



Att vårda sin livskamrat

Upplevelser av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke

Ida Bengtsson
Hanna Larsson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete 61-90 hp
Vt 2010

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



To take care of a life companion

Experiences of caring for a relative who has suffered a stroke

Ida Bengtsson
Hanna Larsson

Nursing Programme 180 ETCS credits
Nursing Thesis, 15 ETCS (61-90 ETCS credits)
Spring 2010

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S- 301 18 Halmstad University

Titel:	Att vårda sin livskamrat- Upplevelser av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke
Författare:	Ida Bengtsson, Hanna Larsson
Sektion:	Sektionen för hälsa och samhälle Högskolan i Halmstad Box 823 301 18 Halmstad
Handledare:	Annelie Lindholm, Universitetsadjunkt, fil. mag. biomedicin
Examinator:	Inger Flemme, Universitetslektor, med. dr
Tid:	Vårterminen 2010
Sidantal:	15
Nyckelord:	Närståendevårdare, stroke, upplevelse
Sammanfattning:	Stroke är en vanlig sjukdom som årligen drabbar 30 000 personer i Sverige. Personer som insjuknar i stroke kan drabbas av fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Konsekvenserna av stroke drabbar även de närstående som många gånger tar på sig vårdgivarrollen till den anhöriga. Närståendevårdare till en anhörig som har insjuknat i stroke får bära ett tungt vårdansvar. Syftet med detta vetenskapliga arbete var därför att belysa närståendevårdares upplevelser av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke. Arbetet utfördes som en litteraturstudie där 16 vetenskapliga artiklar granskades. I resultatet framkom två teman, <i>Att vårda är betungande</i> och <i>Att vårda är att anpassa sig</i> . Resultatet visade att närståendevårdarna upplevde en tung börda, ensamhet och frustration. Närståendevårdarna upplevde att det var jobbigt och tidskrävande att anpassa sin vardag till den anhöriga. Det framkom att närståendevårdarna saknade stöd, information och utbildning från hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna hantera den nya livssituationen. Sjuksköterskan, liksom all hälso- och sjukvårdspersonal, bör uppmärksamma närståendevårdares situation. Önskvärt är mer omvårdnadsforskning på närståendevårdares copingstrategier, och hur, var och när sjuksköterskan ska ge närståendevårdare stöd, information och utbildning.

Title: To take care of a life companion - Experiences of caring for a relative who has suffered a stroke

Author: Ida Bengtsson, Hanna Larsson

Department: School of Social and Health Sciences
Halmstad University
P O Box 832
S-301 18 Halmstad, Sweden

Supervisor: Annelie Lindholm, Lecturer, MSc

Examiner: Inger Flemme, Senior lecturer, PhD

Period: Spring 2010

Pages: 15

Key words: Informal caregivers, stroke, experience

Abstract: Stroke is a common disease that annually affects 30 000 people in Sweden. Stroke survivors may suffer physical and psychological disabilities. The impact of stroke also affects the next of kin's of the stroke survivor who often become an informal caregiver. Informal caregivers of a relative stroke survivor may experience a heavy caring responsibility. The purpose of this scientific study was therefore to illuminate informal caregivers experiences of caring for a relative who has suffered a stroke. The study was conducted as a literature review in which 16 scientific articles were reviewed. In the result two themes were found, *To care is burdened* and *To care is to adapt*. The result showed that informal caregivers experienced heavy burden, loneliness and frustration. Informal caregivers felt that it was difficult and time consuming to adjust their daily lives to the relative. It was found that informal caregivers did not get enough support, information and education from health- professionals which they would have needed to learn how to cope with their new life situation. Nurses, and all health professionals, should pay attention to the situation of the informal caregivers. Continued nursing research on informal caregivers copingstrategies, and, how, were and when the nurse will give informal caregivers support, information and education is desirable.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Stroke	1
Strokesjukvård	2
Närståendevårdare	3
Syfte	4
Metod	4
Datainsamling	4
Databearbetning	5
Resultat	6
Att vårda är betungande	6
Att vårda är att anpassa sig	8
Diskussion	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Konklusion	15
Implikation	15
Referenser	
Bilagor	
Bilaga I Tabell 2. Sökhistorik	
Bilaga II Tabell 3. Artikelöversikt	

Inledning

Årligen insjuknar 13 miljoner personer i stroke i världen varav 34 procent avlider inom ett år (Spanó, 2006). Stroke kan efterlämna både fysiska och psykiska konsekvenser hos den drabbade (Norrving, 2007; Riks- stroke, 2009; Spanó, 2006). Idag lever 80 miljoner av dem som har insjuknat i stroke med dessa konsekvenser samt 250 miljoner närstående som indirekt påverkas (Spanó, 2006). Risken att drabbas av stroke ökar med stigande ålder (Norrving, 2007; Riks- stroke, 2009) och eftersom Sveriges befolkning idag lever allt längre kommer antalet personer som insjuknar i stroke sannolikt att öka (Norrving, 2007; Riks- stroke, 2008; Socialstyrelsen, 2004).

Det sker ständigt nedskärningar inom hälso- och sjukvården vilket gör att vårdtiderna på sjukhus förkortas och att institutionsvården minskar i omfång (Johansson, 2007). Nedskärningarna i kombination med en utvecklad strokesjukvård samt en hemanpassad rehabilitering resulterar i att de personer som har insjuknat i stroke kan komma hem tidigt, vilket påverkar de närstående i hög grad (Riks- stroke, 2009). Mot bakgrund av ovanstående tar fler och fler närstående på sig vårdgivarrollen som annars skulle ha utförts av hälso- och sjukvårdspersonal (Östlinder, 2004). Aktuell forskning visar att närståendevårdare till anhöriga som har insjuknat i stroke upplever en tung börda, och nedsatt hälsotillstånd bland dem är vanligt förekommande (Olai, 2010). De närstående och deras behov är ett viktigt område inom omvårdnad, och sjuksköterskan måste kunna fokusera på ett helhetsperspektiv som inte bara inkluderar patienten utan även de närstående (Benzein & Saveman, 2004). Detta vetenskapliga arbete avser att belysa närståendevårdares upplevelser av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke.

Bakgrund

Stroke

Stroke är en vanlig folksjukdom och den tredje vanligaste dödsorsaken i Sverige efter cancer och hjärtinfarkt. Årligen drabbas 30 000 personer i Sverige (Riks- stroke, 2009) och uppskattningsvis lever idag 100 000 till 120 000 personer som har insjuknat i stroke med följderna av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2004). Sjukdomen har ett plötsligt och snabbt förlopp och innefattar ocklusion eller ruptur av en artär i hjärnvävnaden eller subaracknoidalblödning. Neuronen i det drabbade området utsätts för ischemi och nekrotiseras inom några minuter om inte behandling ges. Beroende på skadans lokalisering och utbredning samt varje individs egna förutsättningar kan den drabbade uppvisa ett flertal olika former av funktionsnedsättningar (Norrving, 2007; World Health Organization [WHO], n.d.). Konsekvenserna för dem som har insjuknat i stroke kan bestå av både fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Afasi och neglect liksom olika slag av pareser är vanligt förekommande fysiska tecken. Psykiska förändringar som affektabilitet, fatigue, aggressivitet samt brist på koncentration och initiativförmåga är frekvent bland dem som har insjuknat. Personer som har insjuknat i stroke kan drabbas av bristande sjukdomsinsikt och kan ha svårt att inse sina begränsningar. Det är inte heller ovanligt att personer som har fått en stroke drabbas av depression eller depressionsliknande symtom på grund av hjärnskadan eller sjukdomsupplevelsen (Socialstyrelsen, 2004; STROKE Riksförbundet, (u.å.); Wergeland, Ryen & Olsen, 2002). Återhämningsfasen hos den drabbade startar tidigt efter insjuknandet, och fortgår i flera

år framöver, men det är främst under de första tre till fyra månaderna som den största förbättringen sker (Norrving, 2007). År 2008 var 20,7 procent av alla personer som hade insjuknat i stroke beroende av hjälp vid aktiviteter i dagligt liv (ADL) tre månader efter insjuknandet (Riks- stroke, 2009).

Strokesjukvård

Under de senaste åren har strokesjukvården i Sverige varit mycket framgångsrik (Norrving, 2007). Akut omhändertagande och diagnostisering har utvecklats och uttrycket ”Tid är hjärna” har blivit ett centralt begrepp inom strokebehandlingen. Begreppet innebär att den drabbade ska komma till sjukhus så snabbt som möjligt så att neuronerna med hjälp av behandling kan räddas (Norrving, 2009; Socialstyrelsen, 2009). Fokus ligger på att personer som har insjuknat i stroke ska vårdas på strokeenheter. På strokeenheter finns expertkunnig och multidisciplinär personal som har medicinsk-, omvårdnads- och rehabiliteringskompetens. Strokeenhetens framgång ligger bland annat i att förebygga komplikationer samt tidig individuellt anpassad rehabilitering vilket minskar risk för funktionsnedsättningar och institutionsboende. Målet med behandlingen är att personer som har insjuknat i stroke ska kunna komma hem så snabbt som möjligt. Idag är det vanligt att rehabilitering sker i hemmet med hjälp av specialistutbildad personal och närstående, vilket enligt vetenskapliga bevis ger lika gott resultat som rehabilitering på sjukhus (Socialstyrelsen, 2009; Socialstyrelsen, 2004). Enligt Riks- strokes årsrapport från 2008 bor närmare 80 procent av dem som har insjuknat i stroke återigen hemma, tre månader efter insjuknandet (Riks- stroke, 2009).

De Laune & Brown (2001) beskriver att en god sjukvård ska innefatta de närstående. De närstående är en viktig pusselbit i strokesjukvården och hälso- och sjukvårdspersonal bör därmed beakta hela den drabbade familjen (ibid.). Det är betydelsefullt för de närstående att sjuksköterskan också ser dem som personer med egna behov och begränsningar (Sand, 2002). Sjuksköterskan bör således observera och reflektera över de närståendes förutsättningar och förmågor att hantera en eventuell vårdgivarroll, åt den anhöriga som insjuknat i stroke, för att kunna förebygga ohälsa (Bergh, 2002; Departementsserien [Ds] 2008:18; Sand, 2002). Det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om och kan vidta åtgärder som regelbundet ger de närstående ledighet från sin vårdgivarroll, vilket i många fall är en förutsättning för att de ska orka med sin ofta långvariga uppgift (Sand, 2002; Socialstyrelsen, 2004).

Närståendevårdare

Begreppet *närstående* definieras som en person som verkar i nära anslutning till någon (Svensk Ordbok, 2009) som exempelvis en familjemedlem, släkting, vän, granne eller arbetskamrat. Anhörigbegreppet avgränsas däremot till personer med direkt blodsband. De båda begreppen används idag omväxlande och synonymt till varandra som benämning till en eller flera personer som står en sjuk person nära (Bergh, 2003; Svensk Ordbok, 2009). Inom vetenskaplig litteratur används oftast begreppet närstående medan anhörig många gånger förefaller i dagligt språkbruk (Östlinder, 2004). I detta vetenskapliga arbete avses begreppet närståendevårdare respektive närstående att användas vilket främst syftar på partners, men även vuxna barn och föräldrar inkluderas. Enligt Anhörigas riksförbund [AHR] (2010) definieras närståendevårdare som den person som

hjälpes någon som inte längre klarar av sin vardag på egen hand, i detta fall en anhörig som har insjuknat i stroke.

Vem som är närståendevårdare varierar men oftast är det en maka eller make. Utanför parrelationer är det oftast en kvinna som tar på sig vårdgivarrollen och inte sällan en dotter eller svärdotter (Johansson, 2007; Larsen, 2009). De flesta närståendevårdarna i Sverige är 45 och uppåt, men de som har huvudansvaret för vården av en anhörig är i allmänhet 65 år eller äldre. 25 procent av alla personer som är över 55 år vårdar regelbundet en funktionshindrad, sjuk eller äldre person både i och utanför det egna hemmet (Larsen, 2009). År 2009 stärktes närståendevårdarnas lagliga rätt till stöd från kommunen i Socialtjänstlagen (SFS 2001: 453). Socialtjänstlagen säger i kapitel 5 § 10 att de närstående ska ha rätt till stöd och avlastning när de vårdar anhöriga som är långvarigt sjuka eller som har funktionshinder (SFS 2001:453). Stödet och avlastningen kan se olika ut i olika kommuner men innefattas många gånger av hemtjänst, korttidsboende och dagvård vilket kan ge de närstående tid för egna aktiviteter och vila. På senare tid har fokus riktats mot att de närstående erbjuds andra insatser så som anhörigräffar och må-bra aktiviteter som ofta arrangeras av olika frivilligorganisationer. Ett annat vanligt stöd till närstående är olika former av ekonomiskt bistånd (Ds 2008:18).

Sjukdom drabbar inte bara den sjuke utan också de närstående (Travelbee, 1971). Sand (2002) förklarar att det egentligen är den sjukas sjukdom men lidandet delas även med de närstående eftersom de inte enbart är åskådare utan även deltagare i sjukdomen. När en anhörig insjuknar i stroke innebär detta en förändrad livssituation även för de närstående (Lindquist & Dahlberg, 2002; Olai, 2010; Spanó, 2008). Många gånger har både de närstående och den sjuke en önskan om att fortsätta leva tillsammans i hemmet vilket leder till att den närstående tar på sig en vårdgivarroll (Sand, 2002). Efter hemkomsten från sjukhuset får närståendevårdarna bära ett tungt vårdansvar som kan bli övermäktigt på grund av de fysiska och psykiska funktionsnedsättningarna som den anhöriga har drabbats av (Lindquist & Dahlberg, 2002). Socialstyrelsen (2004) anger, två år efter händelsen, klarar sig en tredjedel av alla som har insjuknat i stroke, en halv dag utan tillsyn, vilket innebär en stor bundenhet för närståendevårdarna. Den förändrade livssituationen och dess belastningar medför att ungefär en femtedel av de närstående två år efter den anhörigas insjuknande i stroke uppgett att de upplever ett nedsatt hälsostillstånd (ibid.). Upplevelsen av att vara närstående är naturligtvis högst individuell och fastställs av den unika situation som de närstående och den sjuke befinner sig i (Östlinde, 2004). Svensk ordbok (2009) definierar begreppet upplevelse som något som en person är med om och blir berörd av samt hur personen värderar och uppfattar händelsen på ett känslomässigt plan (ibid.). Det finns dock faktorer som kan förklara variationer i upplevelsen av att vara närstående vilka både kan vara interna och externa. De interna faktorerna består bland annat av ålder, kön, personlighet, tidigare erfarenheter och kunskaper. Faktorer av extern art kan exempelvis vara den sjukas status och omfattningen av funktionsnedsättningarna, tidpunkt efter insjuknande samt kulturella olikheter (Ehnfors, et al., 2004).

Närståendevårdarnas roll är idag ett viktigt och växande område inom hälso- och sjukvården och inte minst inom strokesjukvården. För att hälso- och sjukvårdspersonalen, och framförallt sjuksköterskan, ska kunna tillgodose de behov som de närstående som vårdar en anhörig som har insjuknat i stroke har, krävs det att hon alternativt han har kunskap och förståelse för hur de upplever sin vardag för att på bästa vis kunna stödja dem.

Syfte

Syftet med det vetenskapliga arbetet var att belysa närståendevårdares upplevelser av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke.

Metod

Det vetenskapliga arbetet var en litteraturstudie som utformades efter Fribergs (2006) modell. Väsentlig litteratur och aktuell forskning inom det valda området studerades, analyserades och sammanställdes därefter.

Datainsamling

Ett intresse för närståendeperspektivet fanns och därför studerades tidigare litteraturstudier i närliggande ämnen skrivna av sjuksköterskestudenter på Högskolan i Halmstad. Det visade att det fanns möjlighet att skriva om närståendeperspektivet. Den inledande datainsamlingen började med en pilotsökning som gav en bild av att det fanns underlag att studera närståendeperspektivet i kombination med stroke. Den egentliga datainsamlingen baserades på en systematisk sökning i fyra olika databaser som anses relevanta till ämnet. I Cinahl, som är en omvårdnadsdatabas, användes Subject headings som även begränsades med hjälp av Major topics vilket gjorde sökningen mer specifik. I den medicinska databasen PubMed användes MeSH- termer som Major topic headings, i den psykologiskt inriktade databasen PsycInfo användes Thesaurus och i den tvärvetenskapliga databasen Academic Search Elite användes Subject terms. Utifrån syftet valdes sökorden *stroke*, *caregivers*, *caregiver burden*, *spouses*, *family*, *family relations* och *life experiences*, dessa redovisas i Tabell 1, (se nedan). Sökordet *stroke* användes i alla sökningar i kombination med de övriga sökorden. Det bör nämnas att fritextsökning användes för att utöka sökningen. I Cinahl och PubMed användes trunkerad fritextsökning till sökordet *experience*, samt sökordet *stroke patient* i PubMed. Exklusionskriterier var reviewartiklar och kvantitativa artiklar. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara kvalitativa, skrivna på engelska, publicerade mellan åren 2005 och 2010 och vara researchartiklar samt passa in på arbetets syfte. Det fanns ingen begränsning angående närståendevårdarnas kön, ålder eller hur länge de varit närståendevårdare.

Artikelsökningen påbörjades i Cinahl eftersom det är en databas som är inriktad mot omvårdnad. Sökningarna gav många tillfredställande träffar och abstracts studerades noggrant. När samma artikel påträffades genom annan sökväg exkluderades den och abstractet lästes därmed inte. Sökningar i PubMed, Academic Search Elite och PsycInfo genererade enbart dubletter som tidigare påträffats i Cinahl, med undantag av en artikel funnen i PsycInfo. En sökning bland avhandlingar i omvårdnad med sökorden *stroke* och *närstående* genererade en relevant artikel. Artikeln i fråga återfanns dock inte i de aktuella sökningarna och inte heller i manuella sökningar från databaserna Cinahl, PubMed, Academic Search Elite och PsycInfo. En manuell sökning på forskaren *Catarina Wallengren* gjordes i LIBRIS för att finna avhandlingen. I avhandlingen utlästes

Tabell 1. Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl. Subject headings	PubMed. MeSH-term	Academic Search Elite. Subject terms	PsycInfo. Thesaurus
Stroke	Stroke	Stroke	Cerebrovascular disease	Cerebrovascular accidents
Strokepatient	Stroke Patient	(stroke patient* (fritext))		
Makar	Spouses	Spouses		
Vårdgivare	Caregivers	Caregivers	Caregivers	Caregivers
Vårdgivarbelastning	Caregiver burden			Caregiver burden
Upplevelser	Life experiences (experienc* (fritext))	Life change events (experienc* (fritext)).	Experience	Life experience
Familjerelationer	Family relations			
Kvalitativ forskning		Qualitative research	Qualitative research	
Familj				Family

det att den aktuella artikeln var publicerad i tidskriften *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* som var tillgänglig på biblioteket på Högskolan i Halmstad.

Samtliga sökningar gav 142 träffar varav 77 abstracts lästes. Sökvägen med sökorden *stroke*, *caregivers* och fritextsökningen *experience* genererade 47 träffar och gav flest resultatartiklar, närmare bestämt sju stycken. Första urvalet bestod av 21 kvalitativa artiklar (se tabell 2, bilaga I). 16 kvalitativa artiklar valdes ut till resultatartiklar, vilka finns redovisade i referenslistan med *.

Databearbetning

De 21 artiklarna, från första urvalet, lästes och analyserades beträffande relevans till arbetets syfte. En kvalitetsgranskning genomfördes genom Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod för att göra ett andra urval möjligt. Bedömningsmallens uppgift var att gradera och få fram artiklarnas vetenskapliga kvalitet. Graderingen bestod av tre olika kvalitetsnivåer där grad I har den högsta vetenskapliga kvaliteten. En sammanställning och översättning till svenska gjordes gällande syfte, metod och slutsats för att komma till klarhet med artiklarnas relevans till det vetenskapliga arbetets syfte. Denna sammanställning låg till grund för artikelöversikten som presenteras i tabell 3, bilaga II. Till andra urvalet, det vill säga till resultatet, valdes fem artiklar bort. Av dem hade en artikel vetenskaplig kvalitet grad III, en artikel handlade om en specifik etnisk grupp och tre stycken artiklar passade inte till arbetets syfte.

De 16 vetenskapliga artiklar som valts ut lästes och analyserades. Artiklarna numrerades från 1 till 16 och resultatdelarna översattes till svenska. Artiklarnas relevanta innehåll identifierades och färgkodades eftersom det underlättade analysarbetet. Det framkom många olika upplevelser bland närståendevårdarna. Efter diskussioner och reflektioner framkom det att artiklarnas resultat visade på hur betungande närståendevårdarnas roll var samt hur svårt det var att anpassa sig till den nya livssituationen. Det vetenskapliga arbetet fick två teman med rubrikerna;

- Att vårda är betungande
- Att vårda är att anpassa sig

Resultat

Resultatet delas in i två teman som är dominerande i resultatartiklarna. Resultatet avser att visa hur närståendevårdarna upplevde sin vårdgivarroll.

Att vårda är betungande

Gemensamt för de närstående var att de antog vårdgivarrollen på grund av en känsla av pliktrogenhet till den anhöriga som hade insjuknat i stroke, vilket i många fall upplevdes som betungande (Bäckström & Sundin, 2007; Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Van Nes, Runge & Jonsson, 2009). De närstående upplevde ofta att de blev in- tvingade i vårdgivarrollen på grund av förväntningar och attityder från hälso- och sjuk- vårdspersonal, familj och nära vänner. Den påtvingade rollen skapade oro, frustration och en känsla av otillräcklighet bland närståendevårdarna (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; Silva-Smith, 2007). Enligt Coombs (2007) och De Leon Arabit (2008) var det ändå viktigt för de närstående att den anhöriga som hade insjuknat i stroke kunde komma hem och bo hemma för att slippa att bo på institution. I ett flertal studier upplevde närståendevårdarna att de saknade kunskap om stroke och dess konsekvenser samt att hälso- och sjukvårdspersonalen inte informerat och förberett dem tillräckligt för sin nya roll (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Silva-Smith, 2007; White, Korner- Bitensky, Rodrigue, Rasmus, Sourial, et al., 2007).

Flera studier belyste att närståendevårdarna ofta fick arbeta ”dygnet runt” för att kunna tillgodose den anhörigas fysiska och psykiska behov (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Greenwood, Mackenzie, Cloud & Wilsson, 2009; Van Nes, et al., 2009; Wallengren, Segesten & Friberg, 2008). Den anhöriga som hade insjuknat i stroke behövde ofta hjälp med ADL så som toalettbesök, personlig hygien, på- och avklädning samt matning på grund av fysiska funktionsnedsättningar. Närståendevårdarna upplevde detta som an- strängande vilket gjorde dem trötta, stressade och frustrerade (Pierce, Steiner, Govoni, Cervantez Thompson & Friedemann, 2007; Wallengren, et al., 2008; Van Nes, et al., 2009; White, et al., 2007). Det framkom att dusch som omvårdnadsåtgärd upplevdes som särskilt betungande då det innebar många och tunga moment för närståendevårdaren (Coombs, 2007).

Gemensamt för flera närståendevårdare var att de många gånger upplevde de psykiska funktionsnedsättningarna som mer betungande än de fysiska. I studierna nämndes ofta afasi, personlighetsförändringar och känslomässig instabilitet som orsaker till att närståendevårdarna inte kände igen den anhöriga och upplevelsen av ensamhet och att leva med en främling var vanligt (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; 2010; Coombs, 2007; Pierce, et al., 2007; Pierce, Steiner, Hicks & Holzaepfel, 2006; Wallengren, et al., 2008). Brist på sjukdomsinsikt och nedsatt minne var psykiska funktionsnedsättningar som tvingade närståendevårdarna att ha ständig uppsikt över den anhöriga som hade insjuknat i stroke (Coombs, 2007; Pierce, et al., 2007; Wallengren, et al., 2008; Van Nes, et al., 2009).

Det fanns en ständig oro över den anhöriga bland närståendevårdarna. Rädslor för att den anhöriga skulle insjukna i en ytterligare stroke eller falla och skada sig resulterade i bristfällig sömn på nätterna och att närståendevårdarna inte vågade lämna huset (Buschenfeld, Morris & Lockwood, 2009; Greenwood, Mackenzie, Wilson & Cloud, 2009; Wallengren, et al., 2008). Flera studier påpekade att den nya livssituationen och alla dess krav ledde till sömnproblem (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Greenwood, Mackenzie, Cloud & Wilson, 2010; Greenwood, et al., 2009; Pierce, et al., 2006; Silva-Smith, 2007; Wallengren, et al., 2008), buksmärtor samt fatigue och depression (Wallengren, et al., 2008). Många anhöriga som hade insjuknat i stroke kunde inte längre utföra hushållssysslor vilket också upplevdes som en belastning bland närståendevårdarna eftersom de då var tvungna att ta över dem (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Coombs, 2007; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al., 2007; Wallengren, et al., 2008). Enligt Wallengren et al. (2008) upplevde främst partners att det var betungande att själva ansvara för alla hushållssysslor.

När närståendevårdarnas behov inte blev tillgodosedda upplevdes detta betungande. Flera närståendevårdare upplevde brist på stöd och sympati från vänner, släkt samt hälso- och sjukvårdspersonal (Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008), och känslan av att ingen förstod deras situation var frekvent (Bäckström & Sundin, 2009; Wallengren, et al., 2008). Närståendevårdarna upplevde att de var eftersatta och att hälso- och sjukvårdspersonalen bara fokuserade på den anhöriga som insjuknat i stroke och dess fysiska behov (Bäckström & Sundin, 2009; 2010; Wallengren, et al., 2008). Eftersom den anhöriga ofta krävde mycket tid bortprioriterade närståendevårdarna sina egna behov (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; White, et al., 2008). Flera studier belyste närståendevårdarnas upplevelser av att ha hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal i hemmet. När hemtjänsten började komma hem till familjerna upplevde närståendevårdarna att deras hem upphörde att vara deras privata (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Wallengren, et al., 2008). Närståendevårdare som inte fick den hjälp som de förväntat sig från vänner och släkt upplevde stress, sorg och ensamhet i sin livssituation (Silva-Smith, 2007). Gemensamt för flera studier var att närståendevårdarna upplevde oro inför framtiden. Oron kretsade främst kring den anhöriga och om den anhörigas status skulle förbättras eller inte samt hur ekonomin skulle komma att se ut (Bäckström & Sundin, 2007; Greenwood, et al., 2009; Silva-Smith, 2007).

Att vårda är att anpassa sig

Flera studier belyste att närståendevårdarna, för att kunna hantera livssituationen och för att upprätthålla en känsla av värdighet, var tvungna att växla mellan att vara vårdare och

vara familjemedlem till den anhöriga som hade insjuknat i stroke. Närståendevårdarna upplevde växlingen mellan de olika rollerna som förvirrande och fann det mycket svårt att anpassa sig till den (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2007; Coombs, 2007; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al., 2007; Silva-Smith, 2007; Thomas & Greenop, 2008; White, et al., 2008). Rollväxlingen påverkade på samma gång relationerna mellan närståendevårdarna och deras anhöriga. Gemensamt för flera studier var att kvinnor som vårdade sina anhöriga ofta upplevde att de intog en överbeskyddande roll och många kände att en mor–barn–relation hade utvecklats (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2007; Silva-Smith, 2007; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Närståendevårdarna upplevde också att det var svårt att bevara en intim och sexuell relation om de var både partner och vårdare till den anhöriga (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; 2010).

Samtidigt som närståendevårdarna levde med och vårdade den anhöriga sörjde de att den anhöriga hade personlighetsförändrats. Många av de anhöriga som hade insjuknat i stroke hade drabbats av psykiska funktionsnedsättningar som gjorde dem trötta, labila, agiterade och egocentriska vilket närståendevårdarna upplevde som mycket krävande i vård situationerna och svårt att anpassa sig till (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Pierce, et al., 2007; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Flera närståendevårdare upplevde att det var betydligt svårare att acceptera och anpassa sig till de psykiska funktionsnedsättningarna jämfört med de fysiska (Bäckström & Sundin, 2009). Flera studier belyste förluster av frihet, spontanitet och socialt liv (Bäckström & Sundin, 2009; Coombs, 2007; Green & King, 2009; White, et al., 2007). Transporter nämndes ofta som frihetsberövande och som en svårighet i den nya livssituationen eftersom det krävde att närståendevårdarna och deras anhöriga var tvungna att anpassa sig till särskild kollektivtrafik eller andra personer i deras omgivning (Coombs, 2007; Silva-Smith, 2007; Thomas & Greenop, 2008). De som tidigare hade rest mycket och haft aktiva liv tillsammans upplevde att det var svårt att anpassa sig till den nya livssituationen (Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008). På grund av att den anhöriga behövde hjälp med bland annat ADL relaterat till diverse funktionsnedsättningar upplevde närståendevårdarna att det var svårt att finna tid till ett socialt liv med vänner och aktiviteter (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2007; Coombs, 2007; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Närståendevårdarna upplevde också att det var svårt att anpassa sig till den förändrade ekonomin som den nya livssituationen gav upphov till, eftersom många anhöriga inte kunde gå tillbaka till arbetet och att närståendevårdarna ofta själva fick gå ner i tjänst, eller sluta att arbeta, för att vårda den anhöriga (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; 2010; Silva-Smith, 2007; Thomas & Greenop, 2008; White, et al., 2007).

Många av närståendevårdarna upplevde att det var en påfrestande och stor omställning när deras hem behövde anpassas till den nya livssituationen. Hemmet behövde ofta möbleras om för att bland annat få plats med diverse hjälpmedel (Bäckström & Sundin, 2007; Coombs, 2007; Greenwood, et al., 2009; Greenwood, et al., 2010; Van Nes, et al., 2009; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Mot bakgrund av detta förklarade Greenwood et al. (2010) och White et al. (2007) att den anhöriga som hade insjuknat i stroke inte sällan behövde en specialanpassad säng, vilket ofta resulterade i att sängen fick stå i vardagsrummet. Det tyckte många närståendevårdare var tråkigt men såg det å andra sidan som en nödvändighet för vårdandet. Närståendevårdarna förstod att hjälp-

medlen var till deras bästa men även för hälso- och sjukvårdspersonalen som kom till hemmet.

Flera studier menade att närståendevårdarna upplevde ett stort ansvar när de började anpassa sig till den nya situationen och insåg att de faktiskt behövde hjälp, alternativt utökad hjälp, för att klara av sin vårdgivarroll och för att kunna ta hand om sig själv. Trots detta upplevde närståendevårdarna att det var svårt att anpassa sig till alla främmande människor som kom och gick i deras hem, exempelvis rehabiliteringspersonal och hemtjänstpersonal. Hemtjänstpersonalen upplevdes ofta som stressade och kom inte alltid på den utsatta tid som närståendevårdarna förväntade sig vilket gjorde dem besvikna, oroade och irriterade. Närståendevårdarna upplevde att de fick svårt att planera sin dag när hemtjänsten inte kom i tid och kände sig därför bundna till hemmet och berövade spontaniteten i livet (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; Coombs, 2007; Greenwood, et al., 2009; Greenwood, et al., 2010; Pierce, et al., 2007; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Många närståendevårdare upplevde även att det var tårande med ideligen ny personal eftersom de då kände sig tvungna att närvara i vårdandet för att kunna tolka och kommunicera åt den anhöriga (Bäckström & Sundin, 2007; 2010). Hemtjänsten upplevdes med tiden som något nödvändigt och de flesta närståendevårdarna kom att integrera personalen i sina liv (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; Coombs, 2007; Pierce, et al., 2007; White, et al., 2007). Många upplevde att de utvecklade personliga relationer med hemtjänstpersonalen och kunde uppskatta dess sällskap (Bäckström & Sundin, 2009; Greenwood, et al., 2010; White, et al., 2007), medan andra såg dem som opålitlig personal som kom och gick och enbart hade fokus på den anhöriga (Bäckström & Sundin, 2009; Greenwood, et al., 2010).

Flera studier åskådliggjorde att det tar lång tid för närståendevårdare att fastställa och anpassa sig till nya rutiner (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2007; White, et al., 2007). Nya rutiner upplevdes som tråkiga men nödvändiga för att få vardagen att fungera. Växlingen mellan de olika rollerna kom att bli en rutin som de inte längre reflekterade över (Bäckström & Sundin, 2009). Närståendevårdarna var tvungna att planera efter eventuell hemtjänst och transporter allt efter den anhörigas behov och önskemål (Bäckström & Sundin, 2009; Green & King, 2009). Med hjälp av denna planering upplevde en del närståendevårdare att det sociala livet med vänner och aktiviteter kunde tas upp igen (Greenwood, et al., 2010; Pierce, et al., 2007; White, et al., 2007). Å andra sidan upplevde andra sig fortfarande bundna till den anhöriga och sitt hem (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; De Leon Arabit, 2008; Thomas & Greenop, 2008). Flera studier belyste att vänner, familj, släkt och hälso- och sjukvårdspersonal var viktiga källor till styrka för närståendevårdarna (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; Coombs, 2007; Greenwood, et al., 2009; Greenwood, et al., 2010; Wallengren, et al., 2008). Enligt Bäckström och Sundin (2007; 2009; 2010) och Buschenfeld et al. (2009) upplevde flera närståendevårdare även att det var viktigt att kunna ta paus från vårdandet genom att gå till sin arbetsplats där de hittade sin egen identitet.

Gemensamt för många närståendevårdare var att de upplevde att det var viktigt att tänka positivt och inte förlora hoppet för att orka med sin vårdgivarroll (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; Coombs, 2007; Greenwood, et al., 2009; Greenwood, et al., 2010; Wallengren, et al., 2008). Relationen mellan närståendevårdaren och den anhöriga som hade insjuknat i stroke förändrades över tiden. Många gånger växte starka vänskapsband med

ömsesidigt förtroende fram, främst bland de äldre paren i studierna (Coombs, 2007; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Van Nes, et al., 2009; White, et al., 2007), medan inte sällan yngre närstående vårdare växte ifrån den anhöriga och önskade skilsmässa (Bäckström & Sundin, 2009; 2010). Ett flertal närstående vårdare skapade nya relationer med personer i liknande situationer via stödgrupper och föreningar vilket upplevdes som viktigt och stimulerande för att klara av vårdandet (Buschenfeld, et al., 2009). Två studier belyste att den nya livssituationen fört hela familjen närmare varandra (Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008), medan andra studier visade på det motsatta (Buschenfeld, et al., 2009; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008). Gemensamt för flera närstående vårdare var att de med tiden fann glädje i att vårda den anhöriga som hade insjuknat i stroke (Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Green & King, 2009). När närstående vårdarna hade anpassat sig uppskattade och värderade de livet på ett annat vis och hade i åtanke att situationen kunde ha varit värre (Coombs, 2007; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2007). En ny livssituation med ändrade livsplaner uppkom på grund av att den anhöriga hade insjuknat i stroke (Green & King, 2009). Många närstående vårdare uppgav dock att de fortfarande saknade spontanitet i livet (Bäckström & Sundin, 2009; Coombs, 2007; White, et al., 2007). Aktiviteter och resor var inte lika enkelt att genomföra som innan (White, et al., 2007), men gick oftast att genomföra med hjälp av planering och hänsyn till den anhörigas funktionsnedsättning. En närstående vårdare upplevde att de gjorde allt som de gjorde innan maken insjuknade i stroke, men att allting tog längre tid (Pierce, et al., 2007).

Diskussion

Metoddiskussion

Sökningar genomfördes i de fyra databaserna Cinahl, PubMed, Academic Search Elite och PsycInfo. I databasen Cinahl påbörjades sökningen, och olika sökvägar resulterade i en stor mängd data. Vid sökningar i PubMed och Academic Search Elite hittades enbart dubletter från Cinahls träffar vilket kan ses som en styrka då databaserna uttömts på relevant data. I PsycInfo hittades även många dubletter men en ny artikel inkluderades i resultatet. På grund av alla dubletter avslutades sökandet i fler databaser. En av de 16 resultatartiklarna gick inte att finna i utvalda databaser, vilket anses underligt då artikeln var publicerad i en vetenskaplig tidskrift. Artikeln var av intresse eftersom den uppfyllde inklusionskriterierna och att det var en studie utförd i Sverige.

Fritextsökning var en nödvändighet för att resultatet skulle svara mot arbetets syfte. Sökordet *experience* trunkerades med anledning av att Cinahls Subject headings *life experiences* inte var optimalt till syftet. Denna fritextsökning genererade många användbara artiklar med god vetenskaplig kvalitet. Närstående vårdarna i det vetenskapliga arbetet syftar främst på partners och därför användes sökordet *spouses*. Samtidigt uppmärksammades att vissa artiklar hade *spouses* och inte *caregivers* som nyckelord. Sökordet *caregivers* användes eftersom databaserna definierade begreppet som informella vårdgivare, alternativt både informella- och formella vårdgivare. *Family relations* och *caregiver burden* som sökord användes med anledning till att funna artiklar hade dessa nyckelord. En medvetenhet finns dock att sökordet *caregiver burden* kan ha färgat arbetets resultat. Reflektioner utmynnar i att sökorden i datainsamlingen är avgörande då de formar arbetets resultat. Om sökorden hade varit annorlunda finns förmodandet att resultatet antagligen hade sett annorlunda ut.

Resultatartiklarna kom från Europa, Nordamerika samt Sydafrika. 4 svenska artiklar användes vilket anses vara en styrka eftersom föreliggande arbete gäller den svenska sjukvården. Övriga artiklar tog upp liknande upplevelser som de svenska och därmed ansågs det motiverat att använda dem vilket resulterar i att arbetet utgör en bred kunskapsammanställning. Det bör nämnas att det i föreliggande arbete finns en medvetenhet om kulturella och religiösa skillnader i de olika länderna. Dock ses det internationella perspektivet som en styrka eftersom den svenska sjukvården är mångkulturell. Om resultatartiklarna hade baserats på studier från länder i världen vars kultur och religion skiljer sig mycket från västvärldens kanske resultatet skulle ha sett annorlunda ut. Arbetets resultat är uppbyggt av aktuell forskning där ett inklusionskriterium var artiklar mellan åren 2005 och 2010. Artiklar som valdes ut kom att vara publicerade mellan åren 2006 och 2010 vilket betraktas som en styrka. Resultatet bestod av 16 vetenskapliga artiklar vilka sammantaget uttömde ämnet på ett tillfredställande sätt. Eftersom det vetenskapliga arbetets syfte var att belysa upplevelser exkluderades kvantitativa artiklar då de endast kan ge en begränsad förståelse för personers faktiska upplevelser. Exkluderingen kan ses som en styrka eftersom de kvantitativa artiklarna inte ger en lika fullständig bild av upplevelserna som de kvalitativa artiklarna, men också som svaghet eftersom resultatet inte på samma sätt går att generalisera.

Resultatdiskussion

De vetenskapliga artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa artiklar. Majoriteten av artiklarna graderades till grad I och hade därmed god vetenskaplig kvalitet. Tre artiklar fick grad II vilket innebär att den vetenskapliga graden är mellan 70 och 80 procent. En av grad II- artiklarna hade bland annat ett mycket lågt urval (Van Nes, et al., 2009), en annan artikel belyste inte etiska aspekter och bortfall (Pierce, et al., 2007) och den tredje artikeln hade resultat och diskussion under samma rubrik, vilket upplevdes som ostrukturerat (Thomas & Greenop, 2008). Grad II- artiklarna inkluderades eftersom de tillförde betydelsefulla data angående upplevelsen av att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke.

Samtliga artiklar använde sig av forskningsansatser som kan anses vara relevanta inom kvalitativ forskning. Ansatser såsom kvalitativ innehållsanalys, fenomenologi och grounded theory var vanligt förekommande. 15 artiklar angav etiska aspekter, vilket är värdefullt eftersom informanterna då kan känna trygghet och uppriktigt förmedla sina upplevelser. 6 av de 16 artiklarna bestod av longitudinella studier och det kan ses som en styrka på grund av att forskaren och informanten kan utveckla en tillitsfull relation vilket kan gynna resultatet. Gemensamt bland flera artiklar var att bortfall inte nämndes, vilket kan bero på att studier med kvalitativ metod ofta har ändamålsenligt eller teoretiskt urval som innebär att forskarna väljer ut de informanter som de vill ha med. Resultatartiklarna hade genomgående tydliga syften och tydliga resultatbeskrivningar. I diskussionsavsnitten förekom god anknytning till tidigare forskning, vilket stärker den vetenskapliga kvaliteten. Flera artiklar hade samma forskare, och detta kan anses vara en styrka eftersom forskarna har en fördjupad kunskap inom sitt ämne.

Ur resultatet framkom att de närstående tog på sig vårdgivarrollen eftersom de kände en stark plikt känsla gentemot den anhöriga som hade insjuknat i stroke (Bäckström & Sundin, 2007; Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Van Nes, et al., 2009). Detta styrks av Lundh (2004) och Sand (2002) som menar att det inte är ovanligt att de när-

stående tar på sig vårdgivarrollen på grund av känslan av ett moraliskt ansvar som inte sällan bottnar i äktenskapslöftet. Närstående vårdarna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal, familj och nära vänner förväntade sig att de närstående skulle ta på sig rollen som vårdare (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; Silva-Smith, 2007). Detta verifieras av Ehnfors et al. (2004) som redogör för att närståendevårdarrollen är frivillig men att den samtidigt kan vara påtvingad, förväntad eller oönskad. Olai (2010) menar att hälso- och sjukvården har stora förväntningar på att den närstående ska vårda den anhöriga som insjuknat i stroke hemma (ibid.). Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal är medveten om att de närstående kan känna sig intvingade i vårdgivarrollen och bör därmed reflektera över sitt *bemötande* som enligt Bergh (2003) bland annat innefattas av attityder, respekt och empati samt etik och moral.

Den uttalade kunskapsbristen bland närståendevårdarna (Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Silva-Smith, 2007; White, et al., 2007) och saknaden av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal (Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008) ligger i samklang med tidigare forskning från Lindquist och Dahlberg (2002) som också förklarar att de närstående saknar stöd, information och kunskap för att kunna hantera sin vårdgivarroll (ibid.). Detta visar dessvärre att ingen större förändring har skett de senaste åren, trots att kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska redogör att sjuksköterskan ska ha förmågan att bemöta, informera och undervisa de närstående för att bland annat kunna ge stöd, vägledning och delaktighet (Socialstyrelsen, 2005). Enligt Socialstyrelsen (2004) bör sjuksköterskan redan på sjukhuset identifiera de närståendes behov av kunskap och stöd och därefter initiera kontakt med relevant sjukvårdsinstans (ibid.). Det är viktigt att närståendevårdarnas situation följs upp och att de känner sig sedda av sjuksköterskan och annan hälso- och sjukvårdspersonal.

De fysiska och psykiska funktionsnedsättningarna hos den anhöriga upplevdes som ansträngande och stressande (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin 2007; 2009; 2010; Coombs, 2007; De Leon Arabit, 2008; Green & King, 2009; Greenwood, et al., 2009; Greenwood, et al., 2010; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al., 2007; Silva-Smith, 2007; Thomas & Greenop, 2008; Van Nes, et al., 2009; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Upplevelser av ensamhet, bundenhet och minskad spontanitet bottnade även i den anhörigas funktionsnedsättningar, och således upplevdes vårdgivarrollen som betungande (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; 2010; Coombs, 2007; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al., 2007; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Jahren Kristoffersen (2005), Lindquist och Dahlberg (2002), Olai (2010), Sand (2002), Socialstyrelsen (2004) och Spanó (2008) styrker närståendevårdarnas upplevelser genom att intyga att närståendevårdarna bär ett tungt vårdansvar som många gånger kan bli övermäktigt (ibid.). Erfarenheter har visat att närståendevårdare har svårare att be om hjälp desto tröttare de är (Sand, 2002). För att förebygga ohälsa bör sjuksköterskan ha i åtanke att reflektera över de närståendes behov och börda som vårdgivarrollen ger upphov till (Bergh, 2002; Ds, 2008:18; Sand, 2002), något som även betonas av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) som i § 2 c säger att all hälso- och sjukvårdspersonal ska arbeta i hälsofrämjande syfte.

Det är ett problem att hälso- och sjukvårdspersonalen tenderade att fokusera mer på den anhörigas fysiska behov gentemot de psykiska (Bäckström & Sundin, 2010) vilket även stärks av Norrving (2007) och Sand (2002) som redovisar att fysiska funktionsnedsättningar efter stroke traditionellt sett uppmärksammas mer än de psykiska bland hälso-

och sjukvårdspersonal. Dock förklarar Norrving (2007) att de psykiska funktionsnedsättningarna är minst lika viktiga att uppmärksamma (ibid.). Psykiska symtom och tecken ska ha lika hög prioritet som de fysiska vilket sjuksköterskan måste ha i åtanke i varje omvårdnadssituation (ibid.). Eftersom flera närståendevårdare upplevde just de psykiska funktionsnedsättningarna som mest betungande och svåra att anpassa sig till (Bäckström & Sundin, 2007; 2009; 2010; Combs, 2007; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al., 2007; Thomas & Greenop, 2008; White, et al., 2007), bekräftar även detta att mer fokus på just de psykiska aspekterna måste finnas bland hälso- och sjukvårdspersonal, för att på bästa vis kunna hjälpa och stödja den sjuka och dess närstående.

Närståendevårdarna upplevde att vårdandet påverkade deras rollfunktion och även relationen till den anhöriga som hade insjuknat i stroke (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2007; 2010; Coombs, 2007; Green & King, 2009; Pierce, et al., 2006; Pierce, et al. 2007; Silva-Smith, 2007; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2008). Detta styrks av Ehnfors et al. (2004) och Johansson (2007) som menar att vårdgivarrollen kan konkurrera ut andra roller så som maka, mamma, dotter eller vän. Secrest (2000) menar vidare att rollförvirring kan påverka relationer på ett negativt sätt genom att öka stress och nedstämdhet. Två resultatartiklar (Bäckström & Sundin 2009; 2010) som fokuserade på närståendevårdare i medelåldern belyste att skilsmässa var vanligt förekommande. Däremot var inte skilsmässotankar nämnda i studier med äldre närståendevårdare och deras anhöriga (Coombs, 2007; Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008; Van Nes, et al., 2009; White, et al., 2007). En trolig orsak till dessa olikheter kan vara att de äldre närståendevårdarna har lättare att acceptera och finna sig i den nya situationen medan yngre närståendevårdare befinner sig i en annan livssituation med småbarn och karriär och har därför svårare att anpassa sig. Socialstyrelsen (2004) styrker detta genom att hävda att det är skillnad att få stroke mitt i livet och på äldre dagar (ibid.). Det har observerats att flera studier utförts många år efter att den anhöriga hade insjuknat i stroke, vilket har resulterat i att bara par som hållit ihop studerats och hypotetiskt sett kan flera par, unga som gamla, gått skilda vägar.

I resultatet framkom att hemtjänsten kom att vara nödvändig för att de närstående skulle klara av all den omsorgsburda som vårdgivarrollen krävde (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; Coombs, 2007; Pierce, et al., 2007; White, et al., 2007). Detta styrker även Smebye (2005) och Socialstyrelsen (2004) som menar att avlastning i många fall är en förutsättning för att närståendevårdarna ska orka med sin uppgift som kan sträcka sig många år framåt i tiden. Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001: 453) har närståendevårdarna laglig rätt till stöd och avlastning från kommunen (ibid.). Mot bakgrund av detta är det viktigt att sjuksköterskan vid alla möten med närståendevårdare diskuterar och utvärderar deras hemsituation. Upplevelsen av just hemtjänsten varierade från att anses vara opålitlig personal (Bäckström & Sundin, 2009; Greenwood, et al., 2010) till att anses vara uppskattade personer i närståendevårdarnas liv (Bäckström & Sundin 2009; Greenwood, et al., 2010; Wallengren, et al., 2008; White, et al., 2007). Variationen på upplevelserna kan bero på hur länge paren har haft hemtjänst och hunnit anpassa sig till detta och naturligtvis på att alla livssituationer och relationer mellan olika människor är unika.

Närståendevårdare som gick till sitt ”vanliga” arbete upplevde detta som en viktig plats där de kunde skingra tankarna från vårdgivarrollen och hitta sig själva igen (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2007; 2009; 2010). Detta styrker Sand (2002) som förklarar att närståendevårdare som orkar med sitt ”vanliga” arbete parallellt med

att vårda sin anhöriga kan uppleva arbetet som en form av avlastning (ibid.). Närståendevårdarnas arbete och egna intressen får inte helt och hållet tas ifrån dem när de tar på sig vårdgivarrollen eftersom de tjänar som avlastning och gör hemsituationen hållbar, vilket hälso- och sjukvårdspersonal bör vara medveten om. I resultatet framkom olikheter i upplevelser av planering. Några närståendevårdare upplevde att planering möjliggjorde ett socialt liv (Greenwood, et al., 2010; Pierce, et al., 2007; White, et al., 2007), medan andra upplevde det motsatta och kände bundenhet (Buschenfeld, et al., 2009; Bäckström & Sundin, 2009; De Leon Arabit, 2008; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008). En trolig orsak till att närståendevårdarna upplevde bundenhet på grund av planering kan vara att det inte fanns utrymme för spontanitet i deras liv.

Det framkom positiva upplevelser kring att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke. Närståendevårdarna fann där glädje i att vårda den anhöriga och uppskattade nya relationer med andra personer i liknande livssituation (Buschenfeld, et al., 2009; Coombs, 2007; Green & King, 2009; De Leon Arabit, 2008; Van Nes, et al., 2009). Ehnfors et al. (2004) verifierar detta och menar att många närståendevårdare upplever glädje och meningsfullhet i sin vårdgivarroll när de kan vara nära den anhöriga som har insjuknat i stroke (ibid.). Eftersom relationer med personer i liknande situation upplevdes positivt bör sjuksköterskan rekommendera kontakt med anhörig- och frivilligorganisationer vilket även styrks av Ds (2008; 18). En ytterligare positiv aspekt som framkom var att den förändrade livssituationen i många fall förde familjemedlemmarna närmare varandra (Green & King, 2009; Thomas & Greenop, 2008). Dock ansåg andra närståendevårdare att familjen i stället glidit isär (Buschenfeld, et al., 2009; Thomas & Greenop, 2008; Wallengren, et al., 2008). En trolig orsak till att familjebanden stärktes kan vara att den nya livssituationen gjorde att familjemedlemmarna insåg hur skört livet är och att de därför kunde uppskatta varandra mer. En eventuell anledning till att en del familjer gled isär kan vara att vissa familjemedlemmar har svårt att anpassa sig till den anhörigas status samt den förändrade rollstrukturen i familjen.

Resultatet och annan relevant litteratur inom ämnet visar endast ett fåtal positiva upplevelser bland närståendevårdarna. Det finns i föreliggande arbete en medvetenhet om att resultatartikeln av Pierce et al. (2006) endast syftar till att identifiera problem som närståendevårdarna har, vilket innebär att den inte tillför positiva upplevelser till föreliggande arbetes resultat. Artikeln av Green och King (2009) syftar till att belysa belastningen som närståendevårdare upplever, men i dess resultat framkommer trots allt positiva aspekter av vårdandet. En trolig orsak till att fokus ligger på det negativa i vårdgivarrollen hos de närstående kan vara att det är en mycket krävande och betungande roll som är svår och tar tid att anpassa sig till. Ovanstående resultatdiskussion utmynnar i att stroke är en sjukdom som i högsta grad påverkar den närstående som tar på sig vårdgivarrollen vilket också betonas av Lindquist och Dahlberg (2002), Olai (2010) och Spanó (2008).

Konklusion

Två teman, *Att vårda är betungande* och *Att vårda är att anpassa sig* belyste upplevelser bland närståendevårdare till anhöriga som hade insjuknat i stroke. Närståendevårdarna fick dagligen hjälpa den anhöriga med fysiskt tunga ADL-insatser. Dock framkom att de psykiska funktionsnedsättningarna ofta upplevdes som mer betungande och svåra att anpassa sig till eftersom den anhöriga som hade insjuknat i stroke hade föränd-

rats som person. Närståendevårdarna upplevde att de var bundna, saknade spontaniteten i livet och kände sig socialt isolerade. Känslor som oro, stress, trötthet och frustration var vanligt förekommande bland närståendevårdarna. Många närståendevårdare upplevde att det var svårt att anpassa sig till vårdgivarrollen och eventuell hemtjänst, vilka båda upplevdes som en nödvändighet. Positiva upplevelser av vårdgivarrollen förekom inte i någon större utsträckning, men flera närståendevårdare fann trots allt glädje och meningsfullhet i att vårda den anhöriga. I många fall upplevde närståendevårdarna att de saknade stöd, information och utbildning från hälso- och sjukvårdspersonal.

Implikation

I utbildningen för legitimerad sjuksköterska bör närståendes situation belysas mer eftersom de närstående är en stor del av patienternas liv och att de ofta får ta på sig en tung vårdgivarroll. Det är viktigt att sjuksköterskan ser närståendevårdaren till en anhörig som har insjuknat i stroke som en unik person med egna behov. I mötet med närståendevårdare måste sjuksköterskan stödja, informera, utbilda och följa upp deras hemsituation för att möjliggöra god hälsa.

Forskning inom området är av vikt när det i framtiden kommer att finnas fler närståendevårdare eftersom incidensen för stroke sannolikt kommer att öka. Det kommer också att bli vanligare att vård sker i hemmet. Önskvärt är mer forskning på copingstrategier som närståendevårdare använder sig av för att kunna hantera sin situation. Framtida omvårdnadsforskning bör också fokusera på hur, var, och när sjuksköterskan ska ge närståendevårdare stöd, information och utbildning.

Referenser

- Anhörigas riksförbund [AHR]. (2010). *Om AHR*. Hämtad 2010- 04- 23 från:
http://www.ahrisverige.se/sidor2/vad_ar_ahr.html
- Benzin, B., & Saveman, B- I. (2004). Att vara närstående till person som drabbats av ohälsa. Ingår i G. Östlinder (red.). *Närståendes behov*. (ss. 13- 19). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening SSF.
- Bergh, M. (2003). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Ingår i E. Pilhammar Andersson (red.). *Pedagogik inom vård och omsorg*. (ss. 57- 80). Lund: Studentlitteratur.
- * Buschenfeld, K., Morris, R., & Looockwood, S. (2009). The experience of partners of young stroke survivors. *Disability and rehabilitation*, 31(20): 1643-1651.
- * Bäckström, B., & Sundin, K. (2007). The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. [Electronic version]. *Nursing inquiry*, 14(3): 243-254.
- * Bäckström, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: a qualitative study. [Electronic version]. *International journal of nursing studies*, 46(11): 1475-1484.
- * 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.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad- ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Bilaga 2. Malmö: Malmö Högskola, Hälsa och samhälle. [Electronic version]. Hämtad 2010- 04- 07 från:
http://dSPACE.mah.se:8080/dSPACE/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf
- * Coombs, U.E. (2007). Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of neuroscience nursing*. 39(2): 112-119.
- De Laune, M., & Brown, S- C. (2001). Spousal responses to role changes following a stroke. [Electronic version]. *Medsurg nursing*, 10(2): 79- 82.
- * De Leon Arabit, L. (2008). Coping strategies of latino women caring for a spouse recovering from a stroke: A grounded theory. [Electronic version]. *The journal of theory construction & testing*, 12(2): 42-49.
- Departementsserien [Ds] 2008:18. (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Regeringskansliet, Socialdepartementet.

- Ehnfors, M., Benzein, E., Bergh, M., Markhede, I., Rosell, L., Saveman, B-I., et al. (2004). Kommentarer. Ingår i G. Östlinder (red.). *Närståendes behov*. (ss. 29-34). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening SSF.
- Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- * Green, T.L., & King, M.K. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *International journal of nursing studies*, 46(9): 1194-1200.
- * Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., & Wilson, N. (2010). Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability and rehabilitation*, 32(2): 125-133.
- * Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. [Electronic version]. *International journal of nursing studies*, 46(8): 1122-1133.
- Jahren Kristoffersen, N. (2005). Stress, coping och livsstilsförändringar. Ingår i N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt., & E-A. Skaug (red.). *Grundläggande omvårdnad. Del 3*. (ss. 206-270). (I. Bolinder, K. Grönvall & K. Olsson, övers.). Stockholm: Liber. (Originalarbete publicerat 2005).
- Johansson, L. (2007). *Anhörig- omsorg och stöd*. Studentlitteratur: Lund.
- Larsen, T. (2009). Stöd till anhöriga. Ingår i T. Larsen & P. Schmidtbauer. *Boken om anhörigstöd*. (ss. 9-17). FoU i Väst: Göteborg.
- Lindquist, I., & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*. 65(22): 4- 9.
- Lundh, U. (2004). Att vara närstående till person med demens. Ingår i G. Östlinder (red.). *Närståendes behov*. (ss. 37- 44). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening SSF.
- Norrving, B. (2007). Stroke. Ingår i K. Östberg (red.). *Hjärnan*. (ss. 313- 326). Stockholm: Karolinska institutet University Press.
- Olai, L. (2010). *Life after a stroke event*. (akad. avh.). Uppsala Universitet. Hämtad 2010- 04- 16 från: <http://uu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:288681>
- * Pierce, L.L., Steiner, V., Hicks, B., & Holzaepfel, A.L. (2006). Problems of new caregivers of persons with stroke. *Rehabilitation nursing*, 31(4): 166-173.
- * Pierce, L.L., Steiner, V., Govoni, A., Cervantez Thompson, T., & Friedemann, M-L. (2007). Two sides of the caregiving story. *Topics in stroke rehabilitation*, 14(2): 13-20.

- Riks- stroke. (2008). *Revalens*. Hämtad 2010- 05- 16 från: <http://www.riks-stroke.org/index.php?content=info>
- Riks- stroke. (2009). *Årsrapport 2008*. Hämtad 2010- 04- 09 från: <http://www.riks-stroke.org/index.php?content=analyser>
- Sand, A.M. (2002). Kapitel 3. Se mig också- att vara närstående. Ingår i H. Almås (red.). *Klinisk omvårdnad del1*. (ss. 31-47). (G. A. Wallgren, I. Bolinder, K. Falk, L. Jones & K. Olsson, övers.). Stockholm: Liber. (Originalarbete publicerat 2002).
- Secrest, J. (2000). Transformation of the relationship: the experience of primary support persons of stroke survivors. *Rehabilitation nursing*, 25(3): 93-99.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2001: 453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Riksdagen.
- * Silva-Smith, A. (2007). Restructuring life: Preparing for a new beginning a new caregiving role. *Journal of family nursing*, 13(1): 99-116.
- Smebye, K.L. (2005). Kontakt med andra. Ingår i N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (red.). *Grundläggande omvårdnad. Del 3*. (ss. 80-117). (I. Bolinder, K. Grönvall, & K. Olsson, övers.). Stockholm: Liber. (Originalarbete publicerat 2005).
- Socialstyrelsen. (2004). *Livssituationen efter stroke två år efter stroke – En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående*. [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2010-04-19 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-40>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Elektronisk version]. Hämtad 2010- 04- 16 från: www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/.../2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård*. [Elektronisk version]. Socialstyrelsen: Stockholm. Hämtad 2010-04-19 från: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforstrokesjukvard>
- Spanó, L. (2008). *Att vara närstående*. Skärholmen: STROKE- Riksförbundet.
- Spanó, L. (2006). *Livet efter stroke*. Skärholmen: STROKE- Riksförbundet.
- STROKE Riksförbundet*. (u.å.). Konsekvenser efter stroke. [Electronic version]. Hämtad 2010- 04- 09 från: <http://www.strokeforbundet.se/index.asp>
- Svensk Ordbok A- L* (1 uppl.). (2009). Anhörig. Stockholm: Svenska Akademien.
- Svensk Ordbok M- Ö* (1 uppl.). (2009). Närstående. Stockholm: Svenska Akademien.
- Svensk Ordbok M- Ö* (1 uppl.). (2009). Uppleva. Stockholm: Svenska Akademien.

* Thomas, M., & Greenop, K. (2008). Caregiver experiences and perceptions of stroke. *Health sa gesondheid*, 13(1): 29-40.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2:a reviderade upplagan). Davis Company: Philadelphia.

* Wallengren, C., Segesten, K., & Friberg, F. (2008). Struggling for freedom- lived experiences of being a relative of a stroke survivor in the first six months after hospital discharge. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 3(4): 230- 238.

* Van Nes, F., Runge, U., & Jonsson, H. (2009). One body, three hands and two minds: a case study of the intertwined occupations of an older couple after stroke. *Journal of occupational science* 16(3): 194-202.

Wergeland, A., Ryen, S., & Olsen, T.G. (2002). Omvårdnad vid stroke. Ingår i H. Almås (red.). *Klinisk omvårdnad del 2*. (ss. 779-801). (G. A. Wallgren, I. Bolinder, K. Falk, L. Jones & K. Olsson, övers.). Stockholm: Liber. (Originalarbete publicerat 2002).

* White, C.L., Korner-Bitensky, N., Rodrique, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S., et al. (2007). Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: the family's experience. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 29(2): 5-12.

World health organization [WHO]. (n.d.). Stroke, Cerebrovascular accident. Hämtad 2010- 04- 20 från http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/

Östlinder, G. (red.). (2004). Närståendes behov i vård och omsorg. Ingår i G. Östlinder (red.). *Närståendes behov*. (ss 8- 10). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening SSF.

Tabell 2. Sökhistorik

Bilaga I

Databas	Datum	Sökord/Limits	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
Cinahl	10-04-12	(MM "Spouses") and (MM "Stroke"). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	35	25	4	3
Cinahl	10-04-12	(MM "Stroke") and (MM "Caregivers") and (MM "Life experiences"). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	4	3	3	1
Cinahl	10-04-12	(MM "Stroke") and (MM "Caregivers") and experienc* (fritext). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	47	20	9	7
Cinahl	10-04-12	(MM "Stroke") and (MM "Family relations"). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	5	4	1	1
Cinahl	10-04-12	(MM "Stroke") and (MM "Caregiver burden"). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	33	18	1	1
Cinahl	10-04-22	(MM "Stroke Patients") and (MM "Life experiences"). Limits: English language; Research article. Published: 2005-2010	3	1	1	1
PsycInfo	10-04-13	(DE "caregiver") and (DE "cerebrovascular accidents") and (DE "family"). Limits: English. Published: 2005-2010	14	5	1	1
Manuell sökning i tidskriften International journal of qualitative studies on health and well-being	10-05-20	Published: 2008 3(4) p. 230 – 238.	1	1	1	1

Tabell 3. Artikelöversikt

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009. Storbritannien. Cinahl.	Buschenfeld, K., Morris, R. & Lockwood, S.	The experience of partners of young stroke survivors	Att klarlägga upplevelser bland unga partners, till anhöriga som har insjuknat i stroke, samt utforska hur deras vårdande process kan inverka på deras hälsa.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk metod. 7 partners till personer (<60 år) som insjuknat i stroke, värvades från en stroke organisation och intervjuades en gång 2-7 år efter anhörigas insjuknande. Semistrukturerade intervjuer spelades in, transkriberades och analyserades in i teman.	Upplevelsen som de unga närståendevårdarna hade liknade upplevelser som andra grupper som vårdade sina anhöriga som har insjuknat i stroke. Närståendevårdarna upplevde att familjen blev allt mer central och att deras formella arbete och arbetsplats var viktigt. De uttryckte svårigheter kring att komma till åldersanpassade aktiviteter.	Grad 1
2007. Sverige. Cinahl.	Bäckström, B. & Sundin, K.	The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic.	Att belysa upplevelsen av att vara medelålders närstående till en person som insjuknat i stroke, 1 månad efter utskrivning från en rehabiliteringsklinik.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk-hermeneutisk metod. 10 närstående tillfrågades och intervjuades en gång 3-4 veckor efter utskrivning från rehabiliteringskliniken. Data spelades in, transkriberades och analyserades in i teman.	Efter en månad kände de närstående sig bundna och förpliktigade att klara av den nya livssituationen. Närståendevårdarna fick ständigt kämpa med sina egna känslor för att inte tappa fotfästet. Deras arbetsplats sågs som en plats där de upplevde livet som det var innan den anhöriga drabbades av stroke.	Grad 1

Bilaga II:2

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009. Sverige. Cinahl.	Bäckström, B. & Sundin, K.	The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: a qualitative study.	Att belysa upplevelsen av att vara medelålders närstående till en person som insjuknat i stroke, 1 år efter utskrivning från en rehabiliteringsklinik.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 9 närstående (41-65 år) tillfrågades och intervjuades en gång ett år efter att en anhörig insjuknat i stroke och skrivits ut från en rehabiliteringsklinik. Data spelades in, transkriberades och analyserades in i teman och kategorier.	Efter ett år försökte de närstående att anpassa sig till den nya livssituationen samtidigt som de sörgde att den anhöriga insjuknat i stroke. De närstående började efter ett år att fokusera mer på sig själva utan att känna skuld mot den anhöriga som insjuknat i stroke. Det var viktigt för de närstående att uppleva bekräftelse och stöd från andra. Skilsmässotankar och skilsmässa var inte ovanligt.	Grad 1
2010. Sverige. Cinahl.	Bäckström, B. & Sundin, K.	The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic.	Att belysa upplevelsen av att vara medelålders närstående till en person som insjuknat i stroke, 6 månader efter utskrivning från en rehabiliteringsklinik.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 9 närstående tillfrågades och intervjuades en gång 6 månader efter utskrivning från rehabiliteringskliniken. Data spelades in, transkriberades och analyserades in i teman	Närståendevårdarna upplevde en rad olika förluster, oro och uppgivenhet kring ändrade relationer och roller. De upplevde en högre belastning då de fick ta hand om fler hushållssysslor och andra familjemedlemmar. Vardagen bestod av en kamp för att få kontroll och hitta balans i familjelivet. Att gå till arbetet upplevdes som en befrielse och en avlastning från vårdgivarrollen.	Grad 1

Bilaga II:3

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007. Canada. Cinahl.	Coombs, U E.	Spousal caregiving for stroke survivors (Clinical report)	Att klarlägga upplevelsen av att vara maka/make och vårda en anhörig som insjuknat i stroke.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk metod. 5 kvinnor och 3 män (57-81 år) som vårdat en anhörig, som har insjuknat i stroke, i hemmet 1,5 – 5 år tillfrågades och intervjuades en gång med semistrukturerade intervjuer som spelades in och analyserades in i 6 teman.	Närstående vårdarna upplevde förluster av frihet och tid till sig själva och sociala aktiviteter. De ansåg att en av de största utmaningarna i vårdgivarrollen var att ständigt hjälpa den anhöriga med ADL vilket gav både psykiska och fysiska bördor.	Grad 1
2008. USA. Cinahl.	De Leon Arabit, L.	Coping strategies of latino women caring for a spouse recovering from a stroke: a grounded theory	Att undersöka 5 latino kvinnors copingstrategier och upplevelser av att vårda sina äkta makar som insjuknat i stroke.	Kvalitativ studie. Grounded theory. 5 kvinnor (57-85 år) som varit vårdgivare i 2-9 år tillfrågades och intervjuades vid ett tillfälle. Data skrevs ner och analyserades och delades in i teman, koder och kategorier.	Att vårda en anhörig som insjuknat i stroke orsakar både psykisk och fysisk stress. Närstående vårdarna kände sig tvungna att vårda sina makar och såg inga alternativ vilket ledde till att de använde sig av emotionella copingstrategier för att uppnå god hälsa.	Grad 1

Bilaga II:4

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten-skaplig kvalitet
2009. Canada. Cinahl.	Green, T. L. & King, K.M.	Experiences of male patients and wife-caregivers in the first post-discharge following minor stroke: a descriptive qualitative study.	Att belysa faktorer som påverkar patienters livskvalitet samt belastning på makor som vårdar sina män, 1 år efter att männen insjuknat i en "lättare" stroke.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 26 män (39-83 år) som insjuknat i stroke och deras vårdgivande makor (33-75 år) tillfrågades och intervjuades en gång med hjälp av semistrukturerade telefonintervjuer. Data spelades in, transkriberades och analyserades in i kategorier och teman.	Personer som insjuknat i stroke och deras makor, som vårdgivare, upplevde båda parter hög stress och oro. Anpassningen till den nya livssituationen upplevdes som en svårighet. Vårdgivarna behöver få information, stöd och undervisning likväl som personen som insjuknat i stroke.	Grad 1
2010. Storbri-tannien. Cinahl.	Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. & Wilson N.	Loss of autonomy, control and independence when caring: a qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three month after discharge.	Att klarlägga upplevelsen av att vara informell vårdgivare till en anhörig som har insjuknat i stroke, 3 månader efter utskrivning från sjukhus.	Kvalitativ studie. Etnografisk metod. 32 informella vårdgivare tillfrågades och 31 intervjuades 3 gånger med hjälp av semistrukturerade frågor. Data transkriberades och analyserades in i teman.	De informella vårdgivarna upplevde en minskad kontroll över sina liv och att de var beroende av stöd för att den anhöriga som insjuknat i stroke behövde mycket hjälp. De informella vårdgivarna var tvungna att planera sin vardag för att den skulle fungera.	Grad 1

Bilaga II:5

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009. Storbritannien. Cinahl.	Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N. & Cloude, G.	Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal caregivers in the first 3 months after discharge.	Att belysa informella vårdgivares upplevelser av att vårda en familjemedlem som har insjuknat i stroke, 1- 3 månader efter hemkomst från sjukhus.	Kvalitativ studie. Etnografisk metod. 31 vårdgivare tillfrågades och intervjuades med öppna frågor, 3 gånger. Data delades in i teman.	Att acceptera ovissheten var viktigt för de informella vårdgivarna. Brister i stöd och hjälp efter utskrivning ökade ovissheten hos vårdgivarna. Att reflektera över det positiva kunde underlätta vårdsituationen.	Grad 1
2007. USA. Cinahl.	Pierce, L. L., Steiner, V., Govoni, A., Cervantez Thompson, T & Friedemann, M-L.	Two sides of the caregiving story.	Att beskriva upplevelsen av problem och framgångar kring att vara informell vårdgivare, fram till och med 1 år efter att en anhörig insjuknat i stroke.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 73 vårdgivare tillfrågades och intervjuades varannan vecka i 1 år. Data spelades in, transkriberades ordagrant och analyserades in i koder och kategorier.	I början handlade problemen om fysiska uppgifter men efterhand handlade de främst om den anhörigas psykiska tillstånd. De informella vårdgivarna upplevde att de var överväldigade och sökte stöd. Framgångarna bestod först av förbättringar hos den anhöriga som insjuknat i stroke. Efterhand sågs framgångar i att den informella vårdgivaren fick tid till själv.	Grad 2

Bilaga II:6

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2006. USA. Cinahl.	Pierce, L.L., Steiner, V., Hicks, B. & Holzaepfel, A. L.	Problems of new caregivers of per- sons with stroke.	Att identifiera pro- blem som nya vårdgivare upple- ver när de vårdar en anhörig som har insjuknat i stroke, 3 månader efter ut- skrivning från sjukhus, samt un- dersöka om even- tuella problem änd- ras över tiden.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 9 vårdgiva- re (51- 68 år) tillfrågades och intervjuades via telefon tre gånger under en tremå- nadersperiod.	De nya vårdgivarna upplevde att det blev svårare att balansera vardagen under de 3 månaderna. Sömnproblem och problem med fysiska omvårdnadsåtgärder som den anhöriga krävde förändrades inte över tiden. De nya vårdgivarna upplevde att det blev lättare att hantera känslor och finna tid till sig själva över tiden.	Grad 1
2007. PsycInfo USA.	Silva- Smith, A. L.	Restructing life: Preparing for and beginning a new caregiver role.	Att genom groun- ded theory få fram upplevelser bland närstående som förbereder sig och intar en ny roll som informell vårdgiva- re relaterat till att en anhörig har in- sjuknat i stroke.	Kvalitativ studie. Grounded theory. 12 vårdgivare till- frågades och 11 vårdgivare (38- 78 år) intervjuades två gångar, (på sjukhus och 4 veckor efter utskrivning från sjukhus). Intervjuerna tran- skriberades och analysera- des in i koder och kategori- er.	Att omorganisera livet för att gå in i en vårdgivarroll var en teori som grundades i artikeln. Vårdgivarna upplevde en pro- cess som innehöll väntan, omorganisering och att forma nya rutiner.	Grad 1

Bilaga II:7

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008. Sydafrika. Cinahl.	Thomas, M. & Greenop, K.	Caregiver expe- rience and per- ceptions of stroke.	Att belysa hur stro- ke påverkar famil- jen och hur infor- mella vårdgivare upplever effekter av stroke.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 6 informel- la vårdgivare (1,5 -13 år efter stroke) tillfrågades och intervjuades en gång med hjälp av semistrukturerade frågor som spelades in och transkriberades ordagrant och analyserades.	Att vårda en anhörig som har insjuknat i stroke resulterar i rollförändringar inom familjen och störningar inom familjerela- tionerna. Upplevelser av oro, frustration, ensamhet och förlust av självständighet var vanligt förekommande bland de in- formella vårdgivarna.	Grad 2
2009. Nederlän- derna. Cinahl.	Van Nes, F., Runge, U. & Jons- son, H.	One body, three hands and two minds: a case study of the in- terwined occupa- tions of an older couple after a stroke.	Att få förståelse för ett äldre pars upp- levelser av deras vardag efter en stroke.	Kvalitativ studie. Hermene- utisk metod. Ett äldre par som har varit gifta i 50 år valdes ut. Maken (81 år) fick en stroke för 3 år sedan. (Make 84 år). Make och maka intervjuades under en 7 månaders period tillsam- mans och individuellt. Data transkriberades ordagrant och analyserades in i koder.	Att paret i artikeln levde som en enhet. Maken såg det som en självklarhet att ta på sig vårdgivarrollen och att han skulle klara uppgiften själv. Han sörjde förlus- ten av sina fritidsintressen men var över- lag nöjd med sin nya livssituation.	Grad 2

Bilaga II:8

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008. Sverige. Tidskrift: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well- being.	Wallengren, C., Seger- sten, K., & Friberg, F.	Struggling for freedom – lived experiences of being a relative of a stroke survivor in the first six months after hos- pital discharge	Att belysa vad det innebär att vara närstående till en anhörig som in- sjuknat i stroke de 6 första månaderna efter utskrivning från sjukhuset.	Kvalitativ studie. Feno- menologisk hermeneutisk metod. 12 närståendevårda- re som varit vårdgivare i 6 månader efter den anhörigas utskrivning från sjukhus tillfrågades, och 9 intervju- ades en gång. Data spelades in och transkriberades orda- grant och analyserades in i teman.	Närståendevårdarna ville integrera den anhörigas sjukdom och dess konsekven- ser i sin vardag. Integrationsprocessen var svår och mödosam och gav dem negativa symtom och tecken både psykiskt och fysiskt. Olika upplevelser av hemtjänsten framkom.	Grad I
2007. Canada. Cinahl.	White, C. L., Korner- Bitensky N., Rodri- gue, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S. & Wood- Dauphinee S.	Barriers and faci- litators to caring for individuals with stroke in the community: the family's expe- rience.	Att belysa upple- velser som hindrar respektive under- lättar vårdgivarrol- len för en närståen- devårdare till en anhörig som in- sjuknat i stroke.	Kvalitativ studie. Kvalitativ innehållsanalys. 47 närstå- endevårdare (som varit vårdgivare i 6 mån- 12 mån) tillfrågades och endast 14 intervjuades en gång. Data spelades in, transkriberades ordagrant och analyserades in i koder och teman.	Närståendevårdarna upplevde att vårdgi- varrollen var mycket krävande och de saknade stöd av samhället och fann det ofta svårt att samarbeta med hälso- och sjukvårdspersonal. Det var viktigt att an- passa sig till vårdgivarrollens alla uppgif- ter men även att finna tid till sig själv.	Grad I