



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

# KANDIDATUPPSATS



Närståendes upplevelser av en anhörigs  
insjuknande i stroke

Amanda Ambratt och Alden Hasku

Omvårdnad 15 hp

Varberg 2018-04-25

# **Närståendes upplevelser av en anhörigs insjuknande i stroke**

Författare: Amanda Ambratt  
Allden Hasku

Ämne Omvårdnad  
Högskolepoäng 15hp  
Stad och datum Varberg 2018-04-25

<b>Titel</b>	Närståendes upplevelser av en anhörigs insjuknande i stroke
<b>Författare</b>	Amanda Ambratt och Allden Hasku
<b>Akademi</b>	Akademin för Hälsa och välfärd
<b>Handledare</b>	Hibaq Yussuf, Universitetsadjunkt i omvårdnad, Fil.mag.
<b>Examinator</b>	Staffan Karlsson, Professor i omvårdnad, Med. Dr.
<b>Tid</b>	Vårterminen -18
<b>Sidantal</b>	18
<b>Nyckelord</b>	Närstående, stroke, upplevelser

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Varje år insjuknar omkring 30 000 personer i Sverige i stroke vilket innebär att många närstående också blir berörda. Det är viktigt att se den insjuknade personen tillsammans med de närstående som en helhet då familjen har en betydande roll i sjukdomsprocessen. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en anhörig som insjuknat i stroke. **Metod:** Litteraturstudie med tio vetenskapliga artiklar som grund. **Resultat:** Två kategorier framkom i resultatet; Plikten att vårda och Utanförskap med tillhörande subkategorier. Resultatet visade på att livet omkastades för de närstående. En stor omställning var att ens eget behov hamnade åt sidan, roller förändrades, det sociala livet begränsades och personen man en gång kände upplevdes vara någon annan. **Slutsats:** Mer implementering av forskningsresultat behövs för att göra sjuksköterskor mer upplysta om hur närstående upplever situationen när en familjemedlem insjuknar i stroke. Målet är att närstående ska känna delaktighet, acceptans och förståelse genom att sjuksköterskor ser hela familjen som en helhet där relationen bygger på trygghet, empati och respekt.

<b>Title</b>	Families' experiences of a family member disease in stroke
<b>Author</b>	Amanda Ambratt and Allden Hasku
<b>Department</b>	School of Health and Welfare
<b>Supervisor</b>	Hibaq Yussuf, Lecturer in nursing, MNSc.
<b>Examiner</b>	Staffan Karlsson, Professor in nursing, PhD.
<b>Period</b>	Spring -18
<b>Pages</b>	18
<b>Key words</b>	Family, experience, stroke

## **Abstract**

**Background:** Every year around 30 000 people in Sweden are affected by stroke, which means that many family members and relatives also are affected. It is important to see the person related with the related as a whole when the family has a significant role in the disease process. **Aim:** The aim of the study was to illustrate the experience of being related to a family member who is in stroke. **Method:** Literature study with ten articles. **Results:** Two categories appeared in the result; A Changed Life Situation and Being left outside, and their associated subcategories. The result showed that life was reversed for the related. One major change was that one's own needs ended aside, roles changes, social life was limited and the person who once felt experienced was someone else. **Conclusion:** More implementation of research results is needed to make nurses more informed about how close relatives experience the situation when a family member is in a stroke. The goal is that close relatives should feel participant, acceptance and understanding by seeing nurses the whole family as a whole where the relationship is based on security, empathy and respect.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Stroke .....	1
Familjefokuserad omvårdnad.....	2
Att vara närstående .....	2
<b>Problemformulering</b> .....	<b>3</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>3</b>
<b>Metod</b> .....	<b>3</b>
Design.....	3
<b>Datainsamling</b> .....	<b>3</b>
<b>Databearbetning</b> .....	<b>5</b>
<b>Tabell 3. Subkategorier och kategorier</b> .....	<b>6</b>
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	<b>6</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
<b>1. Plikten att vårda</b> .....	<b>7</b>
1.1. Att undantrycka egna behov .....	7
1.2. Känsla av ansvar .....	8
1.3. Närståendes upplevelser av tro, hopp och acceptans.....	9
<b>2. Utanförskap</b> .....	<b>9</b>
2.1. Närståendes förväntningar .....	10
2.2. Ett begränsat socialt liv.....	11
<b>Diskussion</b> .....	<b>13</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>13</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>15</b>
<b>Konklusion &amp; Implikation</b> .....	<b>17</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>1</b>

## Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

## **Inledning**

Varje år insjuknar ungefär 30 000 personer av stroke i Sverige (Socialstyrelsen, 2017). Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken samtidigt som de är det vanligaste sättet att insjukna i en funktionsnedsättning (Wergeland et. al., 2011). Uppfattningar kring omvärlden omkastas vid insjuknande i sjukdom, vilket innefattar både patienten och dess närståendes omvärld (Hole, Stubbs, Roskell & Soundy, 2014). Stroke leder vanligen till att både den insjuknande patienten och dess närstående drabbas av en kris (Jönsson, 2012) vilket innebär att den kommun familjen är bosatt i ska möjliggöra stöd som avlastar både fysiskt och psykiskt och bidra till bättre livskvalité (Socialstyrelsen, 2015). Syftet med stödet är att de närståendes fysiska och psykiska belastning ska underlättas och där av skapa en bättre förutsättning för en bättre livskvalité, vilket leder till ökat välbefinnande (Socialstyrelsen, 2015).

Det är viktigt för sjuksköterskor att ha de närstående i fokus när en familjemedlem insjuknar i stroke (Wright & Leahey, 2013). Om fokus enbart läggs på patienten kommer de närstående att hamna i bakgrunden vilket inte anses vara en god förutsättning för tillfrisknandet hos patienten (Wright & Leahey, 2013). Närstående och patient blir tillsammans en enhet vid insjuknandet och beroende på relationsband kan tillfrisknandet ske i både positiv och negativ bemärkelse. I positiv bemärkelse kan det leda till minskat lidande, en snabbare tillfriskning och ett ökat välbefinnande hos patienten likväl som det kan finnas negativa aspekter som kan leda till ökad belastning än tillgång för patienten (Wright & Leahey, 2013). Som sjuksköterska är det av fördel att ha kunskap om möten med närstående för att få en ökad förståelse för hur närstående upplever situationen. Litteraturstudien belyser de närståendes upplevelser när en anhörig insjuknar i stroke.

## **Bakgrund**

### **Stroke**

Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning (Wergeland, Ryen, Ødegaard-Olsen, 2011). Hjärnblödning beror på att ett kärl i hjärnan brister, antingen artärer eller själva hjärnhinnan, medan en hjärninfarkt orsakas av en tilltäppning av blodkärl i hjärnan vilket leder till att syretillförseln till hjärnan delvis slutar att fungera (Wergeland et. al., 2011). Stroke leder vanligen till förändringar av livskvalitén och uppfattningen kring den egna kroppen kan försämrats. I en del fall kan sjukdomens prognos för att tillfriskna vara mycket liten (Wergeland et. al., 2011). Enligt Socialstyrelsen (2017) och Wergeland et al., (2011) innebär insjuknandet i stroke att blodförsörjningen till hjärnan helt eller delvis slutar att fungera och faktorer som ökar risken för att insjukna relaterar till hög ålder, stillasittande, diabetes mellitus, rökning, höga blodfetter, högt blodtryck, förmaksflimmer och övervikt. En person som insjuknar i stroke kan uppvisa symptom som pares, impressiv och expressiv afasi, synbortfall, balansproblem innefattande yrsel och illamående samt kraftig huvudvärk (Wergeland et. al., 2011).

## **Familjefokuserad omvårdnad**

Vad som utgör definitionen familj kan beskrivas och tolkas på olika sätt (Whall, 1986). Den grundläggande familjebildningen har ändrats genom åren och det behöver inte nödvändigtvis vara sitt blodsband (Whall, 1986). Definitionen av familj som används när familjefokuserad omvårdnad står i centrum utgår från en emotionell utgångspunkt och fokuserar främst på de känslomässiga band som finns mellan olika individer. Det är individen själv som bestämmer vilka som ingår i familjen och benämns vara närstående. Familjefokuserad omvårdnad handlar om att patienten står i centrum för vård- och omsorg men att hänsyn och delaktighet tas till individens sociala krets (Whall, 1986). När en individ insjuknar i stroke är hela familjen inblandad och påverkad vilket gör det viktigt att sjukvården ser hela familjen som en enhet (Nolan, Lundh, Grant, Keady (2003). Familjen har en betydande roll i vården och ofta förväntas den närstående bli en vårdgivar-resurs när den insjuknande blir utskrivna från sjukhuset (Nolan et. al., 2003).

## **Att vara närstående**

När en patient insjuknar i stroke omkastas ofta hela livet, likaså för den närstående (Grant, Glandon, Elliot, Newman Giger & Weaver, 2004). Det kan innebära nya tankar och funderingar kring framtiden och hur den kommer att se ut (Brocklehurst & Draper, 2007). Det finns en betydelse i att sjuksköterskor stödjer hela familjen då stroke ofta innebär en stor påfrestning och omvälvning för de närstående (Brocklehurst & Draper 2007). Det sociala stödet, vilket innebär två eller fler personer som ingår i ett naturligt, ömsesidigt och socialt nätverk, kan tänkas vara av stort värde för hela familjen (Rydén & Stenström, 2008). Det kan många gånger kännas belastande att ta hand om en sjuk familjemedlem (Pinguart & Sorensen, 2003) och enligt socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska socialnämnden erbjuda stöd och stöttning vars syfte är att underlätta situationen för de närstående som vårdar en anhörig som är äldre, långvarigt sjuk eller har funktionshinder. Socialstyrelsen (2016) menar på att genom stöd kan närstående få en förbättrad livssituation där risken för ohälsa minskar. Form av stöd avgörs genom socialtjänstens identifiering av vilket behov av stöd de närstående behöver, om det är indirekt eller direkt stöd. Indirekt stöd handlar om insatser som är riktade att hjälpa och underlätta för den närstående medan direkt stöd handlar om insatser som är riktade till den insjuknade anhörige (Socialstyrelsen, 2016). Det som kännetecknar ett gott närståendestöd är individualisering, flexibilitet och kvalitet där det handlar om att närståendes unika behov och önskemål identifieras, att stödet följs upp då ett behov kan förändras över tid och att stödet som ges är av högsta kvalitet (Socialstyrelsen, 2016).

Vid möten av svårigheter i livet är det viktigt att känna sig omtyckt och älskad (Rydén & Stenström, 2008). Det sociala stödet kan i denna bemärkelsen leda till hantering av känslor på ett bättre, stabilare sätt och en känsla av att ha kontroll över situationen kan infinna sig. Rydén och Stenström (2008) beskriver ordet *kontroll* som ett begrepp där det i huvudsak handlar om vår förmåga att hantera och sedan anpassa oss till livets svårigheter och påfrestningar. Alla människor hanterar sina känslor på olika sätt – någon ger utlopp för sina känslor medan någon annan är mer hämmad och väljer att ej uttrycka den (Rydén & Stenström, 2008). En god förutsättning för att närståendes känslor ska bli sedda och bekräftande är att erbjuda stödjande resurser, så som samtal och krisbearbetning (Jönsson, 2012). Sorg kan te sig olika i uttryck och det finns ingen tydlig mall på hur sorg hanteras (Arzimendi & O’Conner, 2015).

När ordet ”närstående” fortsatt nämns i litteraturstudien definieras det av individens egen uppfattning kring vad familj innebär.

## **Problemformulering**

Att vara närstående till en familjemedlem som insjuknat i stroke innebär en stor omställning i livet. För att som sjuksköterska kunna bidra med trygghet i den situation familjen befinner sig är det viktigt att samla upplevelser och erfarenheter från närstående som lever tillsammans med en anhörig insjuknad i stroke. Ett behov finns i att öka förståelsen i hur sjuksköterskor kan möta och stödja närstående i den nya livssituationen.

## **Syfte**

Syftet var att belysa upplevelser av att vara närstående till en anhörig som insjuknat i stroke.

## **Metod**

### **Design**

Studiedesignen för denna uppsats var en litteraturstudie där syftet är att sammanställa kunskaper inom valt område (Forsberg & Wengström, 2013).

## **Datainsamling**

Litteraturstudiens inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara publicerade inom 2010-2018, peer-review artiklar skrivna på engelska (Friberg, 2017) samt granskade enligt Carlsson & Eimans granskningsmall där artikeln uppnår grad 1 eller grad 2. Litteraturstudiens resultatartiklar var skriva ur de närståendes perspektiv som beskrev sina upplevda känslor kring att en anhörig insjuknat i stroke. För att inte gå miste om de närståendes upplevelser granskades även artiklar där både patienter och närstående



deltog, däremot tog vi enbart med de närståendes upplevelser. För att skapa en övergripande bild av valt ämne gjordes en inledande ostrukturerad informationssökning (Henricson, 2012) vilket innebar att valda sökord användes för att identifiera kunskapsläget inom valt ämnesområde. De databaser som till en början användes var CINAHL och PubMed men efter fortsatt informationssökning beslutades att även PsycInfo skulle användas. Valda databaser blev CINAHL, PubMed och PsycInfo, som alla innehåller forskning i omvårdnad (Friberg, 2017).

Sökord som var relevanta till litteraturstudiens syfte var *stroke, cerebrovascular accidents, family, family member, relative, experience, change of life, adaptation, psychological* (Tabell 1). En systematisk sökning genomfördes med sökord i växlande kombinationer och för att precisera sökningen användes ämnesord, då fritextsökningen på valda sökord gav en ohanterlig mängd träffar. Trunkering på sökord användes för att få fram sökordets alla olika böjningar. Dessa sökord markerades med en asterix \* (Östlundh, 2017). För att precisera och nå fram till artiklar som svarade på syftet valdes sökord i kombination med den booleska operatoren AND för att begränsa sökningen och OR för att utöka sökningen (Forsberg & Wengström, 2016).

#### CINAHL

Sökningar i CINAHL omfattade tre sökstrategier och resulterade i 9, 32 respektive 85 träffar, samtliga titlar lästes (Tabell 2). Följande sökord användes i första artikelsökningen: *stroke+ AND family+ and experienc\** vilket gav 85 träffar. Samtliga titlar lästes varav 74 abstrakt. Att inte samtliga abstrakt lästes igenom grundade sig på att titeln inte ämnade sig för litteraturstudiens syfte. Sju artiklar valdes slutligen ut för att kvalitetsgranskas enligt Carlsson och Eimans granskningsmall (2003). Av sju artiklar valdes fyra ut som resultatartiklar på grund av att artiklarnas resultat inte svarade på litteraturstudiens syfte eller inte nådde högre än grad 1 eller 2 efter granskning. I andra artikelsökningen användes följande sökord: *stroke+ AND relativ\* AND change of life AND experienc\** som resulterade i nio träffar där samtliga titlar och abstrakt lästes igenom. 1 artikel kvalitetsgranskades och valdes ut som resultatartikel. I den tredje artikelsökningen användes följande sökord: *stroke+ AND famil\* AND change of life* som resulterade i 32 träffar där samtliga titlar lästes igenom. 30 abstrakt lästes men endast 1 artikel kvalitetsgranskades och valdes till resultatartikel då ingen artikels vars resultat svarade på litteraturstudiens syfte. Sökningen *stroke* och *family* i CINAHL Heading med explodesökning tag med de underordnade termerna. Totalt valdes sex artiklar ut till resultatartiklar i databasen CINAHL (Tabell 2).

#### PubMed

Sökningen i PubMed omfattade två sökstrategier (Tabell 2). Första sökningen gjordes med ämnesord *stroke, family* och *adaptation, psychological* och *experienc\** i fritext.

Sökningen resulterade i 27 träffar där samtliga titlar lästes igenom. Ingen artikel valdes för kvalitetsgranskning då ingen artikel svarade på litteraturstudiens syfte. Andra sökningen gjordes med ämnesord *stroke* och *family* och fritextord *experienc\** som resulterade i 79 träffar där samtliga titlar lästes och 46 abstrakt lästes igenom. Att inte fler abstrakt lästes igenom grundade sig i att artiklarnas titel inte ämnade sig för litteraturstudiens syfte. Fem artiklar granskades men två valdes ut till resultatartiklar då artiklarnas resultat inte svarade på litteraturstudiens syfte eller inte nådde högre än grad 1 eller 2 enligt granskningsmall. Sökningen ”stroke”, ”family” & ”adaptation, psychological” gjordes som meSH-termer.

### PsycInfo

Följande sökord användes i sökningen i PsycInfo: *cerebrovascular accidents* som mainsubjekt *exact*, *family members* och *family* som mainsubjekt *explode* och *experience* OR *change of life* i fritext (Tabell 2). Sökningen resulterade i 44 träffar och samtliga titlar lästes samt 34 abstrakt då resterande artiklars titel inte ämnade sig för litteraturstudiens syfte. 4 artiklar kvalitetsgranskades och 2 artiklar valdes ut till resultatartiklar på grund av låg gradering enligt granskningsmall. Sökningen ”Mainsubjekt EXACT” bidrog till en exakt sökning på valt sökord ”stroke” och ”Mainsubjekt EXPLODE” bidrog till att innebörden av valt sökord fångades och underordnade termer kom med i sökningen vilket i sin tur bidrog till ökad träffsäkerhet i önskade artiklar (Tabell 2).

Totalt granskades tjugo artiklar enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003). Artiklarna kvalitetsgranskades efter kriterier i mallen som poängsattes. Den totala poängen räknades om i procent och graderades därefter utifrån en skala I-III där I innebär hög kvalitet, II innebär bra kvalitet medan III innebär låg kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003). Tio artiklar exkluderades då poängprocenten inte var tillräckligt hög för att klassas som resultatartikel. Nio artiklar graderades med grad I och en artikel graderades med höga poäng under grad II (Bilaga C).

## Databearbetning

Litteraturstudiens artikelbearbetning genomfördes med stöd av innehållsanalys enligt Forsberg och Wengströms (2017) olika analyssteg. Artiklarnas resultat lästes upprepade gånger för att bekanta sig med innehållet. De tio valda resultatartiklarna analyserades till en början individuellt för att skapa en helhetsbild av artikelns innehåll. Meningar färgkodades och skrevs ned i ett dokument för att sedan kategoriseras. Syftet med kategoriseringen var att lättare kunna hitta och urskilja mönster i likheter och skillnader mellan artiklarna. Initialt användes följande kategorier: *att som närstående drabbas – en förändrad livssituation*, *att undantrycka egna behov*, *socialt liv – saknaden efter ett socialt liv*, *vårdplikt & ansvar – en emotionell berg- och dalbana* samt *upplevelsen av sjukvård*. Detta bidrog till att vi lättare kunde gå tillbaka och titta på hur specifikt resultat framkom ur artiklarna.

Gemensamt diskuterades såväl innehåll i artiklarna så som kategorier, till dess konsensus nåtts. Av fem kategorier identifierades två kategorier med tillhörande subkategorier.

**Tabell 3. Subkategorier och kategorier**

Subkategori	Kategori
Att undantrycka egna behov Känsla av ansvar Tro, hopp och acceptans	Plikten att vårda
Förväntningar Ett begränsat socialt liv	Utanförskap

## Forskningsetiska överväganden

Utmaningen vid genomförandet av en studie involverar människor vilket innebär ett undvikande i att de inblandade utnyttjas, såras eller skadas (Henricson, 2012). Forskningsetik finns till för att skydda och försvara människors rättigheter vilket bygger på respekt gentemot deltagandet samt självbestämmande och frihet hos individen som deltar. Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) innebär att alla personuppgifter ska behandlas konfidentiellt, det vill säga med förtroende och med sekretess. Det krävs ett godkännande enligt Lagen om etikprövning (SFS 2003:460: SFS 1998:204) för att personuppgifter ska få användas i forskningsändamål.

Belmontrapporten är en etisk plattform som består av tre etiska principer – respekt för individen, göra gott-principen samt rättvisepincipen (HHS, 1978). Med respekt menas att individens autonomi ska bevaras, d.v.s. att individen har rätt att bestämma över sitt egna liv. Det innebär också att dem individer med begränsad autonomi, till följd av till exempel sjukdom, psykiska funktionshinder eller andra omständigheter, ska skyddas. Göra-gott-principen innebär att värna om individens välbefinnande. Enligt göra-gott-principen är det av stor vikt att det görs en riskanalys – fördelar ska maximeras och nackdelar minimeras. Risker ska vägas mot de vinster som forskningen genererar. Rättvisepincipen, även kallat distributiv rättvisa, handlar om fördelning kring fördelar och nackdelar. Alla individer som deltar i forskningen ska behandlas lika (Henricson, 2012). Samtliga deltagare i granskade resultatartiklar har givit samtycke och godkännande till att delta.

## Resultat

Resultatet som framkom har organiserats i två kategorier; *Plikten att vårda* och *Utanförskap* med tillhörande subkategorier; *Att undantrycka egna behov*, *Känsla av ansvar*, *Tro – hopp och acceptans*, *Förväntningar* och *Ett begränsat socialt liv* (Tabell 3). Nedan presenteras varje kategori med tillhörande subkategori.

### 1. Plikten att vårda

#### 1.1. Att undantrycka egna behov

Närstående till en anhörig som insjuknat i stroke beskrevs som en svår tid präglades av sorg, oro och orättvisa (Duthie, Roy & Niven, 2015; Arntzen & Hamran, 2016; Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy, 2011; Niyomthai, Tonmukayakul, Wonghongkul, Panya & Chanprasit, 2010; Cecil, Thompson, Parahoo & McCaughan, 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012; Greenwood, Holley, Ellmers, Mein & Cloud, 2016).

Närstående beskrev upplevelsen av att ens anhörig insjuknat som en mycket svår tid samtidigt som det fanns en känsla av tvång att visa sig stark trots att en befann sig i en kris (Arntzen & Hamran, 2016). Det handlade om upplevelser av att inte vara förbered på de symptom som drabbade personen med stroke (Duthie et al., 2015; Niyomthai et al., 2010; Bäckström & Sundin, 2010) och efter insjuknandet lades skulden antingen på sig själva, personen med stroke eller vårdpersonalen (Lutz et al., 2011). Samtidigt kunde närstående beskriva efter att sin anhörig insjuknat i stroke att familjen innan sjukdomsattribut gick och väntade på att stroke skulle inträffa då läkare varnat personen med stroke (Duthie et al., 2015). Närstående beskrev det som att saker och ting sin anhörig tidigare gjort, lyckades inte längre (Niyomthai et al., 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012). På grund av en oförståelse hos närstående kring en förändrad personlighet hos sin anhörig kunde en irritation uppstå när personen med stroke frågade samma fråga om och om igen (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012). Trots att de närstående var medvetna om hur stroke påverkade den anhöriga uttryckte närstående en känsla av förlust av tålamod och kontroll (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012).

De närstående beskrev att de upplevde sig påverkade av den första chocken en lång tid efter stroke (Greenwood et al., 2016) men trots det beskrevs tiden efter stroke som fördelaktig för såväl familjen som personen med stroke (Arntzen & Hamran, 2016). Vissa närstående uttryckte att de upplevde en positiv förändring hos sin anhörig och beskrev det som att individen hade stannat upp och vuxit (Arntzen & Hamran, 2016). Att vara närstående beskrevs bidra till en sorts oro som grundade sig i en rädsla att den anhörige skulle insjukna i en ny stroke eller någon annan sjukdom (Lutz et al., 2011; Cecil et al., 2013; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012). Oro uttrycktes också över att en annan familjemedlem skulle drabbas av stroke och närståendes beskrev att deras egen hälsa påverkades, så som exempelvis högt

blodtryck, rygg- och bensmärta och astma (Cecil et al., 2013). Oro och rädsla uttrycktes, vilket band de närstående till hemmet och för att få kontroll över situationen. De närstående fick ta en dag i taget samtidigt som en förståelse fanns inför att vad som helst kunde inträffa (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012). Närstående beskrev en situation av att hela tiden ligga steget före och vidta alla försiktighetsåtgärder som utmattande (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012; Bäckström & Sundin, 2010). Jämfört med tidigare liv uttrycktes att tiden att ägna åt sig själv blev tydligt förändrat efter att deras anhörig insjuknat i stroke (Van-Dongen et al., 2014; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013; Arntzen & Hamran, 2016; Lutz et al., 2011; Cecil et al., 2013). Trots det beskrevs en uppskattning gentemot det nya livet som sågs på ett mer ödmjukt sätt än tidigare (Bäckström & Sundin, 2010). Livet framställdes som en gåva och relationer med familj och vänner blev mer meningsfulla efter stroke (Bäckström & Sundin, 2010).

### *1.2. Känsla av ansvar*

Närstående beskrev ett ansvar i att ta hand om och vårda den de älskade (Duthie et al., 2015; Arntzen & Hamran, 2016; Lutz et al., 2011; Niyomthai et al., 2010; Cecil et al., 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2016). Närstående beskrev att dem var den bästa möjliga vårdaren samtidigt som en önskan uttrycktes om att få ta hand om sin anhörig (Greenwood et al., 2016). Deras vård skulle genomföras bättre än vårdpersonals vård beskrevs vara på grund av den unika relation de hade (Greenwood et al., 2016). Närstående uttryckte att den anhörige bara åt, sov och åt igen och undrade om inte blodsockret var högt och det visade sig ofta vara rätt (Niyomthai et al., 2010). Trots det beskrev vissa närstående en irritation och frustration kring att vårda sin anhörig (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Lutz et al., 2011; Duthie et al., 2015) som grundade sig i att den mängd energi som försvann i rollen som vårdare resulterade i en bekostnad på hela familjen (Duthie et al., 2015). Det beskrevs även grunda sig på att saker som tidigare fungerat på rehabiliteringsklinik, inte fungerade hemma, så som att badrumsdörren inte var tillräckligt bred för en rullstol eller för två personer att tillsammans gå igenom (Lutz et al., 2011). Närstående såg däremot den anhöriges hjälpmedel i hemmet som ett sätt att fortsätta leva ett någorlunda normalt och fungerande liv tillsammans och hjälpmedlen blev en del av deras liv och hem (Bäckström & Sundin, 2010; Cecil et al., 2013; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013; Lutz et al., 2011).

Plikten att vårda uttrycktes som ett långvarigt bekymmer och närstående beskrev en känsla av att vilja dra sig undan för att uppfylla eget självbehov (Duthie et al., 2015). Livet beskrevs som förlorat då meningen med livet inte längre kvarstod då identiteten försvann och närstående såg sig bara vara vårdare (Duthie et al., 2015; Gosman-Hedström et al., 2012). Relationsbandet familjen emellan förändrades genom att de närstående såg sin roll som vårdare framför att vara närstående (Bäckström & Sundin,

2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013). De beskrev sig ha försökt frigöra sig rollen som vårdare för att återgå till egen identitet då tvister och konflikter drabbat familjen (Bäckström & Sundin, 2010).

Närstående uttryckte stress i att inte veta hur vården hemma skulle bedrivas (Niyomthai et al., 2010; Lutz et al., 2011). Att ta hand om den nya situationen bidrog till känslor så som hjälplöshet och överväldigande (Niyomthai et al., 2010; (Duthie et al., 2015) samtidigt som att ta hand om sin anhörig kunde bidra till en oro över att vården skulle bli en plikt och nedtyngande för den närstående (Duthie et al., 2015; Niyomthai et al., 2010). Denna sorts oro grundade sig på tid, pengar och energi över att ta hand om sin anhörig och det som beskrevs bidra till en känsla av att oron lättade var att patienten tog sig till behandlingarna vilket uttrycktes bidra till en bekräftelse då de närstående såg goda resultat som bevarade den anhöriges liv (Niyomthai et al., 2010). Däremot uttryckte närstående, efter rehabiliteringen avslutades, en försämring hos deras anhörig vilket bidrog till en svårighet att påbörja någon form av träning igen (Gosman-Hedström et al., 2012).

### *1.3. Närståendes upplevelser av tro, hopp och acceptans*

Närstående betraktade rollen som vårdare som en plikt men samtidigt som ett privilegium och beskrev sig vara lyckliga över att ha möjligheten att vårda sin anhörig (Cecil et al., 2013). Oavsett sjukdomens omfattning och storlek uttryckte närstående en tacksamhet för att situationen inte var värre än den var och på grund av den tid som de närstående spenderade med sin anhörig uppkom en ny sorts lärdom om varandra (Niyomthai et al., 2010). Närstående beskrev en vilja att vara nära sin anhörig för att uppmuntra samtidigt som de uttryckte att deras engagemang var något som behövde för att komma tillbaka till livet (Bäckström & Sundin, 2010; Niyomthai et al., 2010). Vidare beskrevs omsorgsuppgifterna utföras på ett liknande sätt som när den närstående pratade med ett barn (Niyomthai et al., 2010) vilket återigen bidrog till att relationsbandet förändrades (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013). Trots att närstående beskrev livet som svårt och innefattade ett stort ansvar uttrycktes även positiva aspekter av att vårda en familjemedlem. Vissa närstående nämnde deras religion och tro som källa till styrkan och vissa uttryckte att det endast var en del av livet (Cecil et al., 2013). Vikten av att leva i hopp uttalades av Bäckström & Sundin (2010) vilket beskrevs av närstående som att vara tvingad att ha förväntningar och övertygelse inför framtiden. Närstående uttryckte att efter en tid i sjukdomsprocessen så fortsatte livet, vilket beskrevs som en känsla av förtroende samtidigt som känslan av att de värsta som hänt beskrevs ligga bakom familjen (Bäckström & Sundin, 2010). Det bidrog till en tro på deras egen förmåga av att klara av svårigheter i livet (Bäckström & Sundin, 2010).

## **2. Utanförskap**

## 2.1. Närståendes förväntningar

Närståendes förväntningar på att vara vårdare för sin anhörig uppfattades inte endast vara en förväntning av de själva utan det uttrycktes även förväntningar från sjukvården (Duthie et al., 2015). Närstående uttryckte en känsla av hot när deras anhörig skulle komma hem från sjukhuset samtidigt som sjukvården inte visade förståelse för känslan (Duthie et al., 2015; Greenwood et al., 2016). Trots förväntningar tvekade inte närstående att höra av sig till läkare för att ställa frågor som rörde stroke och dess vård (Niyomthai et al., 2010). Närståendes förtroende för vårdpersonalen uttrycktes ibland vara bristande vilket bidrog till att närstående inte förlitade sig på det läkare rekommenderade (Niyomthai et al., 2010). Däremot sa de närstående sig alltid vara villiga att försöka följa rekommendationerna, trots att det ibland lät som osanning i deras öron (Niyomthai et al., 2010).

När närstående fick chans och möjlighet till samtal med sjuksköterskor bidrog det till en rad positiva aspekter (Östlund, Bäckström, Saveman, Lindh & Sundin, 2016) samtidigt som vissa närstående beskrev att vårdpersonal endast brydde sig om den anhöriga (Bäckström & Sundin, 2010). Positiva aspekter av att samtala med en sjuksköterska beskrevs ge möjlighet till att både få berätta sin syn på situationen och samtidigt få ta del och lyssna på de andra familjemedlemmarnas syn och upplevelse på situationen (Östlund et al., 2016). Närstående beskrev samtal som en central del i sjukdomsprocessen då det bidrog till känslor av acceptans och respekt (Östlund et al., 2016). Trots positiva aspekter av att samtala med vårdpersonal uttalades det vara otillräckligt (Cecil et al., 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2016). Sjukvården beskrevs vara förvirrande och användningen av medicinsk terminologi gjorde det svårt för den närstående att förstå vad som sades (Greenwood et al., 2016).

Det uttrycktes delade uppfattningar kring sjukvårdens sätt att kommunicera, i vissa fall uttalande det att sjukvården gav god information medan i andra fall att sjukvården var mindre bra och att informationen var otillräcklig (Cecil et al., 2013). När sjukvården beskrevs upplevas som otillräcklig uppkom känslor av att känna sig övergiven och opassande som närstående (Greenwood et al., 2016). I de fall vårdpersonal befann sig i den närståendes och dess anhöriges hem uttryckte de närstående sig förlorade (Bäckström & Sundin, 2010). Känslor av uppskattning för att vårdpersonal tog över uttrycktes av närstående som tävlade mot känslor av förlust av kontroll och förlust av att inte längre tillhöra, när vårdpersonal tog över. Det som bidrog till dessa känslor uttrycktes var hemsjukvårdspersonalen som befann sig i huset, att de ringde på dörren och bara steg på. Det var situationer familjen inte var van vid och de närstående uttryckte att vårdpersonalen tog över deras hem (Bäckström & Sundin, 2010). Närstående beskrev situationen att få hem vårdpersonal som en mindre katastrof och nöd innan de lärt känna varandra (Östlund et al., 2016) samtidigt som positiva känslor kunde infinna sig i att vårdpersonal kom till hemmet för att delge tankar och känslor (Östlund et al., 2016).

Stöd från sjukgymnaster och talterapeuter uppskattades av närstående allt som oftast, dock uttrycktes det vara svårt att komma åt tjänsterna (Cecil et al., 2013; Greenwood et al., 2016). Att kommunicera med systemet av tjänster bidrog till känslor av ilska, stress och frustration i de närståendes redan svåra situation (Greenwood et al., 2016). På grund av ansträngningarna till att få tillgång till hjälp beskrev de närstående själva vara de bästa vårdgivarna åt patienten (Greenwood et al., 2016). För att få tillgång till hjälp beskrev de närstående känna tvång att slåss mot systemet – tala högt, vara tålmodig och känna till systemet (Greenwood et al., 2016). Det som bidrog till hjälp från tjänster var information om sjukdomen för att som närstående känna igen sig i sin förändrade situation (Cecil et al., 2013) och en önskan om ett ökat stöd då det uttrycktes att deras eget ansvar ökade hemma (Greenwood et al., 2016).

Förfrågningarna om stöd beskrevs ignoreras på grund av att vården inte förstod de svåra omständigheterna eller att hjälpen som efterfrågades ansågs vara lågt prioriterad (Greenwood et al., 2016). Vissa närstående berättade att det kunde vara tuffare att strida mot sjukvården än att strida mot situationen de närstående själva befann sig i (Arntzen et al., 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Duthie et al., 2015; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012). De finansiella- och ekonomiska påfrestningar som följde efter stroke beskrevs också som en belastning (Duthie et al., 2015; Cecil et al., 2013) och istället för att myndigheter och tjänster kunde bidra med hjälp, så att den ekonomiska bördan på familjen minskades, så ökade belastningen då ingen hjälp gavs. Som närstående beskrevs en känsla av att förlora sina hem på grund av oförmåga att betala räkningar och hyra till huset (Duthie et al., 2015).

## *2.2. Ett begränsat socialt liv*

Närstående beskrev sig ha en hjälpande roll gentemot den anhörige, vilket uttrycktes vara ett hinder i vardagen då egna aktiviteter och sysselsättningar påverkades (Arntzen & Hamran, 2016). Livet för närstående blev annorlunda vilket bidrog till att arbetssituationen påverkades (Arntzen & Hamran, 2016; Cecil et al., 2013).

Närstående fick organisera om sina liv för att underlätta vården på hemmaplan med den anhörige (Arntzen & Hamran, 2016; Cecil et al., 2013; Duthie et al., 2015). Livet hemma beskrevs som monotont och långsamt (Arntzen & Hamran, 2016) då erfarenheten av brist på variation i livet förvärrades av kontrasten till ett tidigare aktivt liv (Arntzen & Hamran, 2016). Den närståendes sociala liv med vänner påverkades i den bemärkelse att de inte lika lätt kunde lämna hemmet (Cecil et al., 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013). Närstående uttryckte att umgänge med vänner gav möjligheter till att slappna av (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013) medan andra närstående uttryckte att vänner inte besökt den anhörige och dess närstående sedan stroke inträffat (Bäckström & Sundin, 2010). Beteendet hos den anhörige var annorlunda gentemot tidigare, vilket var svårt för vänner att förstå (Bäckström & Sundin, 2010). På grund av det krympte det sociala nätverket och i de flesta fall beskrevs endast ett fåtal vänner förstå situationen och våga mötas i hemmet (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013).



Närstående betonade vikten av att ha vänner och familj omkring sig (Bäckström & Sundin, 2010) och med erfarenheter av tiden efter stroke uttryckte närstående att de upplevde att situationen förbättrades och att både tid och glädje till sysselsättning ökade igen (Van-Dongen et al., 2014). Att arbeta var en anledning att komma hemifrån och beskrevs som en lättnadskänsla, vilket var viktigt för välbefinnandet (Bäckström & Sundin, 2010; Van-Dongen et al., 2014). Närstående uttryckte en minskning av egna behov samtidigt som ett beroende kring deras anhörigas behov utformades. Det bidrog till att närstående efter en tid erkände behovet av att återvända till jobbet (Van-Dongen et al., 2014) och beskrevs som en viktig källa för att återfå energi (Van-Dongen et al., 2014). Sällskap med kollegor beskrevs minska sorg och bidrog till skratt över saker som oroade den närstående på hemmaplan. Genom att prata med kollegor kunde närstående sätta perspektiv på saker och ting, vilket bidrog till en hjälp att klara av utmaningen i situationen hemma (Van-Dongen et al., 2014). Arbetsplatsen bidrog till en känsla av normalitet, utan påminnelser om sjukdom (Van-Dongen et al., 2014; Bäckström & Sundin, 2010). I de fall där den närstående inte återgick till arbetet ökade andra fritidsintressen, så som att lyssna på musik eller delta i kurser (Van-Dongen et al., 2014). För att klara av den känslomässiga bördan fanns det en vilja av att göra något för att ersätta det saknade utrymmet, som fanns på arbetet (Van-Dongen et al., 2014).

Vissa närstående beskrev att situationen av att inte få hjälp av andra familjemedlemmar, trots att de bodde nära varandra (Cecil et al., 2013) medan andra uttryckte att alla i familjen bidrog med hjälp och stöd (Niyomthai et al., 2010). Genom att alla hjälptes åt tog var och en sitt ansvar för att vårduppgifter genomfördes och att kontinuitet i vården bedrevs (Niyomthai et al., 2010). Ofta krävdes det mer än en närstående i familjen för att få vården att fungera i en familj (Niyomthai et al., 2010). Närstående i familjen beskrevs ha ansvar för sin anhöriges vård, matintag och hälsa hela dygnet medan övrig släkt tog ansvar för transport till sjukhus, ekonomi, inköp av materiella ting eller för att närstående skulle få en chans till andra aktiviteter utanför hemmet så som bröllop, begravning eller fest (Niyomthai et al., 2010).

All spontanitet beskrevs vara borta och som närstående tog uppgifter över som tidigare gjorts av den anhörige, så som att betala räkningar, klippa gräset, ta hand om tvätten eller laga mat (Bäckström & Sundin, 2010; Lutz et al., 2011). Livet för närstående uttrycktes handla om ett evigt förhandlande för att få ledig tid för sig själv. Planerandet av dagen kunde innebära att deras anhörig fick gå och lägga sig tidigare på kvällen för att den närstående skulle få tid för sysselsättning (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2013). De närstående beskrev acceptans som en viktig strategi för ett förbättrat välmående (Van-Dongen et al., 2014) då förändringar i livet medförde mer tid hemma i lugn och ro och en viktig strategi till följd av det var att skapa möjligheter att utföra sysslor tillsammans med deras anhörig, för båda parter autonomi (Van-Dongen et al., 2014). Att som närstående involvera sin anhörig bidrog till att en fick ta ett steg tillbaka vilket i vissa fall krävde att den närstående ändrade egna

prioriteringar till att dela aktiviteter med deras anhörig istället. Det innebar aktiviteter som att se på nyheterna eller äta ihop, istället för att utföra egna aktiviteter (Van-Dongen et al., 2014). Närstående beskrev familjen som en enhet efter stroke och obligatoriska åtaganden lades åt sidan och saker och ting som inte var väsentliga övergavs (Van-Dongen et al., 2014).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en person som insjuknat i stroke. Litteraturstudien beskrevs utifrån Fribergs modell (2017) där kvalitativa studier har som ändamål att ge en fördjupad kunskap inom området som valts att studera. Syftet med studien var att beskriva upplevelser vilket tyder på att metodvalet är relevant i relation till syftet. Fyra begrepp, *trovärdighet*, *pålitlighet*, *bekräftelsebarhet* och *överförbarhet*, ligger till grund för att betygsätta graden av vetenskaplig kvalitet (Wallengren & Henricson, 2015). Trovärdigheten i studien, som upplevdes god, vilar på resultatartiklarnas huvudfynd. Närståendes upplevelser syns som en röd tråd genom valda artiklar och enligt Willman (2014) blir trovärdigheten större om litteraturstudiens resultat visar på liknande upplevelser. Vi bedömer att trovärdigheten blir mer pålitlig om resultatet visar på både likheter och variationer i hur närstående erfar upplevelsen, vilket kan bli mer överförbart till sjuksköterskors arbete med personer med stroke och deras närstående.

Samtliga resultatartiklar var kvalitativa, kvalitativ metod, vilket svarade på litteraturstudiens syfte. Kvalitativa studier inriktas på upplevelser, känslor och tankar hos olika individer. Resultatartiklarna hade sitt ursprung i olika länder vilket medförde erfarenheter från olika etniska grupper världen över. Länder som förekom var Norge, Sverige, UK, Nya Zeeland, USA och Thailand. Enligt Wallgren och Henricson (2015) ökar överförbarheten om resultatartiklarna inkluderar olik härkomst. Trots att studierna var utförda i olika länder världens över bedöms det troligt att resultatet kan appliceras i Sverige och som framtida sjuksköterskor anser vi det viktigt att ta hänsyn och uppmärksamma olika etniska gruppers uttryckande av att vara närstående till en sjuk familjemedlem. Sjuksköterskeyrket innebär möten med många olika individer, från olika delar av världen, vilket innebär att en kunskap behövs kring eventuella variationer och likheter i beskrivandet av att vara närstående.

Val av artiklar grundade sig på att artikelns syfte svarade på litteraturstudiens syfte men också på det resultatet som framkom efter att artikeln lästs i fulltext. I studien Duthie et al (2015) framkom det att endast en familj deltog i studien, vilket inte sägs påverka resultatet då hänsyn i kvalitativa studier tas till enskilda individers uttryckta upplevelser (Wallgren & Henricson, 2015). Studien Östlund et al (2016) beskriver familjemedlemmars erfarenheter av att delta i familjeterapeutiska samtal. Artikelns syfte motsvarade ej litteraturstudiens syfte men efter genomläsning påträffades

resultat som svarade mot denna studies syfte, vilket bedömdes värdefullt att ha med i litteraturstudien.

Databaserna som användes för sökning av artiklarna till studien var CINAHL, PubMed och PsycInfo. Enligt Östlund (2012) används en databas för att samla information. CINAHL och PubMed användes för att finna resultat från omvårdnad och medicin (Karlsson, 2014) där alla artiklar som har analyserats varit skrivna på engelska. PsycInfo valdes då urvalet i databasen är stor, över tre miljoner artiklar, och riktar sig på upplevelser och de psykologiska faktorerna. Valda databaser låg till grund för att finna en bred tillgång av resultat inom omvårdnad där resultatet var skrivet på engelska. Första fokus inriktades på databaserna CINAHL och PubMed för att finna artiklar som svarade på studiens syfte. Därefter genomfördes sökning i PsycInfo som en kompletterande databas för att finna ytterligare artiklar utanför CINAHL och PubMed.

En av studiens styrkor var att växlande och varierande sökord använt i databaserna, för att få en mer specifik sökning (Friberg, 2015). Genom varierande sökord visade det sig att dubletter av artiklar hittades vilket tolkades som att de sökord som valts fångade relevanta artiklar för att besvara litteraturstudiens syfte. Trots det kan en svaghet vara hur tolkningar och översättningar av respektive sökord gjorts, vilket kan ha inneburit att det har missats passande synonymer till valda sökord. Att inte ha engelska språket som modersmål kan innebära risk för feltolkningar (Friberg, 2017) och kan bedömas som en svaghet. Engelska språket är bekant men i de fall och situationer när språksvårigheter uppstått har lexikon och/eller andra översättningsverktyg använts. I de fall facktermer förekommit har termer slagits upp i facklitteratur, för att undvika feltolkningar. För att undvika feltolkningar har valda artiklar lästs flertalet gånger. Vald analysmetod (Forsberg & Wengströms, 2017) har gett god förutsättning för att skapa en fungerande struktur i analyserandet av artiklarnas innehåll, vilket bör ha stärkt pålitligheten i litteraturstudien.

En annan faktor som värderar överförbarheten är om författarparet diskuterat studiens trovärdighet (Henricsson, 2014) som innebär överförbarhet resultat som framkommit kan nås ut och överföras till andra grupper och situationer i samhället (Henricsson, 2014). Studiens mål var att nå ut med resultat till närstående, patienter och vårdpersonal. Det som värderar om litteraturstudiens resultat är överförbart grundar sig på hur datainsamling, urval och analys har genomförts (Henricsson, 2014) vilket kritiskt granskats av handledare som kan öka både pålitlighet och trovärdighet i litteraturstudien (Wallengren & Henricsson, 2015).

Resultatartiklarna kvalitetsgranskades enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003) där respektive artikel poängsattes utifrån olika kriterier. Den totala poängen räknades samman i procent och graderades därefter utifrån en tre-gradigskala där I innebar hög kvalitet, II innebar bra kvalitet medan III innebar låg kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003). Nio studier bedömdes som grad I och en studie bedömdes som grad II

vilket bidrog till att litteraturstudiens resultat bygger på god vetenskaplig kvalitet enligt bedömningsmall. Bedömningen har gjorts utifrån subjektiva bedömningar vilket kan anses vara en svaghet i studien.

## Resultatdiskussion

Syftet var att från ett närståendeperspektiv undersöka upplevelser av att vara närstående till en anhörig som insjuknat i stroke. I resultatet framkom två kategorier vilket var *Plikten att vårda* och *Utanförskap* med tillhörande subkategorier.

Närstående uttryckte att det inte bara var sin anhörig vars liv förändrats, utan även deras liv blev påverkat och det nya livet innebar ett undantryckande av egna behov (Duthie et al., 2015; Arntzen & Hamran, 2016; Lutz et al., 2011; Niyomthai et al., 2010; Cecil et al., 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012; Greenwood et al., 2016; Östlund et al., 2016; Van-Dongen et al., 2014). Denna studie visade vidare att det är mycket som förändras efter en anhörig insjuknar i stroke vilket innebär påfrestningar och begränsningar i de närståendes liv (Lutz et al., 2011). I en tidigare studie av Grant et al. (2004) bekräftas insjuknandet av en anhörig ha en förödande effekt på de närstående där livet förändras och påverkas. Även i en annan studie av Brocklehurst & Draper (2007) bekräftas fenomenet, att livet omkastas för de närstående vid en anhörigs insjuknande, och beskriver insjuknandet som en bidragande faktor till starka känslor hos närstående. I denna studie beskriver närstående sorgen och chocken då en anhörig insjuknar som en tid där den inre styrkan ställs på prov (Arntzen & Hamran, 2016) där skulden läggs på de själva eller på människor omkring (Lutz et al., 2011) vilket Arzimendi och O'Conner (2015) i en tidigare studie beskriver vara ett sätt att få kontroll över sorgen över det inträffade. Denna litteraturstudie har sammanställt kunskap för att få en ökad förståelse för närståendes genomgripande processer när en anhörig insjuknar i stroke. När sjuksköterskor ser hela familjen som en helhet (Nolan, Lundh, Grant, Keady, 2003) kan sjukvården lättare upptäcka och identifiera de fall då närstående genomgår en kris. Sjukvården kan när behov uppstår erbjuda stödjande resurser såsom samtal och/eller krisbearbetning och socialstyrelsen (2016) beskriver att stöd leder till en förbättrad livssituation för de närstående och risken för ohälsa minskar. Praktiska åtgärder, såsom stödjande samtal och genom att göra närstående mer delaktiga i vården, kan leda till en bättre situation för både insjuknad anhörig och närstående. En bidragande orsak till att delaktigheten är begränsad kan vara sekretesslagen (SFS 2009:400) som innebär att en tystnadsplikt gäller. Sekretesslagens innebörd kan bidra till en osäkerhet i sjuksköterskors agerande gentemot närstående då information rörande patienten inte gäller de närstående. Genom att inkludera närstående i den personcentrerade vården kan det leda till att närstående blir sedda ur ett annat perspektiv där närstående är en viktig resurs för deras anhöriges tillfrisknande.

Närstående uttryckte att egna aktiviteter och sysselsättningar i vardagen påverkades och jobbet kom i skymundan (Arntzen & Hamran, 2016; Cecil et al., 2013) vilket innebar att vardagen fick omvärderas vilket ledde till ett begränsat socialt liv (Arntzen & Hamran, 2016; Cecil et al., 2013; Duthie et al., 2015). Närstående uttryckte känslan av att återgå till kontakt med vänner och kollegor som en stor lättnad vilket bidrog till att livet där hemma glömdes bort och nuet prioriterades. När närstående få omges av andra människor än dem där hemma och finna glädje i det styrks i en tidigare studie av Rydén & Stenström (2008) som visar att det sociala nätverket är viktigt för både självkänsla och välbefinnande. I en annan studie av Hole et al. (2014) betonas det hur lätt närståendes relationer påverkas vid en anhörigs insjuknande och en vilja lämna hemmet infinner sig. Resultatet i denna studie visade att alla sociala relationer inte var av godo för de närstående (Bäckström & Sundin, 2010) vilket bekräftas av en tidigare studie av Rydén och Stenströms (2006) som beskrev att det var värdefullt att omge sig med rätt sorts människor, då det vid svårigheter är viktigt att känna sig älskad och omtyckt. Med en ökad förståelse för att närstående känner begränsning i vardagen behöver det implementeras i sjukvården.

Närstående uttryckte att det hade en roll för att ta ansvar och vårda sin anhörig (Duthie et al., 2015; Arntzen & Hamran, 2016; Lutz et al., 2011; Niyomthai et al., 2010; Cecil et al., 2013; Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2016). Närstående beskrev förväntningar på sig själva men även förväntningar på sjukvården (Duthie et al., 2015). I en tidigare studie av Nolan et al. (2003) indikerades att närstående ofta förväntas bli en vård-givarresurs efter utskrivning från sjukhuset, vilket motsäger det som den familjefokuserade omvårdnaden innefattar (Nolan et al., 2003). Jönsson (2012) visade att det ofta finns en önskan och vilja i att finnas tillgänglig för sin anhörig, utifrån de förutsättningar som finns, men trots det är det viktigt för sjuksköterskor att se närstående och deras behov av stöd och hjälp. I resultatet i denna studie framkom det svårigheter för närstående att komma åt tjänster vilket bidrog till att närstående fick slåss mot systemet (Cecil et al., 2013) Resultatet motsäger det Socialstyrelsen (2015) och socialtjänstlagen (SFS 2001:453) påstår, att den kommun familjen är bosatt i ska socialnämnden bistå med stöd som avlastar både psykiskt och fysiskt för att underlätta situationen för närstående som vårdar en anhörig som är äldre, långvarigt sjuk eller har funktionshinder. Resultatet i denna studie visade att närstående beskrev en oro när hjälp inte gick att nå. I en tidigare studie av Pinguart och Sorensen (2003) bekräftas det att anhöriges insjuknande innebär en stor påfrestning och stress för närstående att ta hand om en sjuk familjemedlem, som kan ha negativa effekter på hälsan. I denna studie framkom det att stöd från vårdpersonal visade sig vara en viktig förutsättning för att känna sig sedd som närstående (Duthie et al., 2015; Greenwood et al., 2016; Niyomthai et al., 2010; Östlund et al., 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Cecil et al., 2013). I en tidigare studie av Wright & Leahey (2013) visade att det var viktigt att vårdpersonal även lägger fokus på närstående i den insjuknades sjukdomsprocess. Samtidigt beskriver Jönsson (2012) och Socialstyrelsen (2017) vikten av att erbjuda samtal då närstående, liksom den insjuknade, går igenom en kris. En annan studie indikerade att närstående

fick känna sig delaktiga i vården involverades hela familjen (Whall, 1986) vilket Kirkevold (2002) också betonade genom att belysa betydelsen av att sjuksköterskor från början av sjukdomsprocessen gör närstående delaktiga, just för att skapa goda förutsättningar för ett fortsatt liv med god livskvalité. Denna studie beskrev förtroendet gentemot sjukvården inte alltid vara god (Niyomthai et al., 2010) och det framkom en förhoppning om ett ökat förtroende genom att samtala med sjuksköterskor (Östlund et al., 2016). Resultatet visade olikheter avseende hur samtal med sjuksköterskor fungerade. Samtal med sjuksköterskor bidrog till känslor av acceptans och respekt (Östlund et al., 2016) samtidigt som närstående upplevde förvirring vid samtal med sjuksköterskor då den medicinska terminologin användes (Greenwood et al., 2016). Detta motsäger Eide & Eide (2009) som framhåller att samtal ska bidra med förståelse och stöd. För att båda parter, närstående och vårdpersonal, ska förstå varandra krävs det ett språk som båda parter behärskar. Det uttalades vidare att bekräftelse, upprepning och erkännande av vad den andre säger kan vara av vikt för att för en ökad förståelse (Eide & Eide, 2009) samtidigt som personuppgiftslagen (SFS 2010:659) bekräftar att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal ska ge vård med värdighet och respekt, vilket i detta fall innefattar att samtal på ett språk som alla parter behärskar.

För att minska förväntningar från sjukvården som närstående känner behöver sjukvården synliggöra närstående i vården. Ett förslag kan vara att införa ”närstående” som ett sökord i journalen och under det sökordet kan speciella önskemål och behov dokumenteras. I många fall har närstående en önskan om att få ta hand om sin anhörig, medan det i andra fall har beskrivits att närstående inte vill vårda sin anhörig. Hela familjen behöver ses som en helhet vid en anhörigs insjuknande och att vara närstående tolkas vara en komplex situation där behovet av stöd och delaktighet är viktigt.

## **Konklusion & Implikation**

För närstående upplevs en anhörigs insjuknandet i stroke som en traumatisk och livshotande händelse där närstående står inför en ny omvälvande livssituation som kräver både tid, energi, resurs och pengar. Resultatet visade att närstående i många fall beskrev att de kände sig tvungna att acceptera, hantera och anpassa sig inför det nya livet som uppkom efter insjuknandet. Tryggheten av att ha ett fungerande socialt nätverk belystes och att få bekräftelse och stöd från andra familjemedlemmar, vänner och vårdpersonal var värdefullt. En bekräftelse innebar att de närstående fick mer energi till att vårda sin anhörig samtidigt som kraften bibehölls. Bristande kommunikation och oförståelse från vårdpersonalens sida beskrevs bidra till att de närstående kände utanförskap och att fokus låg på den insjuknade anhörig och att vården i fortsättningen skulle bedrivas av närstående. Därför är viktigt för sjuksköterskor att se hela familjen som en helhet och bygga en ömsesidig relation som bygger på trygghet, empati och respekt.

Mer implementering av forskningsresultat behövs för att sjuksköterskor ska få en ökad förståelse för den närståendes situation när en anhörig insjuknar i stroke. Litteraturstudiens resultat kan bidra till ökad förståelse och kunskap om hur närstående kan uppleva livet efter en anhörigs stroke. Resultatet belyser förståelse för hur de närstående upplever situationen av det förändrade livet vilket kan ge allmänheten, sjuksköterskor, sjuksköterskestudenter samt den insjuknades familj kunskap inom området.

## Referenser

Resultatartiklar markeras med asterix (\*)

- \*Arntzen, C. & Hamran, T. (2016). Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(1), 39-49. doi: 10.3109/11038128.2015.1080759
- Arzimendi, B. & O'Conner, M-F. (2015). What is "normal" in grief? *Australian Critical Care*, 28, 58-62. doi: 10.1016/j.aucc.2015.01.005
- Brocklehurst, H. & Draper, P. (2007) The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 264-271. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01575.x
- \*Bäckström, B. & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 116-124. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- \*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. doi: 10.1111/jan.12037
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling* (5:e uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- \*Dongen, Van, I., Josephsson, S. & Ekstam, L. (2014). Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(5), 348-358. doi: 10.3109/11038128.2014.903995
- \*Duthie, A., Roy, D. & Niven, E. (2015). Duty of care following stroke: Family experiences in the first six months. *Nursing praxis in New Zealand*, 31(3), 7-16.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur AB.



- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- \*Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanhoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 587-597. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x
- Grant, J., Glandon, G., Elliott, T., Newman Giger, J. & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol 27, No 2, 106. doi: 10.1097/01.
- \*Greenwood, N., Holley, J., Ellmers, T., Mein, G. & Cloud, G. (2016). Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups for stroke survivors. *Faculty of Health, Social Care and Education*, 29;6(1), e009498. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009498.
- Henricson, M. (2014). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s.471 – 478). Lund: Studentlitteratur AB.
- HHS (1978). *The Belmont Report*. Washington D.C: The Department of Health, Education and Welfare.
- Hole, E., Stubbs, B., Roskell, C. & Soundy, A. (2014). The patient's experience of the psychosocial process that influences identity following stroke rehabilitation: A metaethnography. *The Scientific World Journal*, 349151. doi:10.1155/2014/349151
- Jönsson, A-C. (Red.). (2012). *Stroke – patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E.K. (2014). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (Red.). (2003) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB.

- \*Lutz, B-J., Young, M.E., Cox, K-J., Martz, C. & Creasy, K.R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patient and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitations*, 18(6), 786-797. doi: 10.1310/tsr1806-786.
- \* Niyomthai, N., Tonmukayakul, O., Wonghongkul, T., Panya, P. & Chanprasit, C. (2010). Family Strenght in Caring for a Stroke Survivor at Home. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 14(1), 17-31.
- Nolan, M., Lundh, U., Grant G. & Keady, J. (2003). *Partnerships in Family Care: Understanding the Caregiving Career*. maidenhead, UK: Open University Press.
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250–267. PMID: [12825775](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12825775/)
- Rydén, O. & Stenström, U. (2008). *Hälsopsykologi – psykologiska aspekter på hälsa- och sjukdom*. Stockholm: Bonnier AB.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftlagen*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 22 januari, 2018, från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204)
- SFS (2001:453) *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Svensk författningssamling. Hämtad 4 februari, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 22 januari, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 22 januari, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400\\_sfs-2009-400](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400)
- Socialstyrelsen. (2015). *Anhörigstöd – information till anhörig- brukar- och patientorganisationer*. Hämtad 13 februari, 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19596/2014-11-14.pdf>

- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 socialtjänstlagen*. Hämtad 1 maj, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke*. Hämtad 1 maj, 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20618/2017-5-13.pdf>
- Wallengren, C. & Henricson, M. (2015). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481–495). Lund: Studentlitteratur.
- Wergeland, A., Ryen, S. & Ødegaard-Olsen, T.G. (2011). Omvårdnad vid stroke. I H. Almås., D-G. Stubberud. & Grønseth. (Red.). *Klinisk omvårdnad*, 2 (s. 259-282). Stockholm: Liber AB.
- Whall, A. (1986). The family as the unit of care in nursing: a historical review. *Public Health Nursing*, 3, 240-249.
- Wiklund-Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.). (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2014). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L-M. & Leahey, M. (2013). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*, (6: th ed). Philadelphia: FA davis.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 49-82). Lund: Studentlitteratur.
- \*Östlund., U., Bäckström., B., Saveman., B-I., Lindh., V. & Sundin, K. (2016). A family systems nursing approach for families following a stroke. *Journal of family nursing*, 22(2), 148–171. doi: 10.1177/1074840716642790

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Databasnamn Cinahl	Databasnamn PubMed	Databasnamn PsycInfo
Stroke	Stroke ämnesord	Stroke ämnesord	Cerebrovaskular Accidents ämnesord
Närstående	Family ämnesord, famil* fritext, relativ* fritext	Family ämnesord	Family members ämnesord, Family ämnesord
Upplevelser	Experienc* fritext, change of life fritext	Experienc* fritext, Adaptation, Psychological ämnesord	Experience fritext, Change of life fritext

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
2018-03-05	Cinahl	(MH "Stroke+") AND (MH "Family+") AND experienc* Limits: Date – From 2010 to 2018 English language Peer-review	85	74	7	4
2018-03-06	Cinahl	(MH "Stroke+") AND relativ* AND change of life AND experienc* Limits: Date – From 2010 to 2018 English language Peer-review	9	9	1	1
2018-03-06	Cinahl	(MH "Stroke+") AND famil* AND change of life Limits: Date – From 2010 to 2018 English language Peer-review	32	30	1	1
2018-03-05	PubMed	("Stroke"[Mesh]) AND "Family"[Mesh] AND experienc*) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] Limits: Date – From 2010 to 2018	27	27	2	0
2018-03-06	PubMed	("Stroke"[Mesh]) AND "Family"[Mesh] AND experienc* Limits: Date – From 2010 to 2018	79	46	5	2
2018-03-06	PsycInfo	MJMainsubject.Exact("Cerebro vascular Accidents") AND (Mainsubject.Exact.Explode ("Family Members") OR Mainsubject.Exact.Explode( "Family")) AND experience OR (change of life) Limits: Date – From 2010 to 2018 English language Peer-review	44	31	4	2

### Tabell 3: Artikelöversikt

#### Artikel 1

<b>Referens</b>	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. doi: 10-3109/11038128.2015.1080759
<b>Land Databas</b>	Norge PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka strokeöverlevare och anhörigas relations- och aktivitetsförändringar i vardagen och vad det betyder för upplevelsen av framsteg och välbefinnande.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Retrospektivstudie design
<b>Urval</b>	Nio strokeöverlevare och tolv av deras närstående rekryterades från en rehabiliteringsenhet. Alla som tillfrågades valde att delta i studien.
<b>Datainsamling</b>	Upprepade djupintervjuer med båda parter, överlevare och dess närstående. Totalt genomfördes 36 intervjuer.
<b>Dataanalys</b>	Analys av data gjordes i tre metodiska steg. Data analyserades, all inspelad text lyssnades av två gånger innan transkription. Perioder av tystnad, skratt och gråt noterades. ”Strukturella analyser” betyder att enheter identifierades i transkriptet från varje deltagare och märktes sedan med en kod som sammanfattade vad meningsenheten handlade om. ”Allmän förståelse” är beskrivelser av relationer- och aktivitetsförändringar i deras sociala liv. En matris utvecklades för att få en större bild av varje analysenhet och för att identifiera likheter och mönster över datamaterialet. När en teoretisk abstraktion uppnått vidareutvecklades teman och underteman.
<b>Bortfall</b>	Inget bortfall.
<b>Slutsats</b>	Resultatet av studien visar att de närstående upplever att de har höga förväntningar på sig själva. De beskriver tiden efter stroke som en mycket svår tid eftersom de måste vara starka, skickliga och fokuserade när allt präglades av kaos, osäkerhet och omvälvning. Få av de närstående upplevde att vården brydde sig om dem och deras behov/stöd. De upplevde att allt fokus låg på patienten. De beskriver också upplevelsen av positiva förändringar hos strokeöverlevaren och att detta har bidragit till en bättre relation, man kunde uppleva hos den strokedrabbade att hen stannat upp och vuxit. Sociala livet blev begränsat.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

## Artikel 2

<b>Referens</b>	Bäckström, B. & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 24(1), 116-124. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x
<b>Land Databas</b>	Sverige PsycInfo
<b>Syfte</b>	Syftet var att belysa erfarenheter av att vara en medelålderns närstående till en person som drabbats av stroke, 6 månader efter utskrivning från en medicinsk rehabiliteringsenhet
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Longitudinell design
<b>Urval</b>	Arton deltagare totalt varav nio närstående och nio som insjuknat i stroke
<b>Datainsamling</b>	Narrativ intervjudesign där de närstående uppmanades berätta om sina erfarenheter kring att en familjemedlem drabbats av stroke.
<b>Dataanalys</b>	Analysen var en tolkningsprocess för kodning och kategorisering av datan.
<b>Bortfall</b>	Presenteras ej.
<b>Slutsats</b>	Resultatet visade på att de närstående upplevde tiden efter utskrivning som en långvarig, tuff kamp. Upplevelser kring att vara oförberedd. De närstående kämpar för att känna kontroll och skapa nya rutiner. Vård- och omsorgspersonal bör se och lyssna till de närstående för att möjliggöra lämpligt stöd när anpassning till en ny situation sker. De närståendes sociala liv blev begränsat och berodde på det faktum att det var svårt att lämna hemmet på grund av praktiska ting eller patienten själv.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

## Artikel 3

<b>Referens</b>	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. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 69(8), 1761-1770. doi: 10.1111/jan.12037
<b>Land Databas</b>	UK Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka livet hos de närstående till strokeöverlevare när det gäller vård och hantering och identifikation av faktorer som påverkat deras liv
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Beskrivande design
<b>Urval</b>	Närstående kontaktades av vårdpersonal antingen kort före eller strax efter den strokedrabbade blev utskriven från sjukhuset då information om studien berättades. De första 30 närstående som tackat ja till deltagande kontaktades av forskaren för denna studien.
<b>Datansamling</b>	Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer som genomfördes sex veckor efter utskrivning från sjukhus.
<b>Dataanalys</b>	Varje intervju spelades in och transkripterades efteråt noggrant. Analysens trovärdighet stärktes genom diskussion i deltagarens svar vilket ledde till ett bredare perspektiv på detaljer.
<b>Bortfall</b>	Inget bortfall då de 30 första som tackat ja fick delta.
<b>Slutsats</b>	Resultatet av studien visar på att det var olika upplevelser hos de närstående gällande deras mående och påverkan till följd av sjukdomen. Sjukdomen påverkade deras liv och livsstil, välbefinnande och förhållningssätt förändrades till alla runt omkring. Att upprätthålla sysselsättning upplevdes stressande och ledde till osäkerhet. Mycket handlade om press gällande sitt arbete. Oron kring den drabbades välbefinnande och psykiska ohälsa drabbade den närstående.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).



## Artikel 4

<b>Referens</b>	Dongen, Van, I., Josephsson, 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. Doi: 10.3109/11038128.2014.903995
<b>Land Databas</b>	Sverige Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka hur arbetande österrikare upplevde och klarade förändringar i deras dagliga yrken efter att ha blivit vårdgivare till en familjemedlem som drabbats av stroke
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Fyra personer uppfyllde inklusionskriterierna och kontaktades och informerades om studien.
<b>Datainsamling</b>	Semi-strukturerade intervjuer genomfördes mellan mars och juni 2010. Två intervjuer med varje deltagare gjorde för en rikare insamling. Intervjuerna genomfördes på olika platser.
<b>Dataanalys</b>	Intervjuerna transkriberades och analyserades noggrant genom fenomenologisk analys. Efter transkription genomfördes kodning. Båda intervjutillfällena analyserades på samma sätt, resultaten slogs sedan samman för varje deltagare.
<b>Bortfall</b>	3/4 valde att delta i studien.
<b>Slutsats</b>	Resultatet som studien visar handlar om hur de 3 arbetade kvinnorna upplevde och hanterade förändringen i livet. Förändringarna upplevdes som en process över tid och innehöll utmaningar som minskad egen sysselsättning etc. En tydlig utmaning för kvinnorna var att man inte ägnade någon tid åt sig själv, vilket påverkade deras liv. Samtliga deltagare upplevde även en minskad glädje för deras yrke då vissa uppgifter var tvungna att tas över. Med tiden upplevdes en erfarenhet i att förstå och klara utmaningarna man stod inför – processer att acceptera förluster och anpassning till de förändrade yrket. Genom att göra uppoffringar samt vara kreativ så ökade livslusten och förtroendet till sig själva och deras familj i den förändrade situationen.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

## Artikel 5

<b>Referens</b>	Duthie, A., Roy, D. & Niven, E. (2015). Duty of care following stroke: Family experiences in the first six months. <i>Nursing praxis in New Zealand</i> , 31(3), 7-16.
<b>Land Databas</b>	Nya Zeeland Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka fenomenet av att bli och vara familjemedlem till en strokeöverlevare, under en sexmånadersperiod.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Hermeneutisk fenomenologisk metod
<b>Urval</b>	Fem familjer (totalt 14 personer) uppfyllde inklusionskriterierna (närstående till en patient som drabbats av stroke för första gången, där minst två av familjemedlemmarna godkände att vara med i studien samt talade engelska. Endast en av dessa fem familjer samtyckte till deltagande i studien. Familjen inkluderade 3 personer utöver den stokedrabbade.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer genomfördes med familjemedlemmar till den insjuknade personen sex veckor, tre och sex månader efter stroke.
<b>Dataanalys</b>	Intervjuerna transkriberades ordentligt och anonymiserades före analys. Tankekartor användes för att undersöka relationer mellan teman.
<b>Bortfall</b>	4/5 familjer valde att ej delta i studien.
<b>Slutsats</b>	Resultat från studien visade på det övergripande temat ”vårdplikt” som grundade sig i ett val hos de närstående som både är enkelt och självklart men också något som kräver ansträngning. Olika förväntningar uttrycktes olika hos de närstående, någon tycker det är en självklarhet att ta hand om den insjuknade familjemedlemmen. Allt berodde på hur familjen brytt sig om varann sedan tidigare och vilken familjerelation som fanns. Familjen uppfattade det som om både vårdgivare och myndigheter förväntade sig att familjen skulle ta på sig vården kring den drabbade. Den finansiella belastningen togs upp under intervjuerna, vilket ökade belastningen på strokefamiljen. Belastningen blev enorm.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

## Artikel 6

<b>Referens</b>	Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanhoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 26(3), 587-597. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x
<b>Land Databas</b>	Sverige Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska hur äldre kvinnor upplever sin livssituation och formellt stöd som vårdgivare till sina partners efter stroke
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fokusgrupp-metod
<b>Urval</b>	Målmedvetet urval av 25 äldre makar/informella vårdgivare bjöds in till att delta i studien. 16 vårdgivare till sina strokedrabbade partners samtyckte och deltog i studien, medianålder på 74 år.
<b>Datainsamling</b>	Data samlades in från fyra fokusgrupper som varje grupp träffades en gång á max två timmar.
<b>Dataanalys</b>	Alla sessioner var ljudinspelade och transkriberades noggrant efteråt. Sektioner, relevanta för ämnet, identifierades och sorterades i olika teman.
<b>Bortfall</b>	16/25 deltog i studien. 9 stycken valde att ej delta.
<b>Slutsats</b>	Närstående upplevde att deras partners förändrats vilket haft inverkan på deras gemensamma vardag och sociala sammanhang. En rädsla för återfall och förändrade relationer.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

<b>Referens</b>	Greenwood, N., Holley, J., Ellmers, T., Mein, G. & Cloud, G. (2016). Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups for stroke survivors. <i>Faculty of Health, Social Care and Education</i> , 29;6(1), e009498. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009498.
<b>Land Databas</b>	UK PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka närståendevårdgivares upplevelser av att ta hand om en strokeöverlevare från 5 etniska grupper
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fokusgrupp-design
<b>Urval</b>	41 vårdare från 5 etniska grupper rekryterades från frivilliga organisationer. Studien inkluderar vårdgivare äldre än 45 år och ska ha vårdat en strokeöverlevare.
<b>Datainsamling</b>	Fokusgrupp-intervjuer. Ljudinspelade intervjuer och innehöll ämnen där vårdgivarna berättade sina upplevelser och erfarenheter.
<b>Dataanalys</b>	Ljudinspelningarna transkriberades och gjordes samtidigt som datainsamlingen. Data analyserades tematiskt vilket möjliggjorde identifiering av likheter och skillnader mellan grupperna. Forskargruppen läste om transkriptet flera gånger och kodning utvecklades. Alla transkript analyserades minst två gånger av två olika författare.
<b>Bortfall</b>	Presenteras ej.
<b>Slutsats</b>	Känsla av att vara övergivna och otillräckliga. Brist på samhällstjänster, dålig kommunikation både inom och mellan tjänster som hindrade åtkomsten till stöd och önskan om ett ökat stöd. Det som gjorde att en närstående är den bästa vårdgivaren berodde bland annat på att en annan sorts tid fanns, man gav den strokedrabbade tiden att vårda, till skillnad från uppfattningen kring vårdpersonal.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

<b>Referens</b>	Lutz, B-J., Young, M.E., Cox, K-J., Martz, C. & Creasy, K.R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patient and their family caregivers. <i>Topics in Stroke Rehabilitations</i> , 18(6), 786-797. doi: 10.1310/tsr1806-786.
<b>Land Databas</b>	USA PsycInfo
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka upplevelser av strokepatienter och dess närstående som vårdgivare när de flyttas från akutvård till hemmet.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Grounded theory
<b>Urval</b>	Urvalet gjordes från två slutna rehabiliteringsenheter. 38 deltagare, varav 19 strokepatienter (11 män, 8 kvinnor) och 19 närstående, primärvårdgivare (14 makar, 1 mor, 4 vuxna barn).
<b>Datainsamling</b>	Strukturerade intervjuer med öppna frågor
<b>Dataanalys</b>	Dimensionell analys. Analysprocessen genomfördes genom jämförande med resultat (grounded theory).
<b>Bortfall</b>	4/19 strokepatienter valde att ej delta. 1 vid första intervjutillfället och 3 vid andra intervjutillfället.
<b>Slutsats</b>	Närstående beskrev oro och behovet av att samtala och få information. De närstående hade ingen förberedelse för de problem som drabbade de själva. Några skyllde på patienten, sig själva eller den personal på sjukhuset som vårdade familjemedlemmen. När återhämtningen blev ett faktum började de närstående erkänna försämringar samtidigt som det var en period av optimism och hopp.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad II enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

<b>Referens</b>	Niyomthai, N., Tonmukayakul, O., Wonghongkul, T., Panya, P. & Chanprasit, C. (2010). Family Strenght in Caring for a Stroke Survivor at Home. <i>Pacific Rim International Journal of Nursing Research</i> , 14(1), 17-31.
<b>Land Databas</b>	Thailand Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att undersöka olika styrkor som familjemedlemmar till en stokedrabbad använder sig av i hemmamiljö.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Hermeneutisk, fenomenologisk metod
<b>Urval</b>	Avsiktligt urval. Sex familjer (16 familjemedlemmar, 11 kvinnor + 5 män) som var vårdare av en familjemedlem drabbad av stroke rekryterades.
<b>Datainsamling</b>	Intervjuer genomfördes individuellt med de närstående i deras hem. Kroppsspråk och tonläge noterades och registrerades.
<b>Dataanalys</b>	Analys av data påbörjades samtidigt som datainsamlingen genom användning av tematisk analys. Tematisk analys användes för att länka koder, underteman och teman tills de passade ihop.
<b>Bortfall</b>	75 familjer som vårdat sin familjemedlem i minst 1 år söktes upp, efter behörighetskontroll bestod 37 familjer. Tolv familjeenheter identifierade måttlig grad av svårighetsgrad på stroke och 24 familjeenheter identifierade svår grad av stroke. Deltagare som inte kunde delta eller som sågs icke-representativa exkluderades. Det återstod 16 familjemedlemmar.
<b>Slutsats</b>	Resultaten från studien visar att händelsen skedde utan förvarning – att det bidrog till lidande och svårigheter hos familjen. De visste att det var deras ansvar att ge vård och att det var svårt att möta. De närstående upplevde dock att de ej tvekade inför att fråga en vårdprofession utan kände att det var deras rätt. Att ge omsorg till sin familjemedlem ansågs uppenbart. Genom erfarenhet och kunskap kan den närstående effektivt kunna hjälpa den insjuknade med vård. I början upplevde de närstående att man handskades likadant som med ett barn.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

## Artikel 10

<b>Referens</b>	Östlund., U., Bäckström., B., Saveman., B-I., Lindh., V. & Sundin, K. (2016). A family systems nursing approach for families following a stroke. <i>Journal of family nursing</i> , 22(2), 148–171. doi: 10.1177/1074840716642790
<b>Land Databas</b>	Sverige PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att beskriva familjemedlemmars erfarenheter av att delta i FamHC, familjeterapeutiska samtal, som erbjudits familjer där en vuxen familjemedlem drabbats av stroke
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Beskrivande design, innehållsanalys
<b>Urval</b>	7 familjer som bestod av totalt 17 familjemedlemmar inklusive 7 strokepatienter.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade utvärderingsintervjuer genomfördes individuellt med de 17 familjemedlemmarna.
<b>Dataanalys</b>	Data från intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.
<b>Bortfall</b>	7/12. 12 familjemedlemmar som drabbats av stroke uppmanades delta i studien. 7 av dessa tolv valde att delta tillsammans med sina familjemedlemmar.
<b>Slutsats</b>	Resultatet visade bland annat att familjemedlemmar inte vågat dela känslor och erfarenheter för att göra den drabbade ledsen. Det visade sig också att familjedelning av olika slag, inte endast stokedrabbade, ledde till en ökad förståelse för varandra och bidrog till en känsla av att inte vara ensam. Dessa resultat delas med tidigare forskning.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I enligt Carlsson & Eimans granskningsmall (2003).

Allden Hasku

Amanda Ambratt



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3  
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad  
Telefon: 035-16 71 00  
E-mail: [registrator@hh.se](mailto:registrator@hh.se)  
[www.hh.se](http://www.hh.se)