet leder till känsla att inte längre kunna ha ett normalt liv. De genomgår en stor livsförändring i sitt privata liv och relationer som präglas av omsorgsplikten. Känslan av att inte ha några livshorisonter leder till att de känner sig ensamma.	Obetydliga eller mindre
6	Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. <i>International journal of nursing studies</i> , 94, 1–8. Kina	Att utforska anhörigas upplevelser av att ta hand om närstående som har haft stroke i Kina.	26 familjemedlemmar som vårdar sina närstående	En explorativ design där kvalitativa semistrukturerade intervjuer med familjemedlemmar genomfördes. Tematisk analys.	Anhörigas hälsa påverkas negativt fysiskt, psykiskt och socialt till en sådan grad att de levde på gränsen till vad de kunde hantera. De upplevde att de fick lite förståelse för deras situation och de fick inte den hjälp de behövde vilket resulterade i att vårdgivarna kände sig helt ensamma såväl som de kände sig dränerade av energi och som fångade i sitt eget liv.	Obetydliga eller mindre
7	McCarthy, M.J., & Bauer, E. (2015). In <i>Sickness and in Health: Couples Coping with Stroke across the Life</i>	Att undersöka strokes effekter på par (couples), med särskilt fokus på hur stroke	62 överlevande och partners (31 par). Deltagare rekryterades under	Kvalitativa intervjuer av par som hanterar stroke. Kvalitativ	Det finns ofta en guldkant som inkluderar lojalitet och att ta hand om ens partner, som gör dem glada och	Måttliga



	Span. Health & Social Work, 40(3), e92-e100. USA	kan upplevas olika beroende på ålder och relationslängd.	nio månader genom remiss från socialarbetare, sjuksköterska eller läkare; stödgrupper för stroke; och tryckta och webbaserade källor.	analys, interpretive description	nöjda och förbättrar fysisk och känslomässig intimitet. Men de upplevde en ökad ekonomisk börda efter förlorat jobb eller social status framför allt bland yngre par. Medan ökat ansvar i hemmet blir en utmaning framför allt för par som levt längre ihop och dessa roller var väl definierade.	
8	Saban, K. L., & Hogan, N. S. (2012). Female caregivers of stroke survivors: coping and adapting to a life that once was. <i>The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses</i> , 44(1), 2–14. USA	Att beskriva upplevelsen av kvinnliga vårdgivare som vårdar en vuxen familjemedlem som har drabbats av stroke.	46 kvinnliga vårdgivare till stroke överlevande rekryterades.	Kvalitativ deskriptiv design användes. Konstant jämförande analys användes för analys av öppna frågor	Resultatet av studien visade att anhöriga möter permanenta och oåterkalleliga förluster när de försöker hantera dagliga bördor och anpassa sig till det nya livet. De sörjer livet som de en gång delade med närstående som har haft stroke och kämpar för att klara av både familje- och arbetskrav samtidigt som de försöker göra sitt bästa i rollen som vårdgivare för sina nära och kära.	Måttliga
9	Sundin, K., Pusa, S., Jonsson, C., Saveman, B., & Östlund, U. (2018). Envisioning the future as expressed within family health conversations by families of persons suffering from stroke.	Att belysa vad personer med stroke och deras familjemedlemmar pratar om i Family Health Conversations (FamHCs) med fokus på framtiden och hur	Sju familjer rekryterade från två rehabiliteringscenter under sin vistelse på ett rehabiliteringscenter.	FamHC bestod av en serie av tre samtal. Det tredje samtalet spelades in och analyserades med	Del av resultaten belyser att genom FamHCs samtal anhöriga beskrev upplevelse av olika känslor som oro, förluster, förhoppningar och önskningar för framtiden. Stödet inom familjen och från sociala nätverk är avgörande för en tillfredsställande framtid. Vissa anhöriga var bekymrade	Obetydliga eller mindre

	<i>Scandinavian Journal of Caring Sciences. 32(2), 707-714</i> Sverige	sjuusköterskor som leder dessa samtal uppfattade familjernas framtid som visas i avslutande brev utifrån dessa samtal.		kvalitativ innehållsanalys.	över deras egen hälsa och sjukdom, eller oförmåga att stödja familjens ekonomiska situation eftersom de var den enda i familjen med ett jobb	
10	Tseng, C. N., Huang, G. S., Yu, P. J., & Lou, M. F. (2015). A Qualitative Study of Family Caregiver Experiences of Managing Incontinence in Stroke Survivors. <i>PloS one, 10(6)</i> , e0129540 Taiwan	Att identifiera inledande teman och kategorier som beskriver upplevelser och mänskliga interaktioner som pågår när anhöriga tar hand om stroke överlevande med urin-/avföringsinkontinens.	Tio anhöriga och tio stroke överlevande valdes målmedvetet ut från kontakter som erhöållits av öppenvårdspersonal vid kliniker vid National Taiwan Universitetsjukhus.	Kvalitativ deskriptiv studie med en grundad teori-metod beskriven av Corbin och Strauss	Att vårda en närstående görs på bekostnad av anhörigas hälsa. Många av de upplevde ryggsmärta, sömnbrist, ryggsmärtor, huvudvärk, och trötthet som ledde till fysisk utmattning, vilket förvärrades av vårdens och efterföljande aktiviteters tidskrävande karaktär.	Måttliga
11	Wagachchige Muthucumarana, M., Samarasinghe, K., & Elgán, C. (2018). Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri Lanka - a qualitative study. <i>Topics in stroke rehabilitation, 25(6)</i> , 397–402. Sri Lanka	Att utforska anhörigas erfarenheter av att ta hand om närstående som har stroke	Tio informella familjevårdare till personer med stroke med kvarvarande hemiplegi som hade behandlats på Sri Lankas nationella sjukhus.	En kvalitativ utforskande forskningsansats. Kvalitativ konventionell innehållsanalys användes.	Den ökade arbetsbelastningen, begränsat socialt liv, fysiska problem, och kunskap samt ekonomiska underskott var utmanande för anhöriga. Det stödjande sociala nätverket var som en form av coping som hjälpte dem att ta hand om sin närstående med stroke och minskade deras börda samtidigt som det främjade positiva effekterna av att ge vård och det främjade välbefinnande.	Obetydliga eller mindre

## Bilaga 4 Exempel på Dataextraktion och analys

Artikel	Sida	Kol umn	Rad	Extraherade data	Öppen kodning	Subtema	Tema
Gertrude m.fl. (2019).	1554	1	1	Caregivers described an increased workload from their new caregiving roles. Such demands included assisting the stroke patient in their daily activities (...). Some caregivers reported difficulty finding a balance between their job, their family and caregiving responsibilities.	Ökad arbetsbelastning. Svårt att balansera mellan olika roller	Att uppleva förändrade roller och ökat ansvar	Känsla av börda i vardagen
Kitzmüller m.fl. (2015).	504	1	15	Spouses felt a huge burden of responsibility to improve their husbands' wellbeing. They supported their husbands' rehabilitation efforts and motivated them to go back to working life and leisure activities. In addition they had to balance between caregiver duties, alterations in family and parental roles and their own working life.	Stötta sin närstående som har haft stroke. Balansera mellan familjeliv, jobb och vårdare ansvaret	Att uppleva förändrade roller och ökat ansvar	Känsla av börda i vardagen
Cameron m.fl. (2013)	318	1	40	Emotionally, caregivers discussed being stressed by the stroke experience and, therefore, needed to feel cared for by others	Behöver omhändertagande från andra	Att uppleva försämrat psykiskt mående	Känsla av börda i vardagen
Gosman-H & Dahlin-I (2012)	591	1	43	Everyday life became a struggle, and the irritation could sometimes be so great that it got out of control. Although they were quite aware of the stroke, the women displayed loss of patience and control, which could cause feelings of both aggression and guilt	När vardagen är en ständig kamp kan inte kontrollera sig, känner aggression, skam	Att uppleva försämrat psykiskt mående	Känsla av börda i vardagen
Lu m fl. (2019).	5	1	3	All of the family caregivers described (...) decreased well-being and declining health, both physically and psychologically. Physical pain in their wrists, shoulders,	Att vårda en anhörig har en negativ inverkan i anhörigas hälsa	Att uppleva försämrat fysiskt mående	Känsla av börda i vardagen

				waists, and backs resulted from the family caregivers assisting and moving those with stroke			
Wagachchige Muthucumariana m.fl. (2018)	399	2	8	Some of the family caregivers were getting physical problems such as back, neck, and leg pain; high blood pressure; and commonly, tiredness. (...). Seeking treatment also was difficult, as they couldn't leave the stroke survivor.	Egen hälsa påverkas, har inte tid för att söka vård	Att uppleva försämrat fysiskt mående	Känsla av börda i vardagen
Tseng m.fl. (2015)	7	1	16	Caregivers experienced physical problems, such as sleep deprivation, back pain, headaches, and fatigue that led to physical exhaustion, which was compounded by the time-consuming nature of the care and subsequent activities	Hälsoproblem uppstår som förvärras över tid	Att uppleva försämrat fysiskt mående	Känsla av börda i vardagen
Wagachchige Muthucumariana m.fl. (2018)	399	2	35	The family caregivers lacked knowledge of how to care for their stroke survivor. As a consequence, they tended to make decisions based on what they had heard from other people or to just guess what to do. (...) unaware of support services provided by the government and how to obtain those	Brist på information	Att uppleva brist på kunskap och information	Leva med hinder i vardagen
Saban & Hogan (2012)	8	1	49	Managing medications was identified by many caregivers as an important need from healthcare providers. Caregivers wanted more information about the coordination of medications, potential interactions, and side effects.	Information behöv från vårdpersonal för att hantera tex medicinering	Att uppleva brist på kunskap och information	Leva med hinder i vardagen
Tseng m.fl. (2015)	7	1	38	Most caregivers needed to learn how to perform each care task, and sought professional assistance for instructions. (...) experience by doing, trying to complete every step smoothly,	Behov av information för att kunna hantera vardagen	Att uppleva brist på kunskap och information	Leva med hinder i vardagen
Gosman-H & Dahlin-I (2012)	591	2	3	Just a few friends were left who quite understood the unexpected situations that could occur because of their partner's stroke. The social network had shrunk, and a new situation was adopted. Mostly they just met a few friends at	Förståelse av närståendes sjukdom bland vänner. Minskad	Att uppleva brist på stöd från omgivning	Leva med hinder i vardagen

				home who could understand the special situation that could occur as a result of their partners' disability	socialt nätverk pga brist på förståelse		
Kitzmüller & Ervik (2015)	505	1	22	Some spouses experienced loss of social network and complained about having few people they could rely on.	Förlorat socialt nätverk	Att uppleva brist på stöd från omgivning	Leva med hinder i vardagen
Lu m.fl. (2019)	5	1	46	The family caregivers experienced the situation as being a prisoner where they watched their own life slipping away from them. They lost their freedom and the chance to choose their own lives because of all of the time spent taking care of their relatives. They were unable to go shopping, meet their friends, work, or even spend time alone.	Måste hjälpa på bekostnad av frihetsförlust och förlust av sociala liv Ingen egen tid	Att känna brist på egen tid	Leva med hinder i vardagen
Saban & Hogan (2012)	6	1	9	Caregivers also cited loss of personal time as a constant issue that they faced after the stroke. (...) including showers/baths, TV program or a movie, a chance to read or paint or play the organ. No chance to leave the house for a walk or to bike (...)	att göra det som är viktigt för att känna sig fri och independent	Att känna brist på egen tid	Leva med hinder i vardagen
Gertrude m.fl. (2019)	1555	1	7	The loss of income of either the stroke patient or of the caregiver was a major reason for financial problems. (...). Whereas some caregivers expressed lack of resources such as finances and food, other caregivers expressed inadequate support from the healthcare providers:	Förlorat inkomst	Att känna ekonomiska utmaningar	Leva med hinder i vardagen
McCarthy & Bauer, (2015)	95	1	5	Working-age participants described how the inability to work for pay, either for survivors or for caregiving spouses, frequently led to household financial strain and how residual disability or the need to care for one's spouse with a disability sometimes led to loss of occupational status	Ökad ekonomisk börda, förlora jobb eller social status	Att känna ekonomiska utmaningar	Leva med hinder i vardagen

Saban & Hogan (2012)	7	1	9	Dealing with financial strain many participants described their concerns regarding the impact of the stroke on their finances. (...). This loss of income resulted in their having to live from “paycheck to paycheck.” Some feared that they would “run out of money.	Förlorade inkomster leder till att de måste klara sig från lön till lön.	Att känna ekonomiska utmaningar	Leva med hinder i vardagen
López-Espuela m.fl. (2018)	17	1	1	caregivers recognise the need for partial support to act as pressure relief, so that they can contain and minimise their propensity to give up. This support would involve short breaks as: two- or three-hour breaks for leisure and recreation activities or to perform daily living activities away from home (...)	Avlastning, stöd från omgivningen	Att finna stöd från omgivningen	Få kraft till att hantera vardagen
Sundin m.fl. (2018)	711	1	11	family members acknowledged their social network as an essential part of their lives and their ability to manage in the future. A reliable social network could make difficult days easier when listen to them, helped to boost their hopes for the future and gave them strength to keep going and to look forward.	Att ha någon att prata med, ett bra socialt nätverk	Att finna stöd från omgivningen	Få kraft till att hantera vardagen
McCarthy & Bauer, (2015)	97	1	7	Longerterm couples bolstered their relationship by adapting to new limitations together (for example, having “a ball” traveling around on motorized scooters together) or reproducing the activities of their earlier days in new ways (for example, dancing together in the privacy of their living room)	Utnyttja de befintliga relationsstyrkorna, anpassade sig eller reproducerade aktiviteter	Att anpassa sig till det nya livssituation	Få kraft till att hantera vardagen
Sundin m.fl. (2018)	711	1	3	They also discussed how some former dreams might not be fulfilled, but could be transformed into new dreams. Having this ability to adjust, having fantasies for the future and being innovative might help them to overcome obstacles in forthcoming situations	Drömma om bättre framtid -Inte än med I resultat	Att anpassa sig till det nya livet	Få kraft till att hantera vardagen

**Bilaga 5 Articklarnas subtema**

<b>Artikel</b>	Att uppleva förändrade roller och ökat ansvar	Att uppleva försämrat psykiskt mående	Att uppleva försämrat fysiskt mående	Att uppleva brist på kunskap och information	Att uppleva brist på stöd från omgivning	Att känna brist på egen tid	Att känna ekonomiska utmaningar	Att finna stöd från omgivning	Att anpassa sig till det nya livssituation
Cameron m.fl. (2013)		<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>			<b>X</b>	
Gertrude m.fl. (2019)	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>			<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
Gosman-H & Dahlin-I (2012)	<b>X</b>	<b>X</b>			<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
Kitzmüller & Ervik (2015)	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>				
López-Espuela m.fl. (2018).	<b>X</b>	<b>X</b>				<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
Lu m.fl. (2019)	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>			
McCarthy & Bauer (2015)	<b>X</b>	<b>X</b>					<b>X</b>		<b>X</b>
Saban & Hogan (2012)		<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
Sundin m.fl. (2018)	<b>X</b>		<b>X</b>				<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
Tseng m.fl. (2015)	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
Wagachchige M.m.fl. (2018)	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>			<b>X</b>	<b>X</b>	