



**MALMÖ HÖGSKOLA**

Hälsa och samhälle

# UPPLEVELSER AV STROKE

En litteraturstudie om patienters och anhörigas  
upplevelser av följder, rehabilitering och  
hemgång

Rickard Nilsson  
Peder Mosvoll Enoksson

# Upplevelser av stroke

En litteraturstudie om patienters och anhörigas  
upplevelser av följder, rehabilitering och  
hemgång

Rickard Nilsson

Peder Mosvoll Enoksson

Nilsson, K R G & Enoksson, P M. Upplevelser av stroke. En litteraturstudie om patienters och anhörigas upplevelser av följder, rehabilitering och hemgång. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2003.

Stroke är en av de vanligaste funktionsnedsättande sjukdomarna. En större kunskap om de personliga upplevelsorna efter en stroke skulle kunna förbättra rehabiliteringen och relationer som inbegrips i denna. Syftet med den här litteraturstudien var att beskriva hur strokepatienter och dess anhöriga upplever följderna, rehabiliteringen och hemgången efter en stroke. Arbetet baseras på nio vetenskapliga artiklar och resultaten pekar på att patienters och deras anhörigas upplevelser kan påverkas positivt genom delaktighet och tydlig information.

*Nyckelord:* Anhöriga, hemgång, rehabilitering, stroke, upplevelse.

# Experiences of stroke

A literature review about patients and relatives experiences of consequences, rehabilitation and discharge

Rickard Nilsson

Peder Mosvoll Enoksson

Nilsson, K R G & Enoksson, P M. Experiences of stroke. A literature review about patients and relatives experiences of consequences, rehabilitation and discharge. *Examination paper in nursing science 10 credits*. Malmö University: Health and Society, Department of nursing science, 2003.

Stroke is one of the most common disabling diseases. A greater knowledge of the personal experiences after a stroke could improve the rehabilitation and the relations during the rehabilitation. The purpose with this literature review was to describe how strokepatients and their relatives experienced the consequences, rehabilitation and discharge after a stroke. This study is based on nine scientific articles and the results points out that patients and their relatives experiences can be positively influenced by participation and information.

*Keywords:* Discharge, experiences, rehabilitation, relatives, stroke.

# INNEHÅLL

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Epidemiologi	5
Patologi	6
Symtom	6
Behandling	6
Strokeenheter	7
Rehabilitering	7
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	8
METOD	9
Artikelsökning	9
Bearbetning och analys av artiklar	9
Sökschema	10
ARTIKELREDOVISNING	11
Artikel 1	11
Artikel 2	12
Artikel 3	14
Artikel 4	15
Artikel 5	16
Artikel 6	17
Artikel 7	19
Artikel 8	20
Artikel 9	21
RESULTAT	23
Patienters upplevelser av följderna efter en stroke	23
Anhörigas upplevelser av följderna efter en stroke	24
Patienters upplevelser av rehabiliteringen	24
Anhörigas upplevelser av rehabiliteringen	26
Patienters upplevelser av hemgången	26
Anhörigas upplevelser av hemgången	26
DISKUSSION	26
Metoddiskussion	26
Resultatdiskussion	27
Slutsatser	29
REFERENSER	30
BILAGA	32

# INLEDNING

Stroke är en mycket vanlig sjukdom som ofta leder till funktionsnedsättning. Det är därför ett väldigt kritiskt skede i livet när en anhörig drabbas av stroke. Situationen upplevs ofta som kaotisk (Forsberg-Wärleby, 2001). Den psykologiska påverkan av en stroke är enorm på grund av rädslan, osäkerheten och förlusten av kroppsfunktioner (Sundin, 2003).

Hur den praktiska vården för dessa personer skall gå till finns det mycket litteratur om. Däremot finns det inte så mycket skrivet om patienternas och anhörigas upplevelser.

En djupare förståelse för de personliga upplevelsorna genom mer kunskap kanske skulle kunna förbättra relationen mellan vårdgivare, anhöriga och vårdtagare ännu mer. Relationerna är viktiga vid hemgång då de drabbade kan känna sig övergivna (Ericsson, 2002). Relationerna kan också spela en roll i ansamlandet av motivation och känsla av stöd under rehabiliteringen. En välfungerande relation skulle kunna innebära att det blir lättare för vårdgivarna att stötta de drabbade bättre på det psykosociala planet som också kan vara ett behov (Ericsson, 2002).

Eftersom rehabiliteringen av strokepatienter blir bättre och fler kan bo hemma så innebär detta att det är viktigt att båda parterna är delaktiga i processen. Drygt hälften av alla patienter är beroende av hjälp från anhöriga, vilka är en mycket stor resurs (Socialstyrelsen, 2001).

Det innebär också att fler av strokepatienterna kan komma att söka för andra omvårdnadsproblem som inte direkt har anknytning till stroke. Men upplevelsorna och förståelsen av själva tiden runt händelsen, rehabiliteringen och hemgången finns kvar. Att sjuksköterskor och andra vårdgivare har en förståelse kring detta kan vara en värdefull kunskap för att kunna ge en anpassad omvårdnad.

## BAKGRUND

Detta avsnitt behandlar sjukdomsfakta, behandlings- och rehabiliteringsmöjligheter.

### **Epidemiologi**

Knappt 30 000 personer insjuknar i stroke i Sverige varje år. Det är bara en tredjedel av dessa som tillfrisknar (Infomedica, 2002).

Strokepatienter är den patientgrupp som upptar flest vårdplatser i Sverige. Tack vare kvalificerad vård har dödlighet och svår funktionsnedsättning efter stroke kraftigt minskat. Det är idag fler patienter som återgår till ett normalt liv efter en stroke (Ericsson, 2002).

Risken för att få en stroke ökar med stigande ålder. Medelåldern för insjuknande är ca 70 år. Endast ca 20 procent insjuknar innan 65 års ålder. Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken och den vanligaste orsaken till bestående invaliditet hos

vuxna (Apoteket, 1999). Riskfaktorer för stroke är hög ålder, hereditet, hypertoni, hjärtarytmier, klaffel, hjärtsvikt, ateroskleros, diabetes, högt serumkolesterol, rökning, högt alkoholintag och högt östrogenintag (Ericsson, 2002).

## Patologi

Stroke är en samlingsbeteckning för sjukdomar som uppstår till följd av en störning i hjärnans blodförsörjning. Andra benämningar är slaganfall, hjärnslag, cerebrovaskulär insult och cerebrovaskulär sjukdom (Infomedica, 2002).

En stroke är när hjärnvävnad drabbas av ischemi på grund av en cerebrovaskulär skada. Detta kan ske genom att en cerebral artär ockluderar eller genom en intracerebral blödning. Den arteriella ocklusionen kan uppkomma genom trombosbildning eller genom en emboli. Orsaken till hjärnskadans som uppkommer efter en stroke är främst ischemi och näringsbrist. Cellerna i infarktens centrum drabbas av nekros medan cellerna i omkringliggande område (penumbra) kan räddas (Ericsson, 2002).

85 procent av strokefallen beror på att en blodpropp har täppt till ett kärl i hjärnan. Detta gör att blodtillförseln till en del av hjärnan stryps. Eftersom hjärnan bara klarar sig några minuter utan syre leder detta till en hjärninfarkt. Endast 10 procent av strokefallen beror på en hjärnblödning och 5 procent beror på en subarachnoidalblödning (Infomedica, 2002).

## Symtom

Symtomen vid en stroke kan se olika ut beroende av vilken del av hjärnan som är drabbad och hur stort område som är skadat. De generella symtomen är yrsel, illamående, pares, känselbortfall och medvetandepåverkan. Vid pareser och känselbortfall är det motsatt sida som drabbas jämfört med hjärnskadans lokalisation (Ericsson, 2002).

Hjärnans vänstra hemisfär är hos högerhänta den dominerande sidan vad gäller finmotoriken. I vänstra hemisfären sitter även i de flesta fall språkcentrat. Funktioner som nyfikenhet, fantasifullhet och kreativitet finns här. Här produceras även positiva känslor. Om en stroke skadar vänster hemisfär drabbas oftast patienten av afasi och någon form av psykiska besvär så som depression. Hjärnans högra hemisfär är hos de flesta personer den icke-dominanta. Denna hemisfär styr en persons perceptionsförmåga. Övriga funktioner som höger hemisfär anses styra är försiktighet, sensualitet och den analytiska förmågan. Denna del av hjärnan anses även vara ansvarig för negativa känslor. Vid skador på höger hemisfär får patienten perceptionsstörningar (t ex neglect), bristande sjukdomsinsikt, bekymmerslöshet och omdömeslöshet (Ericsson, 2002). I de flesta fall är symtomen kraftigast direkt efter insjuknandet och förbättras sedan efter hand (Infomedica, 2002).

## Behandling

Om stroken är orsakad av en trombos eller en emboli ges koagulationsmotverkande medel så som waran, heparin och acetylsalicylsyra. En relativt ny behandlingsmetod är att ge trombolys. Detta måste dock göras inom tre timmar från symtomdebut.

I det akuta skedet sker en höjning av blodtrycket. Detta ger en förbättrad blodcirkulation i hjärnan. Därför ges inga blodtryckssänkande mediciner. För att öka blodets syremättnad ges ofta syrgas.

Vid risk för intracellulärt ödem i hjärnvävnaden ges osmotiskt diuretikum. Detta ges för att motverka inklämning.

För att minska hjärnskadans omfattning ges neuroprotektiva läkemedel, antioxidantia, kalciumflödeshämmare och lipidsänkande läkemedel. Feber ökar cellernas syreförbrukning och kan därför förvärra skadan. Därför behandlas feber snabbt med paracetamol. Även högt blodsocker förvärrar skadan.

För att förhindra ny kärlskada ges profylaktisk behandling. Framst görs detta genom att motverka riskfaktorer.

De kirurgiska ingrepp man kan göra är att rekonstruera carotiskärlen och att tömma intracerebrala hematom (Ericsson, 2002).

## **Strokeenheter**

Strokeenheter är speciella vårdavdelningar för strokepatienter. Här finns specialutbildad personal så som läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, kurator, psykiater, psykolog och dietist (Socialstyrelsen, 2000b).

På en strokeenhet är antalet dödsfall och utskrivningar till vårdboende 15 % lägre än en vanlig avdelning. 1998 hade 70 procent av Sveriges akutsjukhus en strokeenhet. På dessa sjukhus vårdades 70 procent av strokepatienterna på strokeenheten (Socialstyrelsen, 2000a).

Enligt socialstyrelsen bör alla strokepatienter erbjudas vård vid en strokeenhet. Att fortsätta bygga ut strokeenheterna är därför av hög prioritet inom strokevården (Socialstyrelsen, 2000b).

Att andelen patienter med behov av vårdboende sjunker är en stor kostnadsbesparing. Enligt SBU:s (Statens beredning för medicinsk utvärdering) beräkningar kan man spara minst 200 miljoner SEK per år genom att bygga ut fler strokeenheter (Socialstyrelsen, 2000a).

## **Rehabilitering**

Under de första månaderna efter en stroke förbättras de flesta strokepatienterna spontant. Rehabiliteringen som startar så snart som möjligt hjälper till att ge ännu större förbättring. Målet med rehabilitering är att minska patientens upplevelse av handikapp. Det är viktigt att patienten står i centrum och är delaktig i att sätta ut mål för rehabiliteringen (Ericsson, 2002).

Vårdteamet bör göra en vårdplan baserad på patientens individuella omvårdnads- och rehabiliteringsbehov. Det är viktigt att i så stor utsträckning som möjligt bevara patientens självbestämmande och oberoende. Detta bör göras då faktorer som motivation, egna intressen och önskemål påverkar rehabiliteringen. Både mål och delmål bör finnas under hela vårdkedjan och dessa skall prövas och omarbetas kontinuerligt (Socialstyrelsen, 2000b).

Några av målen med rehabiliteringen är att patienten skall klara sitt ADL (Aktiviteter i Dagliga Livet) så självständigt som möjligt och att patienten skall kunna återgå till sitt arbete om det är aktuellt. Rehabiliteringen inriktar sig först på att patienten skall klara av sin personliga hygien och klara kortare förflyttningar. Efter det är det dags att öka rörelseförmågan så att patienten klarar av längre förflyttningar. Ofta förläggs delar av rehabiliteringen till hemmiljön så att man kan identifiera speciella svårigheter som patienten upplever. Träningen kan då inriktas mot dessa svårigheter. När patienten tränas i ADL-funktioner skall han/hon uppmuntras till att försöka genomföra aktiviteterna själv.

Vårdpersonalens uppgift är att assistera, uppmuntra och stödja. Meningen med träningen är att "hitta" rörelsemönstret från tidigare inlärda funktioner. Detta är

lättare att göra än att lära in en funktion för första gången. Om patienten har en paretisk sida bör även den paretiska armen användas vid aktiviteter då detta stimulerar till nya nervimpulser (Ericsson, 2002).

Förutom att träna patienten att klara sin ADL är det också viktigt att under rehabiliteringen träna patienten att ta ansvar för sitt eget välbefinnande och sin egen hälsa. Om patienten har nedsatt ADL-förmåga är det även viktigt att patienten får prova ut och tränas att använda sig av tekniska hjälpmedel. En del i rehabiliteringen är att öka patientens självförtroende och det är viktigt att patienten känner sig trygg i vårdmiljön. Att närstående är medverkande i rehabiliteringsarbetet kan vara ett stort stöd för patienten. Det är även viktigt att personalen är uppmärksam på om patienten kan finna ett stöd i religionen under rehabiliteringen (Socialstyrelsen, 2000b).

Det finns en hel del olika rehabiliteringsteorier. En del kliniker använder sig endast av en sådan teori. Andra kliniker slår ihop flera olika teorier och formar sin egen rehabiliteringsmodell. Några av dessa teorier är PNF-metoden (proprioceptiv neuromuskulär facilitering) som utnyttjar muskelns inhabitation efter en kontraktion för att lösa spasticitet, Bobath-metoden som använder sig av kroppstyngden vid förflyttning, Brunnström-metoden som använder sig av tidigare inlärd reflexer för att aktivera den paretiska sidan (Ericsson, 2002).

Att genomleva en stroke medför många starka upplevelser på grund av funktionsnedsättningar och kognitiva förändringar. Patienterna kan uppleva det som om de balanserar på en våg, med hopplöshet som tynger ner och uppmuntran och empati lyfter upp. Ett uppmuntrande samtal med strokepatienten kan dämpa hopplösheten och öka motivationen (Ericsson, 1996).

## SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Vi vill ge en bild av strokepatienters och deras anhörigas upplevelser för att som sjuksköterska kunna ge förståelse och underlag för en bättre undervisande, stöttande, integrerande och bevarande funktion som sjuksköterska till strokedrabbade (Almås 2001).

Syftet med den här litteraturstudien är att ge kunskap om strokepatienters och deras anhörigas upplevelser i samband med stroke.

Vi har valt följande frågeställningar som kan belysa den komplexa situation som patienter och anhöriga får genomgå:

### 1. Hur upplever strokepatienten:

- ?? Följderna efter stroke?
- ?? Rehabiliteringen?
- ?? Hemgången?

### 2. Hur upplever anhöriga till strokepatienter:

- ?? Följderna efter stroke?
- ?? Rehabiliteringen?
- ?? Hemgången?



# METOD

Denna studie är en litteraturstudie. Till introduktion och bakgrund använde vi oss av kurslitteratur, vetenskapliga artiklar, Socialstyrelsens- och Infomedicas hemsida. Svaren till våra frågeställningar sökte vi i vetenskapliga artiklar.

## Artikelsökning

Eftersom vi bestämt oss för att beskriva upplevelser av stroke, koncentrerade vi oss på kvalitativa artiklar. Vi diskuterade fram några möjliga sökord och sökte sedan fram de korrekta Mesh-termerna på PubMeds Meshdatabas. Artiklarna vi fann, hade ofta undermåliga abstracts och svarade oftast inte på ifall de skulle kunna vara av intresse för denna litteraturstudie. Vi bestämde oss därför att inte beställa artiklar, förutom om vi inte hittade tillräckligt med material från Internet. Sökning av artiklar har gjorts på databaserna PubMed, Cinahl, Elin och American Heart Association. Den senare har en egen databas för strokerelaterade artiklar som vi upptäckte via en artikellänk på PubMed. Vi valde att endas begränsa två av sökningarna till fem år eftersom övriga sökningar hade ett överskådligt antal träffar utan denna begränsning. I sökningarna utan tidsbegränsning, hade vi ändå i åtanke att endast använda oss av aktuell litteratur.

Då vi inte fann några nya artiklar på Cinahl har vi valt att inte ta med dessa sökningar i sökschemat (tabell 1). Vi gjorde också andra sökningar med olika kombinationer av sökorden i tabell 1 utan resultat av intresse.

## Bearbetning av artiklar

När insamlingen av materialet var klart, delade vi upp artiklarna mellan oss för granskning och referatskrivning. Sedan referaten blivit skrivna träffades vi och skiftade artiklar med tillhörande referat för kontroll och diskussion. Efter referatdiskussionerna delades artiklarna upp ännu en gång för resultatskrivningen. Resultaten diskuterades, kontrollerades och sammanfogades till sammanhängande text.

En sammanfattning av artikelgranskningarna finns i bilaga 1. Artiklarna har granskats utifrån vetenskaplighet enligt Polit, Beck och Hunglers (2001) kriterier vilka är:

*Titeln* skall bestå av max 15 ord. Kvalitativa studier brukar ta med det centrala fenomenet och undersökningsgruppen i sin titel. I kvantitativa studier brukar de beroende och oberoende variablerna och populationen finnas med.

*Abstractet* är en kort sammanfattning på 100-200 ord. Det brukar beskriva forskningsfrågan, metod, resultat och nytta.

*Introduktionen* skall sätta in läsaren i problemet och förklara det centrala fenomenet eller variablerna. Här finns även syfte/frågeställning eller hypotes, översikt över relaterad litteratur, den teoretiska ramen och nödvändigheten med studien beskrivs.

*Metoddelen* beskriver hur forskarna har gått tillväga med studien. Här brukar man beskriva urval, forskningsdesign, datainsamling, genomförande och dataanalys.

*Resultatet* är en presentation av de fynd som har gjorts under studien. Kvantitativa studier brukar sammanställa sina resultat med hjälp av statistik och kvalitativa studier med hjälp av teman.

*Diskussionen* innehåller de egna slutsatser som författarna har dragit om studiens mening och innebörden av fynden. Här beskriver även författarna hur de har

tolkat resultaten. Studiens begränsningar skall även tas upp till diskussion i detta stycke.

*Referenslistan* skall ange de artiklar, böcker och annat material som författarna har använt sig av, på ett sådant sätt att läsaren kan finna litteraturen.

*Tabell 1.* Sökschema.

<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Hämtade artiklar</b>	<b>Använda artiklar</b>
<b>PubMed</b>			
Cerebrovascular accident (MeSH) 2003-09-19	24339	0	0
Cerebrovascular accident AND Family (MeSH) Limits:19+, English, Human, Only abstract 2003-09-19	110	5	1
Cerebrovascular accident AND Spouses (MeSH) Limits:19+, English, Human, Only abstract 2003-09-19	9	0	0
Cerebrovascular accident AND Qualitative Research (MeSH) Limits:19+, English, Human, Only abstract 2003-09-19	5	0	0
Cerebrovascular accident AND Rehabilitation (MeSH) Limits:19+, English, Human, Only abstract 2003-09-19	596	0	0
Cerebrovascular accident AND Rehabilitation AND Family (MeSH) Limits:19+, English, Human, Only abstract 2003-09-19	16	0	0
Stroke AND Spouses Limits: 19+, 5 years, English, Human 2003-09-19	32	1	0
Experience of stroke rehabilitation 2003-12-05	237	2	1
Experience of stroke rehabilitation Limits: 5 years, English, Human	106	3	3
<b>Elin</b>			
Stroke AND Qualitative 2003-09-20	33	5	4
<b>American Heart Association</b>			
Stroke AND Spouses 2003-11-14	177	5	0
Stroke AND Qualitative 2003-11-14	555	0	0
Stroke AND Qualitative AND Family 2003-11-14	166	0	0

# ARTIKELREDOVISNING

Under denna rubrik presenterar vi referat på de artiklar som vi har använt oss av för att svara på våra frågeställningar.

## **Artikel 1**

Titel: Investigating recovery from stroke: a qualitative study

Författare: G. Dowswell, J. Lawler, T. Dowswell, J. Young, A. Forster, J. Hearn.

Publikationsår: 2000

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing

### *Introduktion*

Denna studie är gjord för att komplettera en tidigare gjord kvantitativ studie. Författarna till den här studien skriver att erkännandet ökat för hur komplex återhämtningen efter en stroke kan vara. Sjukvården är inte fullt medveten om hur patienter och vårdgivare upplever en stroke. Det finns även problem i att mäta hur hälsovården påverkar återhämtandet efter en stroke. Mycket av forskningen kring återhämtandet efter en stroke är kortsiktiga kvantitativa studier, vilket leder till kortsiktiga hälsovårdsinsatser koncentrerade på fysisk funktionsrehabilitering. Författarna menar att det finns ett behov av att inkludera känslomässiga och sociala dimensioner i återhämtningsprocessen. Att uppleva en stroke kan vara förödande för patienten och dennes familj. Det kan innebära svåra fysiska, psykiska och sociala konsekvenser. En del andra forskare menar att det saknas överensstämmelse mellan den fysiska och den psykosociala rehabiliteringen. Strokepatienter med god återhämtning av den fysiska förmågan kan trots det ha ett lågt socialt engagemang. Strokepatientens känslor är beroende av både den fysiska återhämtningen och den sociala anpassningen. Vidare är patientens och vårdgivarens känslor beroende av varandra. Syftet med den här studien var att ge en mer detaljerad beskrivning av de psykosociala svårigheter som en stroke medför och att belysa fördelarna med att använda sig av en kvalitativ dimension som ett komplement till en kvantitativ studie.

### *Metod*

Urvalet bestod av 30 strokepatienter och 15 vårdgivare. Intervjuerna utfördes i deras egna hem. Man valde att använda sig av semistrukturerade intervjuer då dessa ger en viss kontinuitet i de olika intervjuerna men tillåter ändå att man utforskar områden som är speciellt viktiga för intervjuobjektet. Patienterna och deras vårdgivare intervjuades var för sig. Information samlades in från patienterna och vårdgivare med inriktning på påverkan av stroke, service, uppfattning av rehabiliteringsprocessen och hinder för återhämtning. Data skrevs ut och analyserades för att lyfta fram mönster i svaren.

### *Resultat*

Både patienter och vårdgivare diskuterade strockens påverkan i relation till deras liv innan stroke eller i vissa fall i förhållande till andra personer som drabbats av stroke. Hur en stroke påverkade var därför relativt till en annan tidpunkt eller en annan individ. Framsteg i återhämtningen var därför inget absolut utan definierades av personen beroende på tidigare förmågor och sociala roller. Patienterna och vårdgivare såg inte heller de fysiska, känslomässiga och sociala delarna av livet som separata delar utan som en helhet. Alla patienter menade att

deras liv hade förändrats. En del använde ord som förstört och ödelagt och en del sade sig hellre vara döda. De sociala rollerna och självuppfattningen ändrades. Många kände sig hjälplösa och frustrerade. Det är en stor skillnad mellan att vara en tillfällig börda för anhöriga och en permanent börda. Det sociala livet hade klart försämrats jämfört med innan stroke. Många patienter kände sig obekväma med funktionshinder, skämdes och ville inte belasta sina vänner. När patienterna fick stroke föreställde de sig att de skulle bli helt återställda. Detta gjorde det svårt att acceptera en viss funktionsnedsättning efter stroke.

### *Diskussion*

Flera personer har oberoende av varandra analyserat materialet för att öka tillförlitligheten. Författarna menar att fynden man har gjort stärker flera tidigare studier. För många familjer representerar stroke ett avbrott från det tidigare livet. För personerna som deltog i studien var konsekvenserna av stroke svåra och uppfattades som väldigt negativa. Författarna påpekar dock att det är svårt att urskilja strokens påverkan på livet från det naturliga åldrandet och andra faktorer som påverkar livet.

### **Artikel 2**

Titel: Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home

Författare: Ireen M. Proot, Harry F.J.M Crebolder, Huda Huijer Abu-Saad, Ton H.G.M Macor, Ruud H.J Ter Meulen

Publikationsår: 1999

Tidskrift: Patient Education and Counseling

### *Introduktion*

De äldre strokepatienterna i Nederländerna med ansevärd handikapp efter sjukhusvistelsen blev ofta inskrivna på vårdhem. Vid inskrivningen minskade oftast autonomin. Detta skedde eftersom både fysiska förmågor och livsplaner plötsligt blev förändrade. Patienten och familjen arbetade tillsammans med vårdpersonalen för att återhämta försvunna färdigheter och anpassa sig till handikappen. Arbetet gjordes för att öka patientens autonomi och underlätta för hemgången till det egna hemmet eller äldreboende. Trots detta uppstod ofta problem vid utskrivningen. Den nederländska organisationen "Samen Verder" kallade det ett "svart hål". Den menade att patienterna inte vet hur de skulle leva sina liv när de kommer hem. Detta hade skapat en hel del frågor om vårdpersonalens och familjens roll vid arbetet för att underlätta utskrivningen. Syftet blev därför att identifiera de områden som behövde speciell uppmärksamhet gällande patientens autonomi under olika faser i rehabiliteringsprocessen, göra rekommendationer hur strokepatienter bäst kunde förberedas inför hemgången samt att identifiera underlättande eller försvårande omständigheter för patientens självständighet på vårdhem.

### *Metod*

Forskarna använde grounded theory i sin studie för att utforska patienternas upplevelser och behov. Själva studien utfördes på stroke-rehabiliteringsavdelningar på tre vårdhem belägna i Limburg, Nederländerna. Patienter inkluderades om de kunde kommunicera, var nederländare, pratade nederländska, om deras mål var att skrivas ut till det egna hemmet eller äldreboende och om studien inte skulle vara för krävande. 22 patienter kontaktades och alla gav sitt medgivande. 58 intervjuer gjordes varav 20 vid

utskrivningen och det var dessa 20 som användes i den här artikeln. Det var tolv män och åtta kvinnor i åldrar mellan 50 till 85 som deltog. Intervjuerna var öppna, varade i genomsnitt i 45 minuter och gjordes precis innan utskrivningen. Data analyserades sedan med den ”konstant komparativa metoden” beskriven av Strauss och Corbin.

### *Resultat*

Resultatet delades upp i två huvudkategorier, ”Patientfaktorer” och ”Miljöfaktorer”. Patientfaktorerna handlade om patientens tillstånd och strategier för att handskas med situationen. När patienten började vänja sig vid sitt nya tillstånd ökade samtidigt deras självförtroende medan osäkerhet försvårade för en självständighet. Att få ta eget ansvar, vara självsäker och kunna sätta saker i perspektiv sade patienterna underlätta för att kunna bli självständiga. Även att vara delaktig i beslut ansågs vara bra, fastän vissa menade att det var för mycket begärt om det inte bara handlade om vila och dylikt.

Under miljöfaktorer tar författarna upp vårdpersonalens och familjens strategier för att kunna hantera situationen samt hur själva boendet ter sig. Patienterna märkte tydligt hur personalens bemötande ändrades under rehabiliteringens gång, från att alltid vara där för dem till ett mer avslappnat sällskap. Detta upplevde patienterna som mycket positivt. De menade dock att detta måste ske samtidigt som tydlig information, förberedelse för hemgång och mycket respekt ges. Uppmärksamhet och lagarbete hos personalen underströks av de flesta patienter eftersom det annars leder till förvirring och dåligt självförtroende. När det gäller familjens strategier var det praktiska och känslomässiga stödet viktigt. Det instrumentella stödet gjorde att hembesöken kunde göras längre och underlättade för patienten att vänja sig vid den nya situationen. När familjen var överbeskyddande hindrade det den positiva utvecklingen, men täta besök och organisation av aktiviteter som patienten tycker om hjälpte dem. På vårdboendet tyckte patienterna att det var för lite utrymme för privatliv och aktiviteter de själva tyckte om. Alla rutiner hindrade patientens egna behov och planering.

### *Diskussion*

I artikelns diskussion betonas att vårdpersonalens agerande i stor grad påverkar patienternas upplevelse av rehabiliteringen. Uppmärksamhet, skraddarsydda ingripanden och respektfull dialog underlättar för patienten att bli mer självständig och delaktig i behandlingen.

Vidare anges att patienterna verkar ge varandra information och stöd vilket kan ha minskat deras osäkerhet och således också underlättat för självständighet.

Författarna diskuterar också huruvida ett ”överskott” av emotionellt och socialt stöd, dvs överbeskyddande, begränsar patienten i sitt arbete för självständighet. Alla rutiner samt brist på möjlighet till avskildhet och välkända aktiviteter verkade hindra patienterna att vänja sig vid de aktiviteter de kommer att få göra i hemmet, vilket kan motverka en gradvis övergång från vårdhemmet till utskrivningsmiljön. Omvänt kan en utmanande omgivning på patienternas initiativ och ansvar förbättra resultatet av rehabiliteringen om man samtidigt stimulerar patienten att öva på all dagliga göromål.

I studien kunde inga kliniska eller demografiska karakteristika påvisas som påverkade innehållet i självständigheten, strategier eller upplevelser av självständigheten.

### **Artikel 3**

Titel: Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation

Författare: N. MacLean, P. Pound, L. Wolfe, A. Rudd

Publikationsår: 2000

Tidskrift: British Medical Journal

#### *Introduktion*

Rehabiliteringspersonal menar ofta att patienternas motivation spelar en viktig roll för rehabiliteringens utgång. Detta trots bristen på en gemensam förståelse för termen motivation. Det mesta av litteraturen presenterar en beskrivning av motivation som ett personlighetsdrag, utan något som helst underlag eller empirisk analys. I en del litteratur betonas att strokepatienters motivation ökar om de delar ideologi med rehabiliteringen. Andra forskare menar dock att patienter med samma ideologi som rehabiliteringen bara får mer uppmärksamhet av personalen. Dessa studier utforskar inte attityderna och uppfattningarna som associeras med motivation. Om motivation påverkar utgången av rehabiliteringen måste dess natur utforskas för bättre förståelse.

Syftet med denna studie var att utforska attityder och uppfattningar hos patienter med hög respektive låg motivation för rehabilitering.

#### *Metod*

Som metod har man använt sig av semistrukturerade intervjuer som utförts vid patientens säng. Urvalet bestod av strokepatienter som rehabiliterades på en strokeenhet. Fjorton patienter hade enligt personalen hög motivation och åtta hade låg motivation. Patienter med svåra språkproblem eller med medicinska tillstånd som påverkade engagemanget i rehabiliteringen exkluderades. Efter nio månaders datainsamling började kategorier som framkommit under insamlandet att upprepa sig. Därför avbröts datainsamlingen. Data analyserades för att få fram teman och övergripande kategorier.

#### *Resultat*

Patienterna med hög motivation tyckte att rehabilitering spelade en viktig roll i deras återhämtning och att de var tvungna att anstränga sig för att få någonting ut av det. Lågt motiverade patienter tyckte att de bara kunde vänta på att återhämta sig. Det var endast lågt motiverade patienter som inte förstod meningen med rehabiliteringsövningarna. Många högt motiverade patienter påstod sig förstå strokesjuksköterskornas roll i rehabiliteringen. Däremot gjorde inte de lågt motiverade detta. De flesta av de högt motiverade patienterna såg sambandet mellan oberoende i det dagliga livet och framsteg i rehabiliteringen. Detta samband såg inte de lågt motiverade. En del patienter tog upp saker som påverkade deras tro på rehabilitering. Anhöriga och personal var överbeskyddande och fick patienterna att känna sig dumma och inkapabla. Patienterna jämförde sig själva med andra patienter som lyckades bättre med återhämtningen. Högt motiverade patienter tyckte att information från personalen ökade deras motivation. Det hjälpte dem att ta en aktiv del i rehabiliteringen. Lågt motiverade patienter förstod inte informationen och var rädda för att säga emot personalens "beslut". De tyckte också att de fick olika budskap från de olika yrkeskategorierna. Nästan alla patienterna hade som högsta mål att lämna sjukhuset.

### *Diskussion*

I diskussionen tar författarna upp studiens för- och nackdelar. De understryker också vikten med att informera patienterna om rehabiliteringen på ett sådant sätt att de förstår. Det är väldigt viktigt att personalen inte ger olika besked om vad som förväntas av patienten under rehabiliteringen då detta kan vara förvirrande. Att sätta sig in i de faktorer som kan påverka motivationen förhindrar synen att bristen på motivation endast är patientens eget fel. Det kan få negativa effekter på engagemanget i rehabiliteringen att se på motivation som en personlig egenskap.

### **Artikel 4**

Titel: Towards a greater understanding of the experience of stroke: Integrating quantitative and qualitative methods

Författare: P. Clarke

Publikationsår: 2003

Tidskrift: Journal of Aging Studies

### *Introduktion*

Detta är en studie där man har använt sig av både kvantitativa och kvalitativa metoder.

Stroke drabbar oftast äldre och kan ge svåra kroniska funktionsnedsättningar. Dessa funktionsnedsättningar kan påverka välbefinnandet hos äldre personer. En del individer verkar dock kunna anpassa sig bättre efter sina handikapp och behålla en känsla av tillfredsställelse även efter en stroke. Andra individer blir helt förkrossade.

Syftet med studien var att undersöka de faktorer som påverkar välbefinnandet efter en stroke.

### *Metod*

Författarna har först använt sig av en kvantitativ metod för att hitta mönster och samband gällande välbefinnande efter stroke. Sedan har man tillämpat en kvalitativ metod för att förklara orsakerna till de identifierade mönstren. I den kvantitativa delen har man hämtat data från en tidigare studie, Canadian Study of Health and Aging. I studien svarade 5395 personer över 65 år på en enkät med frågor om välbefinnande. Av dessa hade 339 haft en stroke. Då endast 282 av de 339 personer som haft en stroke hade komplett ifyllda enkäter är det dessa personers data som denna studiens kvantitativa del bygger på. Data analyserades sedan för att få fram möjliga samband mellan välbefinnande och andra variabler. I den kvalitativa delen gick det inte att använda sig av nämnda population. Man försökte dock hitta ett urval som var så likt den kvantitativa delen som möjligt. Resultatet blev åtta personer över 60 år som nyligen varit inlagda på sjukhus i Toronto på grund av stroke. En intervjuguide togs fram baserad på de fynd som kommit fram i den kvantitativa delen. Öppna, djupgående intervjuer gjordes sedan med strokepatienterna i deras hem. Data analyserades sedan för att få fram teman.

### *Resultat*

Enligt den kvantitativa delen var fysiska och kognitiva handikapp efter en stroke associerade med lägre känsla av välbefinnande. De strokepatienter som behövde mer hjälp med ADL angav en signifikant lägre grad av personlig tillväxt, kontroll och positiva relationer. Likaså angav de personer med sämre kognitiv förmåga en lägre känsla för mening med livet. De strokepatienter med lägre självuppskattad hälsa hade även en lägre känsla av kontroll och acceptering av den egna situationen. Det fanns ett samband mellan sociala kontakter och välbefinnande.

De patienter som var nöjda med sitt sociala stöd hade en högre grad av kontroll, positiva relationer och acceptering av den egna situationen. Utbildning spelade också en roll i välbefinnandet. Längre utbildning gav en större känsla av personlig tillväxt, mening med livet och kontroll.

I den kvalitativa delen av studien svarade alla intervjuobjekten att stroke hade förändrat deras liv på många olika sätt. Men det var inte alla som hade fått försämrat välbefinnande till följd av stroke. I vilken utsträckning stroke påverkar välbefinnandet är enligt studien beroende på hur funktionsnedsättningarna påverkar personens känsla av identitet och hur personen klarar att anpassa sig efter sina handikapp. När någon av strokepatienterna till följd av sina handikapp hindrades att utföra sådana aktiviteter som var en viktig del av personens identitet försämrades välbefinnandet markant. De patienter som kunde anpassa sig till följderna efter sin stroke kunde dock bevara sin känsla av välbefinnande. Alla intervjuobjekten såg rehabilitering som mycket viktigt för att komma över sina funktionsnedsättningar och lära sig nya förmågor. Även i den kvalitativa delen av studien var utbildning viktigt för välbefinnandet. Tidigare utbildning hjälpte patienterna att handskas med och anpassa sig efter sina handikapp. Socialt stöd var också viktigt för att kunna handskas med livet efter en stroke och förmågan att anpassa sig försämrades av brist på socialt stöd.

### *Diskussion*

Författaren poängterar att den kvantitativa delen pekar på att fysiska och kognitiva handikapp försämrar välbefinnandet. Den kvalitativa delen däremot pekar i högre grad mot att det är hur dessa handikapp påverkar självbilden som är avgörande för välbefinnandet. Den kvalitativa delen av studien förklarar hur de fysiska och kognitiva handikapperna kan påverka välbefinnandet. Förmågan att anpassa sig visade sig i den kvalitativa delen också vara viktig för att hindra handikappens negativa effekt på välbefinnandet. I båda delarna av studien framkom att utbildning var viktigt. Utbildningen kunde användas i anpassningen till de funktionsnedsättningar som var en följd av stroke. Även socialt stöd visade sig vara viktigt för välbefinnandet.

### **Artikel 5**

Titel: Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery

Författare: J. Lawler, G. Dowswell, J. Hearn

Publikationsår: 1999

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

### *Introduktion*

Målsättning har länge ansetts vara en hörnsten i en effektiv rehabilitering. Litteraturen som finns handlar om allt mellan själva konceptet målsättning till praktiska råd om användningen av mål i omvårdnadsprocessen. Klassificeringen av mål är dock inte generellt överenskommen. Dynamiken om hur mål blir till i klinisk verksamhet har heller inte blivit adekvat beskrivet. En inblick i målsättningsprocessen behövs därför från både den erfarna praktikern och patientens synvinkel. Således blev syftet med den här studien att sörja för en bättre förståelse om specialistsjuksköterskans del i målsättandet, samt problem och intresse hos strokepatienten och vårdgivaren under året efter stroke.



### *Metod*

Studien bygger på en kvantitativ studie om sjuksköterskans åtgärder.

Data till den här studien samlades in genom semistrukturerade intervjuer med 30 patienter och 15 vårdgivare inom 3 månader efter den kvantitativa analysen. Mer data hämtades i journaler som de aktuella sjuksköterskorna hade skrivit samt från intervjuer med sjuksköterskorna.

En grounded theory ansats användes för att kategorisera data i tema och undersöka likheter och skillnader.

### *Resultat*

Specialistsjuksköterskan försökte forma en effektiv relation med och samla information från patienten för att göra en bedömning. Sjuksköterskan ställde generella frågor som täckte många olika aspekter och fokuserade sen in på specifika områden som var relevanta för ett tillfrisknande för patienten.

Patienterna hade lättare för att prata om hopp än förväntningar. Skillnaden mellan de här två lyfte fram verkligheten om deras egen situation, vilket kunde vara smärftfullt för vissa av patienterna.

Vissa av sjuksköterskorna ville inte använda ordet ”mål” eftersom detta inte kunde spegla mångsidigheten av arbetet. Andra sa att det kunde vara ganska orealistiska mål som patienterna ville ha.

Patienterna tänkte mer på vad de ännu inte kunde göra istället för vad de hade uppnått. De jämförde med livet innan stroke, medan sjuksköterskorna jämförde med deras funktioner efter stroke innan rehabiliteringen.

Brist på ork, ovillighet, osäkerhet, förlägenhet och rädsla uttryckte patienterna som hinder för att återgå till sina gamla vanor och beteende fastän de hade gjort stora fysiska framsteg.

### *Diskussion*

Artikeln nämner andra studier och diskuterar nyttan av målinriktad omvårdnad.

Problematiken runt att sätta upp ömsesidigt bestämda mål och skillnaden på synen av framsteg sjuksköterskor och patienter lyfts fram och diskuteras.

Sjuksköterskor, patienter och vårdgivare gör inte samma jämförelser.

Under rubriken ”Conclusions” lyfter författarna fram att en av sjuksköterskornas främsta arbetsuppgifter består i att utveckla och underhålla en motivation hos patienten. De föreslår också att de fem kategorierna används i målsättningsarbetet för att bättre klargöra förväntningar och ansvar för alla som är inblandade.

### **Artikel 6**

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

Författare: M. Bendz

Publikationsår: 2003

Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science

### *Introduktion*

Enligt WHO (Världshälsoorganisationen) skall rehabiliteringen fokuseras på patientens egna mål och planeras tillsammans med patienten. Rehabiliteringen blir då en process i vilken patienten och vårdpersonalen kommer överens om relevanta mål och aktiviteter för den individuella patienten. Rehabiliteringen efter en stroke innebär en lång period med träning och återhämtning. Många av dem som drabbas av stroke blir aldrig helt återställda. De flesta strokepatienter är äldre, men 20 % är under 65 år. Yngre patienter har en bättre prognos men återgången till deras

tidigare liv efter en stroke är mycket mer omfattande än för äldre patienter. Många av de yngre patienterna arbetar fortfarande och en del har ansvar för andra familjemedlemmar. Den mesta forskningen som gjorts om rehabiliteringsprocessen efter en stroke är gjord utifrån vårdpersonalens perspektiv, hur de planerar, genomför och utvärderar patientens rehabilitering. En del studier visar att patientens syn på rehabilitering inte alltid stämmer överens med vårdpersonalens syn.

Syftet med den här studien var att belysa hur personer som drabbats av stroke innan 65 års ålder och deras vårdpersonal förstår innebörden av en stroke och rehabiliteringen som följer.

### *Metod*

I den här studien har man använt sig av en fenomenologisk metod. Studiens urval bestod av 15 patienter som drabbats av stroke innan 65 års ålder, kunde uttrycka sig verbalt och vårdades på ett svenskt sjukhus under samma år. Alla i urvalsgruppen hade återvänt till sina hem efter tre månader på sjukhus. Data bestod av intervjuer med urvalsgruppen och journalanteckningar gjorda av vårdpersonalen under det första året efter deras stroke. Patienterna intervjuades med öppna frågor, oftast i deras egna hem. Första intervjun gjordes tre månader efter att patienten skrivits in på sjukhuset. Andra intervjun gjordes sex månader efter inskrivning och en tredje intervju gjordes ett år efter inskrivning med de patienter som fortfarande krävde behandling sex månader efter inskrivning. Data analyserades för att finna hur varje person förstod innebörden med att drabbas av stroke och de följande aktiviteterna som ingår i rehabiliteringsprocessen.

### *Resultat*

Tre kategorier och en rad underkategorier presenteras. Den första kategorin handlar om att alla var mycket intresserade av orsaken och karaktären av stroke. Patienterna ville veta exakt vad som hade orsakat deras stroke för att kunna förebygga ytterliggare en stroke. De ägnade mycket tid åt att fundera över detta och drog en hel del egna slutsatser. Vårdpersonalen beskrev försvagningarna efter stroke och en tänkbar orsak. De skrev ingenting om prognosen eller om patienternas framtida liv. Den andra kategorin handlar om en persons förlust av normala funktioner efter en stroke. Många av patienterna kände att de hade förlorat kontrollen över sina liv. De var rädda för att drabbas av en ny stroke och vågade därför inte göra vissa saker, även fast de var kapabla att utföra dem. Patienterna tyckte också att de inte kunde kontrollera sina kroppar och att deras huvud ”inte hängde med”. De hade svårt att koncentrera sig, behålla kunskap och minnet hade försämrats. Detta påverkade deras dagliga liv och deras försök att skapa sig ett framtida socialt liv. Efter att ha drabbats av stroke kände sig patienterna väldigt trötta. De kunde därför inte planera någonting för nästa dag och fick avstå från viktiga sociala sammankomster. De ville därför inte tillbaka till en stressig arbetsplats, resa utomlands eller göra upp planer för framtiden. Det verkade dock inte vara någon av patienterna som visste vilka riskfaktorer som var relevanta och ingen gjorde någonting för att minimera dessa riskfaktorer. Vårdpersonalen var mest intresserad av vilka symtom patienterna hade och vilka funktioner som hade försämrats. De fokuserade inte alls på sociala och känslomässiga problem. Potentiella riskfaktorer togs upp i journalerna, men det fanns inga anteckningar om strategier för att hjälpa patienterna att reducera dessa riskfaktorer. Den tredje kategorin handlar om att den fysiska träningen är den enda vägen till återhämtning. Rehabiliteringen efter stroke inriktades helt på fysisk träning. Träningen sågs ofta som det enda sättet att bli bättre, oberoende av

vilka problem stroke hade medfört. Målen med aktiviteterna skiljde sig dock åt. En del patienter hade som mål att komma tillbaka till sina tidigare sociala roller, medan andra patienter hade som mål att hitta nya sociala roller och undvika de krav som deras tidigare sociala roller hade medfört. Vårdpersonalens mål med träningen var att öka patienternas funktioner.

### *Diskussion*

Enligt författaren såg vårdpersonalen problemen ur ett biomedicinskt synsätt medan patienternas synsätt hade biomedicinsk, social och psykologisk karaktär. Författaren menar dock att om man hade intervjuat vårdpersonalen om varje patients situation och rehabilitering, hade man fått information mer lik den som patienterna gav. Det finns både externa och interna regler om vad som skall och inte skall dokumenteras. Rehabiliteringsprocessen skall bygga på en förståelse mellan patient och vårdpersonal för relevanta mål och aktiviteter. Denna studie visade att patienter och vårdpersonal hade olika syn och förväntningar på målsättningar och rehabilitering.

### **Artikel 7**

Titel: Frustrated and invisible – younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process

Författare: J. Röding, B. Lindström, J. Malm, A. Öhman

Publikationsår: 2003

Tidskrift: Disability and Rehabilitation

### *Introduktion*

Majoriteten av personer som drabbas av stroke är äldre. En nyligen gjord studie visar dock att personer som drabbas av stroke innan 75 år ökar, 20 % är under 65 år och 5 % är under 45 år.

En fråga som tagits upp i tidigare forskning är om yngre strokepatienter tas i åtanke under planeringen och genomförandet av rehabilitering. Yngre strokepatienter borde vara förmögna att utföra sina förpliktelser gentemot arbete och familj efter rehabilitering. Det är bara en liten del av de yngre strokepatienterna som återgår till heltidsarbete. Ospecifika symtom så som huvudvärk, trötthet, irritabilitet, oro och minnessvårigheter är anledningar till att de inte kan återvända till sitt arbete. På grund av att doktorer och vårdpersonal fokuserar på funktionsnedsättningar kan sådana symtom lätt bli ignorerade. Syftet med den här studien var att beskriva hur yngre strokepatienter upplevt rehabiliteringen och tiden efter stroke och att ta fram en hypotes om deras livssituation.

### *Metod*

Författarna använde sig av djupgående intervjuer med fem yngre strokepatienter. Urvalet bestod av tre män och två kvinnor. De var mellan 37 och 54 år, bodde i norra Sverige och hade varit anställda innan de fick en stroke. Det var ungefär två år sedan de fick sin stroke och alla kunde kommunicera. Författarna använde sig av en intervjuguide och alla intervjuobjekt utom en intervjuades i sina hem. För analys av data använde sig författarna av grounded theory.

### *Resultat*

Resultatet presenteras som två kategorier. Den första kategorin handlar om att informanterna upplevde en väldig trötthet. Denna trötthet påverkade deras liv i stor utsträckning. Det gjorde att de inte kunde jobba heltid och påverkade också

deras familje- och sociala liv negativt. Tröttheten resulterade i en oförmåga att engagera sig i det dagliga livet. De två kvinnorna i urvalsgruppen tyckte att kraven som ställs på en kvinna är svåra nog att bemästra utan kognitiv nedsättning. Kvinnorna tyckte att tröttheten gjorde att de inte kunde ta hand om hem och barn. Männerna i studien var mer oroliga för den ekonomiska biten. Den andra kategorin handlar om hur patienterna upplevde rehabiliteringen. Patienterna hade ingen riktig förståelse för rehabiliteringsprocessen. De kände sig inte riktigt delaktiga. Alla informanterna tyckte att det fanns en stor brist på information. Deras behov tillgodosågs inte på ett bra sätt. En del tyckte att de fick för mycket ansvar och andra tyckte att ingen lyssnade på deras behov. Bristen på information resulterade i en känsla av att bara sitta och vänta på att saker skulle hända. Eftersom informanterna inte hade några synliga handikapp var de väldigt oroliga för att omgivningen inte skulle förstå dem. Patienternas unga ålder påverkade upplevelsen av rehabiliteringen. De hade inget gemensamt med övriga patienter och rehabiliteringsprocessen hade inte deras behov i åtanke. Informanterna tyckte inte att vårdpersonalen förstod deras dagliga behov och vad deras problem egentligen var.

### *Diskussion*

Enligt författarna visar den här studien att yngre strokepatienter upplevde stor frustration. Anledningen till den här frustrationen var trötthet, brist på deltagande, brist på åldersbaserad rehabilitering och könsrollsförväntningar. I den här studien var trötthet den största anledningen till att patienterna inte kunde återvända till ett heltidsarbete. Enligt författarna är arbete en viktig del av livet och man bör därför fråga sig vilken psykologisk påverkan man får av att inte kunna jobba heltid. Tröttheten medförde också att patienterna inte kunde engagera sig i det dagliga livet.

Den här studien pekar på att de psykologiska aspekterna inte togs med i rehabiliteringen av yngre strokepatienter. Den pekar också på att rehabiliteringen inte var åldersbaserad och att dessa yngre strokepatienters behov inte tillgodosågs.

### **Artikel 8**

Titel: Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving.

Författare: S.M. Kerr, L.N. Smith

Publikationsår: 2001

Tidsskrift: Clinical Rehabilitation

### *Introduktion*

I Storbritannien där studien gjordes bedöms att 80 % av strokepatienterna bor ute i samhället ett år efter stroke och att en tredjedel av dessa är beroende av en informell vårdgivare. När bördan för vårdgivarna är stor, finns en risk att deras hälsa försämras och då också kvalitén på stödet till strokepatienten. Trots all forskning om bördan av att ta hand om en strokepatient, finns det väldigt lite forskning om de informella vårdgivarnas behov. Syftet med den här studien är att ge vårdgivarna en röst och presentera information som vårdpersonal kan inlemma i sin kliniska praktik.

### *Metod*

Med den lokala etiska kommitténs medgivande, började patient-vårdparpar kontaktas från sjukhus i västra Skottland. Av de första 74 patienterna blev 30 utvalda efter att inkluderings- och exkluderingskriterierna hade tillämpats. 22 av deras vårdgivare gick med på att delta i studien.

Vårdgivarna intervjuades själva med en intervjuguide i hemmet, förutom vid fyra fall, då patienten på grund av platsbrist fick vara med. Data analyserades efter återkommande mönster och resulterade i teman.

### *Resultat*

Data presenteras under fyra huvudrubriker; förberedelser inför hemgång/upplevelse av hemgång, de första veckorna/månaderna i hemmet, ett år av vård samt framtiden.

Vid hemgången var frågan hur de skulle klara av de fysiska aspekterna en stor angelägenhet. Många beskrev hur de hade fått information om själva stroke och det potentiella framåtskridandet, men att de hade fått väldigt lite information om tjänster som skulle erbjudas vid hemgången. Andra klagade på att de inte hade fått något av den hjälp de hade blivit garanterade. Ett fåtal klagade över att det hade förväntats att de skulle ta hand om patienterna utan att ha blivit tillfrågade om de var kapabla eller villiga att göra det.

Under de första veckorna/månaderna märkte vårdgivarna att det var en stor skillnad mellan sjukhuset och hemmet på grund av att hemmet inte var optimerat för patienten. Många vårdgivare kände att de borde ha fått lära sig vissa grundläggande färdigheter på sjukhuset och sen tränat på dem i hemmet med handledning av en fysioterapeut. Vissa kände sig övergivna av vårdpersonalen när deras släktingar blev utskrivna. De efterlyste därför ett antal hembesök av vårdpersonalen de första månaderna eller telefonsamtal för stöd och koll på hur de klarade av det.

Efter de första månaderna uppgav några av vårdgivarna, som inte bodde med personen, att det största problemet var att hantera alla andra uppgifter samtidigt som de tog hand om personen. När de var med patienten fick de dåligt samvete för att de inte spenderade mer tid med sina barn och vice versa.

### *Diskussion*

Resultaten, begränsningar och andra studier tas upp i diskussionen. Det var ganska få deltagare och det var fler manliga vårdare än genomsnittet som deltog i studien. Författarna vill ändå påstå att studien väsentligt har bidragit till den existerande litteraturen. Slutsatsen forskarna drar är att de informella vårdgivarna ska vara med i utformningen av tjänster som tillhandahålls, eftersom tjänsterna annars kommer att vara otillräckliga och dåligt anpassade till dem som ska använda dem.

### **Artikel 9**

Titel: Living with stroke: a phenomenological study

Författare: C.R. Burton

Publikationsår: 2000

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing

### *Introduktion*

Uppgifter om svårigheter att förse strokepatienter med en fullgod service, hade lyfts fram efter författarens diskussioner med vårdpersonal i nordvästra England. Vårdpersonalen sade sig ha begränsade möjligheter att formge rehabiliteringsåtgärder som skulle underlätta för människor, som hade upplevt stroke, att skapa nya och meningsfulla liv. Det behövdes mer kunskap om hur det är att leva med stroke.

Syftet med studien var att från strokepatientens perspektiv beskriva erfarenheterna från att återhämta sig från en stroke.

### *Metod*

Forskaren antog en fenomenologisk filosofi och använde principerna i grounded theory för att frambringa och klargöra mening i intervjuerna. Etiskt godkännande mottogs från den lokala etiska kommittén. Sex strokepatienter, inskrivna på ett sjukhus i nordvästra England för sin första stroke, deltog. Forskaren gjorde månatliga intervjuer med strokepatienterna under ett år, vilket resulterade i totalt 73 intervjuer. Data analyserades kontinuerligt under hela studien.

### *Resultat*

Författaren delar upp resultatet i tre delar, fysisk, emotionell och social återhämtning och blandar samtidigt in diskussionen efter varje del där litteratur med liknande tema understryker resultaten.

Under fysisk återhämtning skildras hur informanterna upplevde stroke på olika sätt beroende på typen, men att känslor av plötslig och överväldigande katastrof var tydliga. Två strokepatienter berättade att de kände hur stroke utvecklades och uttryckte det som om kroppen försvann under dem. Tre strokepatienters tillstånd förvärrades efter inskrivningen på sjukhuset vilket framkallade rädsla och besvikelse.

Vid olika tidpunkter upplevde informanterna perioder utan framsteg i tillfrisknandet. Strokepatienterna uppfattade detta på två olika sätt, antingen att detta var det bästa som kunde uppnås eller att deras tillstånd förvärrades. Vad som klart framgick var att informanterna hade fått alldeles för lite information om att så kunde ske. Brist på framsteg var ofta associerat med förtvivlan och frustration. Reflektioner över livet innan stroke var också vanliga vid de tillfällena.

När nya sätt att handskas med situationen hade blivit etablerade och framgångsrika, kände patienterna att de kunde göra mer fastän deras egentliga funktionsnivå inte var förändrad.

Under emotionell återhämtning klargör forskaren att varje omställning i vården samt hemgången, gjorde att strokepatienterna kände sig oförmögna att planera och osäkra på framtiden. Alla informanter berättade om en kontrollförlust över kroppen och deras individuella omständigheter. Fastän förlusten bara gällde en specifik funktion, tenderade informanterna att tolka det som en total förlust av en stor del av deras liv. Detta ledde till frustration och ilska. Frustrationen underbyggde jämförelser till livet före stroke.

Under social återhämtning uppger forskaren att vissa informanter kände sig undergivna att acceptera en passiv roll i kontakten med vårdpersonalen. Informanterna värderade och omvärderade sina roller kontinuerligt, men detta betydde inte att de accepterade situationen, utan snarare en anpassning av rollen. Dessa anpassningar värderades oftast i jämförelse med livet innan stroke och i sällsynta fall som ett positivt steg mot tillfrisknandet.

Att behöva vänta på hjälp eller på besök gav informanterna en känsla av isolering med åtföljande frustration och ilska.

Många av de intervjuade kände sig främmande inför sitt nya liv. Vissa aktiviteter som uppskattades innan stroke fann de inte längre något nöje i.

Strokepatienternas egna hemmiljöer skilde sig mycket från den kliniska och vissa av dem angav att vårdpersonalens terapeutiska arbete var artificiellt och alltså inte kunde användas hemma.

### *Diskussion*

Artikeln har ingen fristående diskussion, utan den finns med under ”resultat”. Författaren föreslår däremot rekommendationer och för fram slutsatser byggda på studien. Begränsningar i studien betonas under en egen rubrik.

## RESULTAT

Svaren på varje frågeställning presenteras här var för sig.

### **Patienters upplevelser av följderna efter en stroke**

Strokepatienterna såg sina stroker som väldigt personliga, men det fanns en tendens hos alla att uppleva de fysiska effekterna som att vara avskild från kroppen (Burton, C 2000).

Trötthet var ett av de största problemen efter stroke för de yngre strokepatienterna. Tröttheten gjorde att de inte kunde arbeta heltid och det påverkade deras familje- och sociala liv negativt. Det påverkade hela deras dagliga liv. Eftersom deras handikapp inte var synligt var de väldigt oroliga för vad omgivningen tyckte (Röding, 2003).

Denna nya sorts trötthet upplevde även strokepatienterna i Bendz (2003) studie. Patienterna kunde inte göra upp några planer för dagen och fick avstå från viktiga sociala sammankomster på grund av denna trötthet. Den ständiga tröttheten tillsammans med risken för återfall gjorde att strokepatienterna upplevde en osäkerhet och en förlust av kontroll över sina liv under en lång tid eller för all framtid (Bendz, 2003).

Trots att de förlorade kroppsfunctionerna kunde tillskrivas en specifik aktivitet, kände strokepatienterna det som en total förlust av en stor del i deras liv. Att behöva hjälp och vägledning för så vardagliga uppgifter som att klä på sig och sitta ner utlöste negativa reaktioner hos patienterna. Kontrollförlusten i både fysiska och sociala hänseenden framkallade frustration hos strokepatienterna. Frustrationen var ofta riktad mot den specifika kroppsdel. Några patienter förstärkte sin frustration genom jämförelser med livet innan stroke (Burton, 2000).

Strokepatientens självuppfattning verkade styra hans/hennes upplevelse av strokens följder. Om patienten efter stroke fick ett handikapp som hindrade honom/henne från att utföra en aktivitet som var en del av dennes identitet försämrades patientens välbefinnande. Patienter vars identitet inte byggde på någon sådan aktivitet hade mindre påverkan på sitt välbefinnande (Clarke, 2003). Strokepatienterna anger att deras roller och ansvar blev hotade, mest betydande i arbetena, ekonomin, familjerna och deras sociala nätverk. Fastän uppfattningarna varierade mellan varje individ fanns ett mönster av kontinuerliga värderingar och omvärderingar av deras sociala roller. Omvärderingarna behövde inte nödvändigtvis innebära att de accepterade situationen utan var mer en anpassning av rollerna. Dessa anpassningar utvärderades ofta i jämförelse med livet innan stroke och bara i sällsynta fall som ett positivt steg mot tillfrisknande (Burton, 2000).

Kvinnliga yngre strokepatienter upplevde de genusrelaterade förväntningarna svåra att leva upp till. Kvinnorna hade alltid tagit hand om barnen och hushållet.

Detta var svårt att göra på grund av följderna efter deras stroke. Manliga yngre strokepatienter var mer oroliga för deras ekonomiska situation då det alltid varit de som försörjt familjen. En yngre manlig strokepatient upplevde också att han var tvungen att omvärdera sitt faderskap då han inte längre var den osårbara pappa som han varit tidigare (Röding, 2003).

Många strokepatienter upplevde att deras personlighet hade förändrats efter stroke. De kände sig obekväma i sina nya handikappade tillstånd. Antingen skämdes de eller så ville de inte "belasta" sina vänner och anhöriga med sitt "nya jag" (Dowswell, 1999).

Det förändrade livet kändes främmande för många av patienterna. Aktiviteter de förut hade gillat, var inte längre ett nöje. Även när de lärt sig behärska specifika sysselsättningar, hade den sociala meningen med dem försvunnit.

Strokepatienterna kände sig alla isolerade vid något tillfälle. De kände som om de var inuti en bur. Ett utmärkande drag för isoleringen var att behöva vänta, vänta på hjälp, vänta på att familj och vänner skulle komma (Burton, 2000).

De yngre strokepatienterna kände stor tacksamhet mot livet och en lättnad att följderna efter deras stroke inte hade blivit allvarligare. Denna tacksamhet vilade dock till viss del på upplevelsen att "man skall inte klaga". Patienterna upplevde sig tvungna att vara tacksamma då de trodde att detta var vad som förväntades av dem (Röding, 2003).

### **Anhörigas upplevelser av följderna efter en stroke**

Många vårdgivare skötte om patienterna sju dagar i veckan vilket var en stor belastning. Några fick känslomässigt stöd av andra släktingar, andra var i stort behov av detsamma. Vårdgivarna uttryckte en oro för sin egen hälsa och för att patienten skulle få en ny stroke och bli ännu sämre. De vårdgivare som inte bodde tillsammans med strokepatienten kunde känna att de borde tillbringa mer tid med familjen när de var med patienten och kände skuld över att inte ge patienten mer tillsyn när de var med familjen (Kerr, 2001).

### **Patients upplevelser av rehabiliteringen**

De yngre strokepatienterna hade ett stort behov av information under rehabiliteringen. Trots att de hade fått information av vårdpersonalen och sade sig ha förstått den upplevde de en brist på information. De ville att doktorn skulle prata mer i klartext om sjukdomen och deras prognos. Denna upplevelse av brist på information gjorde patienterna frustrerade och fick dem att känna sig som om de bara satt och väntade på att saker skulle hända (Röding, 2003).

Enligt MacLean (2000) upplevde strokepatienter med hög motivation att information hjälpte dem att ta en aktiv roll i rehabiliteringen, förstå målen med rehabiliteringen och att känna när de gjorde framsteg. Lågt motiverade patienter upplevde däremot ängslan som enligt dem berodde på bristande information. De upplevde även att de olika professionerna gav olika budskap angående rehabiliteringen.

Strokepatienterna underströk att vårdpersonalens "team"-arbete är viktigt för att underlätta självständighetsarbetet. Olika budskap från olika professioner ger förvirring och kan försvaga självförtroendet (Proot, 2000).

De yngre strokepatienterna upplevde att rehabiliteringen inte var anpassad efter deras ålder och åldersrelaterade behov. De upplevde även att de inte hade någonting gemensamt med övriga patienter och under den senare delen av



rehabiliteringen uttryckte de ett behov av att prata med personer i samma ålder som också hade drabbats av stroke (Röding, 2003).

När patientens behov av egna vanor och aktiviteter ökar, blir vådrutinerna ett hinder för att bli självständig. Så är även brist på privatliv och bekanta aktiviteter en begränsning (Proot, 2000).

De yngre strokepatienterna upplevde en brist på medverkan under rehabiliteringen. Det var ingen som riktigt förstod rehabiliteringsprocessen och patienterna upplevde det som om de "gick bredvid" processen (Röding, 2003). Patienterna kände sig uppgivna och tog en passiv roll gentemot vårdpersonalen på grund av personalens expertis, då speciellt i början av rehabiliteringen. De som hade fortsatt att jobba efter pensionen uttryckte att de hade svårigheter, eftersom de kände att de inte hade kunskaperna för att hantera situationen (Burton, 2000). Strokepatienterna värderade ofta beslutsdelaktigheten högt. En del tyckte dock att det var för mycket begärt av dem att vara med och bestämma, men underströk att information och försiktighet ska beaktas av dem som tar besluten (Proot, 2000).

De första stegen mot återhämtning upplevdes ofta som ökade sinnesintryck eller framåtskridande mot mål. Målen blev oftast de första veckorna satta av vårdpersonalen eftersom strokepatienterna hade svårigheter att planera framåt (Burton, 2000).

Alla strokepatienter i Clarkes (2003) studie upplevde hjälpen som de fått på rehabiliteringsprogram som väldigt viktig för att komma över sina funktionshinder och lära sig nya färdigheter.

Förmågan att hantera problem var ofta sammankopplad med de fysiska funktionerna, men när strokepatienterna hade anammat nya sätt att handskas med situationen, tyckte de att de kunde göra mer, fastän de egentligen inte hade förbättrat sina kliniska funktionsförmågor (Burton, 2000).

Däremot betonade strokepatienterna orkeslöshet, motvilja, osäkerhet, förlägenhet och rädsla som anledningar till att de kände sig oförmögna att återgå till gamla beteenden, fastän de hade gjort remarkabla framsteg i rehabiliteringen.

Synen på framsteg i rehabiliteringen var alltid begränsad i jämförelsen med livet före stroke (Lawler, 1999).

Vid olika tidpunkter upplevde strokepatienterna att återhämtningen stannade upp. Detta upplevde de på två olika sätt. Antingen upplevde de att det befintliga tillståndet var så långt det skulle komma, eller att deras tillstånd förvärrades. Strokepatienterna hade inte fått tillräckligt med information om sådana fall och de negativa känslor det medförde. De kände ofta frustration och ilska vid dessa tillfällen och framkallade reflektioner på livet innan deras stroke (Burton, 2000). En strokepatient uttryckte det så, att det kanske kunde vara bra att under denna tid hinna anpassa sig mentalt till handikappet (Proot, 2000).

Strokepatienterna märkte en tydlig skillnad i bemötandet vid inskrivningen, under rehabiliteringens gång och vid utskrivningen. Att vårdpersonalen krävde och samtidigt släppte patienten att göra vissa aktiviteter upplevde patienterna som positivt. De visste dock inte alltid varför vårdpersonalen ändrade bemötandet. Ibland blev kraven för höga och patienterna angav att det visade brist på uppmärksamhet (Proot, 2000).

Tillvänjning till sitt eget sätt att fungera samt vådrutiner, expertis och stolthet över vunnet oberoende stärker strokepatientens självförtroende och självständighet, medan osäkerhet begränsar den.

Paternalism och överbeskyddande utpekade också av strokepatienterna som stora begränsande faktorer för självständighetsutvecklingen. Familjen kan ibland agera överbeskyddande och hindrar patienten att vara självständig (Proot, 2000).

### **Anhörigas upplevelser av rehabiliteringen**

Ingen av artiklarna som vi har använt oss av svarade på denna frågeställning.

### **Patienters upplevelser av hemgången**

Vid varje förändring i vårdssituationen och då speciellt vid utskrivning kände patienterna sig oförmögna att planera och osäkra inför framtiden. Osäkerheten uppfattades ofta sträcka sig fram i tiden när responsen på problem kunde visualiseras eller förväntas (Burton, 2000).

Några av patienterna berättade att vårdpersonalens arbete tedde sig konstgjort, eftersom kontexten i det terapeutiska arbetet som var utarbetat för att de skulle kunna utföra vissa handlingar, hade liten överensstämmelse med deras egna hemmiljöer. Den kliniska miljön skilde sig anmärkningsvärt från patienternas egna sociala miljöer. Strokepatienterna fick för lite stöd för att anpassa sina färdigheter som de hade lärt sig på sjukhuset (Burton, 2000)

### **Anhörigas upplevelser av hemgången**

En stor angelägenhet för många vårdgivare före utskrivningen, var hur det skulle klara av den fysiska vården. Många av vårdgivarna uppgav att de hade fått mycket information om stroke och den potentiella återhämtningen, men samtidigt en knapphändig information om tjänster som erbjöds efter utskrivningen. Några fick inte ens hjälpen de hade blivit lovade. Vidare blev inte ens alla tillfrågade om de ville eller kunde vårda sina släktingar.

Många anhörigvårdare kände sig övergivna vid utskrivningen och saknade stöd från sina allmänläkare. De tyckte att någon borde ringa regelbundet för att erbjuda råd och stöd samt att se hur det stod till (Kerr, 2001).

De första veckorna i hemmet var svårast för patienterna och vårdarna.

Vårdgivarna påpekade att fastän patienterna kunde röra sig på sjukhuset var det svårare i hemmet. Grundläggande behov som toalettbesök och i- och urstigning av sängen skapade svåra problem. De menade att de borde ha blivit tränade i ett antal färdigheter på sjukhuset, för att sedan under handledning öva i hemmet innan patienten blev utskriven. De kände också att ett par uppföljningsbesök hade varit bra. Alla vårdgivare oroade sig för att patienten skulle falla, men ingen kunde säga att de hade blivit visade hur de skulle hjälpa upp patienten (Kerr, 2001).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Att vi endast använde artiklar som vi kunde hämta från Internet ser vi på två sätt. Nackdelen kan vara att vi missat mycket bra material. Risken är dock liten, eftersom vi läste abstracten till de artiklar som vi inte hade tillgång till via

Internet. Dessa pekade inte på någon direkt relevans för litteraturstudien. Fördelen med vårt val är att alla intresserade på Malmö högskola lätt kan komma åt vårt material.

Våra sökningar på de olika databaserna gav ofta samma artiklar och vi började då fundera på flera sökord. Vi kontrollerade också de sökord vi redan använt. Då framgick att MeSH-terminen "qualitative" lades till 2003 vilket kan förklara de få träffarna. Vi prövade då oss fram utan Mesh-termer men fann att det inte gjorde så stor skillnad.

De flesta sökningar gjordes under samma tillfälle och upprepades inte vid ett senare tillfälle. Trots att artiklarna varierade i kvalitet, ansåg vi dock att materialet var tillräckligt och tyckte oss därför inte behöva göra detta.

Vi valde att dela upp materialet mellan oss för att vi tyckte det var en fördel att se materialet från två perspektiv samt att arbetet blev effektivare. Nackdelen var att det blev lite tid över för ändringar.

Innan resultatet presenterar vi artikelreferaten för att läsaren skall bli insatt i var resultaten kommer ifrån och hur artiklarnas studier är genomförda. Vi tror att denna följd underlättar läsförståelsen.

## **Resultatdiskussion**

När vi sammanställde resultatet uppkom en fråga om huruvida upplevelser och erfarenheter har samma innebörd. I engelskan heter både uppleva och erfarenhet "experience" vilket kan vara svårt att hålla isär vid översättningen av artiklarna.

Detta skapade problem för tolkningen av vad som egentligen svarade på frågorna vi ställde. Att komma med konkreta svar på frågeställningen angående hemgång var också svårt för att upplevelserna i slutet av rehabiliteringen, under hemgången och en tid efter hemgången var sammansatt i resultatredovisningarna.

I vårt resultat fick vi inte något svar på frågeställningen hur anhöriga upplevde rehabiliteringen efter en stroke. Detta är något märkligt med tanke på att Socialstyrelsen (2000b) tog upp vikten av att anhöriga uppmuntras till att ta en aktiv del i rehabiliteringen. Kerr (2001) nämner i sin introduktion att strokepatienternas anhöriga till och med kan ha en central roll i rehabiliteringsprocessen och för den långsiktiga utgången för strokepatienterna.

I samma studie kände de anhöriga sig övergivna och oförberedda att ta hand om patienten på egen hand efter hemgång. Kanske hade de anhöriga känt sig tryggare i sina roller som vårdgivare om de hade varit mer delaktiga i rehabiliteringen.

Då det är de anhöriga som i stor utsträckning tar hand om patienten efter hemgång tycker vi att det känns viktigt att veta hur de anhöriga upplevde rehabiliteringen.

Därför föreslår vi mer forskning på detta område.

Enligt Socialstyrelsen (2000b) bör patientens rehabilitering planeras tillsammans med patienten baserat på dennes individuella behov. Patienternas rehabilitering i Rödings (2003) studie uppfyllde inte dessa krav. De ansåg att deras rehabilitering inte var anpassad till deras ålder och upplevde en brist på medverkan.

Även patienterna i Burtons (2000) studie hade en passiv roll i rehabiliteringen och upplevde detta väldigt negativt.

Enligt Proot (2000) värderar de flesta patienter beslutsdelaktighet högt. Det är då märkligt att patienterna i flera studier upplevde att de inte var med och påverkade rehabiliteringen.

Vikten av att individanpassa rehabiliteringen framkommer också i Clarkes (2003) studie. Hon skriver att förlust av identitetsanknutna aktiviteter påverkar

patienternas välbefinnande. Enligt oss är det ganska trovärdigt att ens välbefinnande påverkas om man inte kan utföra ett arbete eller intresse som man har byggt upp sin identitet på.

Ytterligare en orsak till individanpassad rehabilitering är att det förmodligen är lättare för patienterna att motivera sig för återhämtning om aktiviteterna känns värdefulla eller bekanta för dem. När väl behoven av dessa aktiviteter ökar, poängterar Proot (2000) att patienten måste ges utrymme för detta för att gynna självständigheten. Vårdrutiner och just brist på privatliv hindrar patienten att utföra de önskade aktiviteterna.

Det finns dock problematik med att anpassa rehabiliteringen. Som Burton (2000) uppger kan den förändrade livssituationen kännas främmande. Aktiviteterna som patienterna upplevde som viktiga innan stroke, kunde plötsligt ha förlorat sin dragningskraft. Detta kan bero på att strokepatienterna kände sig obekväma i sina "nya jag" och inte ville vara till besvär (Dowswell, 1999).

För att vårdpersonalen ska kunna anpassa rehabiliteringen efter individuella behov och kunna sätta mål tillsammans med patienten tror vi att det är viktigt med information och att patienterna verkligen förstår informationen. I McLeans (2000) studie tycker vi att detta syns tydligt då de patienter som tillgodogjort sig informationen upplevde att detta hjälpte dem att ta en aktiv roll i rehabiliteringen och att förstå målen med densamma. Om patienterna inte hade tagit till sig information kände de en ängslan inför rehabilitering och hemgång.

Även patienterna i Burtons (2000) studie upplevde negativa känslor som frustration och ilska beroende på en informationsbrist. Patienterna hade i detta fall inte fått information om att "återhämtningskurvan" kunde hamna på en plåt och stanna upp ett tag. Känslorna framkallade också en reflektion på livet innan stroke. Hade vårdpersonalen informerat om detta hade patienterna kanske sluppit de negativa känslorna och sett det som en patient i Proots (2000) studie gjorde. Han såg det istället som en paus för att kunna hinna anpassa sig mentalt till handikappet.

Socialstyrelsen (2000b) skriver också i sina rekommendationer att det är vårdteamet som skall sätta målen tillsammans med patienten.

Patienterna i både Proots (2000) och MacLeans (2000) studier upplevde förvirring när de olika yrkeskategorierna gav ut olika budskap angående rehabiliteringen.

Enligt Ericsson (2002) är målet med rehabilitering att minska patientens upplevelse av handikapp. När man talar om handikapp är det lätt att man bara tänker på de fysiska handikappen och glömmer bort de sociala handikappen. Även om informanterna i de artiklar vi använt oss av inte ordagrant uttrycker ett socialt handikapp tycker vi oss ändå utläsa att de har det.

Om handikappet beror på kognitiva förändringar eller fysiska svårigheter är svårt att fastställa, men antagligen är det en kombination av båda. Det kan verka enkelt att minska patientens sociala handikapp som beror på fysiska funktionsnedsättningar, men om patienten har förlorat intresset för de gamla aktiviteterna som oftast sätts upp som mål för rehabiliteringen, blir arbetet mycket svårare. Nya stimulerande intressen/aktiviteter måste skapas och motivationen för att uppnå dessa kan motarbetas av trötthet och frustration. Patienternas dagliga liv i både Rödings (2003) och Bendz (2003) studier påverkades negativt av tröttheten

de upplevde efter sin stroke. Detta berodde på att de inte kunde göra upp planer för dagen och fick avstå från viktiga sociala sammankomster.

I Rödings (2003) studie nämns ytterligare hinder för det sociala livet. Kvinnorna upplevde det väldigt svårt att leva upp till de förväntningar som ställs på en kvinna. Om denna upplevelse stämmer för kvinnliga strokepatienter i allmänhet är väldigt svårt att säga då endast två kvinnor deltog i studien. Samma sak gäller för de tre manliga patienterna i studien som oroade sig för den ekonomiska situationen.

Det kan också vara svårt för vårdpersonalen att avgöra om patienten i fråga är omotiverad eller helt enkelt förlorat intresset för aktiviteten. En del studier (Maclean, 2000; Clarke, 2003; Bendz, 2003; Röding, 2003; Burton, 2000) hade på grund av etiska och praktiska ställningstaganden gjort begränsningen att deltagarna själva måste kunna kommunicera. Antagligen kunde de inkluderade patienterna därför också berätta för vårdpersonalen vilket av alternativen omotiverad eller ointresserad, som stämde för dem. I och för sig uppger Burton (2000) att patienterna kunde känna sig uppgivna och anta en passiv roll och då kanske väljer att förlita sig på personalen och inte uttrycker sina åsikter om aktiviteterna. Vilket som sker är givetvis individuellt, men vi understryker det ändå eftersom vi tycker det är viktigt att tänka på.

Någonting vi tycker man ska veta är att bara två studier är gjorda i Sverige (Bendz, 2003; Röding, 2003). Detta har givetvis betydelse för vårt resultat angående anhörigas upplevelser av rehabiliteringen och kan vara en anledning till att Socialstyrelsens rekommendationer inte efterföljs då andra länder kan ha andra riktlinjer för hur rehabiliteringen ska vara upplagd. Vårt resultat kan därför också vara svårt att överföra till den svenska vårdsituationen.

### **Slutsatser**

Efter att ha granskat och diskuterat resultaten från nio vetenskapliga artiklar har vi förstått att hur patienterna upplever följderna efter en stroke, rehabiliteringen och hemgången är väldigt individuellt även om det finns gemensamma drag. Vi anser därför att det är viktigt att rehabiliteringen är individuellt anpassad. För att kunna göra detta är det viktigt att både strokepatienterna och deras anhöriga är medverkande. Patienterna måste informeras om rehabiliteringsprocessen och kunna tillgodogöra sig informationen för att kunna medverka. Informationen som ges till patienterna angående rehabiliteringen bör vara samma från alla yrkeskategorier för att undvika förvirring hos patienterna.

Det är även viktigt att den sociala rehabiliteringen inte glöms bort då de sociala handikappen är minst lika svåra att leva med som de fysiska. Det bästa vore dock om rehabiliteringen genomfördes på ett holistiskt sätt och inte delades upp i fysisk, psykisk och social.

## REFERENSER

- Almås, H (2001) *Klinisk sykepleie*. Oslo: Guldendal Akademisk AS.
- Apoteket AB (1999) *Läkemedelsboken 1999/2000*. Bromma: Graphium Print & Distribution AB.
- Bendz, M (2003) The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 17: 215-222.
- Burton, C R (2000) Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of advanced Nursing*. 32(2): 301-309.
- Clarke, P (2003) Towards a greater understanding of the experience of stroke: Integrating quantitative and qualitative methods. *Journal of Aging Studies*. 17(4):171-187.
- Dowswell, G, Lawler, J, Dowswell, T, Young, J, Forster, A & Hearn, J (2000) Investigating recovery from stroke: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (4), 507-515.
- Ericson, E, Ericson, T (2002) *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E, Ericson T (1996) *Medicinsk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg-Wärleby, G, Möller, A & Blomstrand, C (2001) Spouses of First-Ever Stroke Patients. *Stroke*, 32 (7), 1646-1657.
- Infomedica (2002) *Handbok för hälso- och sjukvård*.  
<<http://www.infomedica.se/handboken/default.htm>>03-11-12.
- Kerr, S M & Smith, L N (2001) Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*. 15: 428-436.
- Lawler, J, Dowswell, G & Hearn, J (1999) Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery. *Journal of Advanced Nursing*. 30(2):401-410.
- MacLean, N, Pound, P, Wolfe, L & Rudd, A (2000) Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *British Medical Journal*. 321(7268):1051-1054.
- Polit, D F, Beck, C T & Hungler, B P (2001) *Essentials of nursing research*. Philadelphia: Lippincott.
- Proot, I M, Crebolder, H F J M, Abu-Saad, H H, Macor, T H G M & Ter Meulen, R H J (2000) Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home. *Patient Education and Counseling* 41: 275-283.

- Röding, J, Lindström, B, Malm, J & Öhman, A (2003) Frustrated and invisible – younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*. 25(15):867-874.
- Socialstyrelsen (2000a) *Nationella riktlinjer för strokesjukvård - Version för beslutsfattare*. <<http://www.sos.se/fulltext/0000-029/0000-029.htm>>03-11-17.
- Socialstyrelsen (2000b) *Nationella riktlinjer för strokesjukvård - Version för hälso- och sjukvårdspersonal*. <<http://www.sos.se/fulltext/0000-028/0000-028.htm>>03-11-17.
- Socialstyrelsen (2001) *Att drabbas av stroke*. <<http://www.sos.se/FULLTEXT/0026-013/sammanfattning.htm>>03-11-12.
- Sundin, K & Jansson, L (2003) 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon – in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 107-116.

## Bilaga

# ARTIKELGRANSKNING

Här följer en kort sammanfattning av artikelgranskningarna enligt Polit, Beck och Hungler (2001).

### Artikel 1

Enligt vår mening speglar titeln innehållet i artikeln även om den inte beskriver urvalsgruppen. Abstractet innehåller alla nödvändiga delar presenterat i punktform. I inledningen finns en ingående beskrivning av problemområdet, syftet med studien och den teoretiska ramen. Urvalsgruppen är relativt stor vilket gör att resultatet blir mer tillförlitligt. Resultatet beskrivs under tre övergripande teman. I diskussionen påpekar författarna att fynden i den här studien stärker resultaten från flera andra studier. Fördelarna med att använda sig av en kvalitativ metod beskrivs också.

### Artikel 2

Titeln ger en bra hänvisning om vad artikeln handlar om utan att vara för lång. Introduktionen leder in läsaren på ett smidigt sätt med syftet som en logisk avslutning. Själva syftet är dock lite diffust framställt. Metoden är också välskriven och beskriver hur de har gjort under rubriker, vilket gör det lätt att följa. En etisk kommitté har godkänt studien, intervjuerna var öppna och analysmetoden nämns vilket höjer kvalitén på resultatet. Resultatet är också lätt att följa på grund av underrubriker och de valde att understryka sina resultat med citat från informanterna vilket är bra. I diskussionen tar forskarna inte upp studiens begränsningar, de stärker däremot sina resultat med referenser till liknande studier. Trots att de styrker sina resultat med referenshänvisningar så får man nog vara försiktig med att tillgodogöra sig de praktiska förslagen för vårdpersonalen som framförs.

### Artikel 3

Titeln innehåller både fenomenet och undersökningsgruppen. Abstractet är uppdelat i stycken vilket gör det väldigt lättöverskådligt. Introduktionen är mycket kort men författarna lyckas ändå få med problemområdet och syftet med studien. Metoden är väl beskriven och man har enligt oss använt sig av ett adekvat urval. Det finns dock inte angivet om studien blivit godkänd av någon etisk kommitté. Resultatet är presenterat som kategorier. I diskussionen tas studiens nackdelar och fördelar upp samt användningsområde.

### Artikel 4

Artikeln har enligt oss en relevant titel med tanke på innehållet. Abstractet innehåller alla nödvändiga parametrar förutom studiens framtida nytta. Introduktionen beskriver problemområdet om än något kortfattat. Metoden som författaren har använt sig av i den kvantitativa delen är något märklig. Att plocka ut data från en helt annan studie och sedan analysera detta för sig själv verkar inte riktigt legitimt. Resultatdelen för den kvalitativa delen hade varit mer lättöverskådligt om det presenterats i kategorier. I diskussionen drar författaren egna slutsatser av fynden och tar upp fördelarna med att använda sig av både kvantitativ och kvalitativ metod.



## **Artikel 5**

Titeln är lång och talar inte om vilken undersökningsgrupp som det forskats om. Abstractet sammanfattar ganska bra vad artikeln handlar om. Studien grundar sig på en kvantitativ studie och artikelförfattarna skriver om båda i introduktionen. Detta gör det svårt att hålla isär dem. Förutom att varken plats där studien genomfördes eller ålder på informanterna redogörs, förklarar artikeln bra hur studien gjorts. Resultatet presenteras med underrubriker i en logisk följd med styrkande citat. Diskussionen är ingående men framför inte studiens begränsningar. Under en egen rubrik diskuteras slutsatser från studien.

## **Artikel 6**

Titeln innehåller fenomenet men inte urvalsgruppen men den speglar ändå innehållet i artikeln. Abstract innehåller syftet med studien, metod, resultat och slutsatser. Introduktionen beskriver problemområdet och syftet med studien. I metoddelen beskrivs ingående hur författarna har gått tillväga och även den teoretiska ramen. Resultatet är sammanställt som tre huvudkategorier med en rad underkategorier. I diskussionen drar författarna egna slutsatser baserade på fynden och begrundar problemet med att använda sig av två olika sätt att samla in data.

## **Artikel 7**

Titeln innehåller undersökningsgrupp och fenomen. Abstractet innehåller syfte, metod, resultat och slutsatser på ett bra och överskådligt sätt. Introduktionen sätter in läsaren i problemområdet och syftet med studien på ett bra sätt. Både intervjuemetoden och analysmetoden är bra beskrivna. Urvalet som endas består av fem personer finner vi dock ganska litet. Resultatet presenteras som två huvudkategorier och fynden styrks med citat från intervjuerna. I diskussionen tar författarna själva upp nackdelarna med ett så pass litet urval. Referenserna är lätta att hitta i referenslistan men är dock inte angivna i alfabetisk ordning.

## **Artikel 8**

Titeln är kortfattad men ger tillräcklig hänvisning om ämnet. Abstracten är presenterad i punktform och innehåller vad den ska. Introduktionen är bra förutom att referenshänvisningarna lätt försvinner i texten. Det förklaras att studien har godkänts av en etisk kommitté, att de använder sig av WHO's definition av stroke och uppger sina inklusions- och exklusionskriterier under rubriken metod. Där skriver de också om hur datainsamlingen och dataanalysen skett samt forskningsdesign. Resultatet presenteras med tydliga rubriker och citat från informanterna. Artikeln tar upp några begränsningar som antal informanter och könsfördelningen mellan dem, samt tolkningar och slutsatser under rubriken diskussion.

## **Artikel 9**

Titeln är bra förutom att undersökningsgruppen inte är med. Abstractet innehåller vad den bör göra, men kunde göras mer lästlöst genom att ha den i punktform. I introduktionen presenteras litteraturöversikten och syftet med en egen rubrik vilket delar upp introduktionen i tydliga och logiska stycken. Så är även metoden indelad i stycken med underrubriker och förklarar vilken metodologi de valt, urval, etiska övervägande, intervjuteknik och dataanalys. Forskarna har tyvärr valt att presentera resultatet med tillhörande diskussion tillsammans vilket till en början gör det lite svårt att särskilja vad som är vad. De har också tagit upp tänkbara begränsningar, förslag och rekommendationer.