



# KANDIDATUPPSATS



---

# BACHELOR THESIS

---

<b>Titel</b>	Skapa en vardag med en främling – Närståendes upplevelser när en familjemedlem drabbats av stroke
<b>Författare</b>	Annie Berggren & Maria Fehrm
<b>Sektion</b>	Sektionen för Hälsa och Samhälle
<b>Handledare</b>	Åsa Krusebrant, Universitetsadjunkt, fil.mag. vårdpedagogik
<b>Examinator</b>	Ing-Marie Carlsson, Universitetsadjunkt, fil.mag. omvårdnad, doktorand vårdvetenskap
<b>Tid</b>	Vårterminen 2013
<b>Sidantal</b>	20
<b>Nyckelord</b>	familjefokuserad omvårdnad, närstående, stroke, trauma, upplevelser
<b>Sammanfattning</b>	<p>Årligen beräknas upp till 30.000 personer primärinsjukna i stroke. I samband med en allt äldre population samt ökad förekomst av ohälsa drabbas landets befolkning i allt större omfattning av sjukdom. Riskfaktorer för stroke ses både hos den yngre och äldre generationen vilket tenderar till att fler drabbas av stroke. Detta i sin tur påverkar familjekonstellationer och närståendekretsar i större omfattning än tidigare. Strokeinsjuknandet ger funktionsnedsättningar som även påverkar närståendes vardag och livsvärld. Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av vardagen när en familjemedlem drabbats av stroke. Studien genomfördes som en litteraturstudie där tolv artiklar bildade resultatet. I resultatet framkom det att stroke sågs som ett trauma och upplevdes som ett existentiellt kaos. Insjuknandet sågs ha många negativa effekter på familjens funktion på grund av bland annat oönskade roller och orättvisa förväntningar. Stora påfrestningar inom relationerna framkallade känslor av främlingskap. Familjefokuserad omvårdnad kan tänkas vara ett vetenskapligt redskap att fånga upp hela familjens och närståendes hälsa och lindra onödigt lidande. Vidare forskning kring informering samt långsiktig psykologisk uppföljning skulle kunna hjälpa familjen bearbeta traumat.</p>

<b>Title</b>	Creating everyday life with a stranger – The experiences of close relatives by the time a family member suffered stroke
<b>Author</b>	Annie Berggren & Maria Fehrm
<b>Department</b>	School of Social and Health Science
<b>Supervisor</b>	Åsa Krusebrant, Lecture, MSc. Health Education
<b>Examiner</b>	Ing-Marie Carlsson, Lecture, MScN, PhD Student in Caring Science
<b>Period</b>	Spring 2013
<b>Pages</b>	20
<b>Key words</b>	close relative, experiences, family focused care, stroke, trauma

## **Abstract**

Up to 30,000 people annually suffers primary stroke. Due to an older population and enlarged incidence of illness, sickness are increasingly tending to affect family and close relatives. Stroke incidence generally results in impairments which also may affect relatives' everyday life and lived world. The purpose of this study was to illuminate the experiences of close relatives of everyday life by the time a family member suffered stroke. The study was conducted as a literature review in which twelve articles formed the result. The result showed that stroke incidence was seen as a trauma and chaos of existential meaning. The incidence was seen to have many negative effects on family functioning such as unwanted roles and unfair expectations. High stress in relationships evoked feelings of alienation. Family focused nursing might be a tool of scientific support to capture the whole family and kindred health and alleviate unnecessary suffering. Further research on information sharing and long-term psychological follow-up could help family to process the trauma.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Stroke och sjukvårdens omhändertagande .....	<b>2</b>
Rehabiliteringsmöjligheter .....	<b>3</b>
Stroke som ett trauma .....	<b>3</b>
Förändring av livsvärld och kropp .....	<b>4</b>
Upptäckt av osynliga funktionsnedsättningar .....	<b>5</b>
Familjefokuserad omvårdnad .....	<b>5</b>
<b>Problemformulering</b> .....	<b>7</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>7</b>
<b>Metod</b> .....	<b>7</b>
Datainsamling .....	<b>7</b>
Databearbetning .....	<b>8</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>9</b>
Upplevelsen av chock och existentiellt kaos .....	<b>9</b>
Fångad i en oönskad roll och en störd familjefunktion .....	<b>10</b>
Främlingsskapande relationer och förlorad intimitet .....	<b>12</b>
Leva upp till orättvisa förväntningar .....	<b>13</b>
Att komma till en vändpunkt .....	<b>14</b>
<b>Diskussion</b> .....	<b>15</b>
Metoddiskussion .....	<b>15</b>
Resultatdiskussion .....	<b>16</b>
<b>Konklusion &amp; Implikation</b> .....	<b>20</b>

## **Referenser**

## **Bilagor**

**Bilaga A Tabell 2. Sökhistorik**

**Bilaga B Tabell 3. Artikelöversikt**

**Bilaga C Tabell 4. Beskrivning av analys av artikelinnehåll till tematisering**

## Inledning

I Sverige drabbas en person av stroke var 17:e minut (Stroke - Riksförbundet, 2013). Årligen beräknas upp till 30 000 personer insjukna primärt i stroke och ytterligare upp till 10 000 återinsjuknar (Jönsson, 2012). Stroke är inom somatisk vård det tillstånd som kräver flest antal vård dagar per år, upp till 1 miljon, och kostar samhället cirka 18,3 miljarder (Riksstroke, 2012). Medelåldern på de som insjuknar är 75 år, men hela 20 % av de drabbade befinner sig fortfarande i en yrkesverksam ålder, det vill säga en ålder under 65 år. Förekomsten av stroke kan tänkas bli allt vanligare i framtiden på grund av en åldrande befolkning samt ökad förekomst av riskfaktorer relaterat till samhällets levnadsvanor (Vårdförbundet, Svensk Sjuksköterskeförening & Svenska Läkaresällskapet, 2004; Erlingsson, Magnusson & Hansson, 2010; Jönsson, 2012). Stroke är en av de vanligaste orsakerna till dödsfall, trots detta har allmänheten begränsad kunskap om riskfaktorer, symtom samt konsekvenser (Jönsson, 2012).

Vid ett strokeinsjuknande påverkas inte bara den drabbade personen, det påverkar även familjen, dess funktion och existens i vardagen (Cameron & Gignac, 2008). Särskilt tydligt blir det eftersom stroke ofta medför kvarstående funktionsnedsättningar som pareser, kommunikations- och minnessvårigheter samt obeskrivlig trötthet (Jönsson, 2012). I en studie av Socialstyrelsen (2012) framkom det vara ungefär 1,3 miljoner anhöriga som i hemmet vårdar en närstående. Forskning visar att familjen automatisk blir delgivna omvårdningsrollen vid hemkomst (Ziegert, 2011; Erlingsson et.al., 2010; Benzein & Saveman, 2004). De anhöriga förväntas strukturera upp vardagen utifrån den drabbades behov, samtidigt som även de själva ska nyorientera sig till den förändrade livssituationen. Erlingsson et.al., (2010) belyser att det är vanligt med hälsoproblem och livskvalitetsförluster hos anhöriga som vårdar en närstående. Familjen är en viktig källa till ett gott läkande, återhämtningen för den drabbade kan därför bli mindre effektiv om familjen upplever stress, ångest och antydning till depression (Ziegert, 2011; Visser-Meily, Post, Gorter, Berlekom, Van den Bos & Lindeman, 2006). Likväl efterfrågas anhörigas delaktighet vid rehabilitering och omvårdnad i hemmet eftersom det bidrar till ett snabbare tillfrisknande hos den drabbade (Olofsson, Andersson & Carlberg, 2004). Socialstyrelsen (2011) betonar betydelsen av att kommuner ser över sina möjligheter till anhörigstöd, både vid praktiskt hjälp och psykosocialt stöd. För att kunna utveckla anpassade stödfunktioner bör anhörigas upplevelser uppmärksammas.

## Bakgrund

Omvårdnad måste utgå ifrån den enskilda individens livsvärld enligt Dahlberg & Segesten, (2010) eftersom människor tolkar och ser olika på sjukdom, hälsa och vård. Livsvärldsbegreppet syftar på hur människan förstår sig själv samt andra människor och ting i världen. ”Världen är så som den erfars” (Dahlberg et.al., 2010, s.128) och är unik för varje enskild individ likväl som den delas med andra runt omkring. Livsvärlden består av en sammanflätning av allt som förstås av personen vilket skapar sammanhang av olika betydelser för personens livsmening. Vid sjukdom eller andra livsförändrande händelser är händelsen i sig inte något objektivt och fristående, tvärtom har allting en subjektiv mening med betydelse för personen. Kroppens insjuknande av en sjukdom kan inte endast ses som något objektivt och medicinskt enligt Dahlberg et.al., (2010) och Wright, Watson & Bell, (2007). Kroppen är inte endast av kött och blod, den är även levd med erfarenheter, minnen, tankar, känslor och kunskap. Kroppsliga förändringar kan därmed tänkas påverka både identiteten med ”jaget” samt tillgången till ett liv. Vårdandet måste utgå ifrån livsvärldsbegreppet och den levda

kroppen som både meningsbärande och identitets- och meningsskapande. Sjuksköterskan måste vilja förstå individens unika förståelse och påverkan av den livsförändrande händelsen. Öppenhet inför det unika ger möjlighet att återställa en hälsobalans och återskapa ett vardagligt sammanhang som bygger på individens livsmening (Dahlberg et.al., 2010.). För att förstå det närståendeperspektiv som ska undersökas måste ett sjukdoms- och patientperspektiv inledningsvis belysas och förstås eftersom livsvärlden är skapad av och delad med allt runt omkring.

## **Stroke och sjukvårdens omhändertagande**

Stroke ingår i samlingsbegreppet cerebrovaskulära sjukdomar och är i sig ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning. Hjärninfarkt är vanligast förekommande med cirka 85 % av fallen, medan hjärnblödning svarar för resterande 15 % (Jönsson, 2012). Tillståndet genererar syrebrist i hjärnan när antingen proppar eller blödningar blockerar blodtillförseln. Beroende på var i hjärnan syrebrist uppstår kan olika funktionsnedsättningar härledas (Wallengren-Gustavsson, 2009). Vanliga konsekvenser är pareser, tal- och synstörningar, dysfagi, kraftlöshet och balansrubbingar. Dessa är som regel väldigt tydliga vid insjuknandet och närmsta efterloppet därför kan de upplevas mer konkreta inför och vid rehabiliteringsplanering. Inte allt för sällan upptäcks så kallade osynliga funktionsnedsättningar när den drabbade kommer hem. Det kan vara emotionella, psykosociala och kognitiva störningar som minnes- och sömnsvårigheter, afasi, extrem trötthet, humörsvängningar och diffus smärta (Jönsson, 2012; Olofsson et.al., 2004; Röding, Öhman, Malm & Lindström, 2003).

Stroke är huvudsakligen relaterad till den äldre generationen eftersom många av de riskfaktorer som initierar stroke vanligtvis uppstår vid stigande ålder (Jönsson, 2012; Socialstyrelsen, 2004). Hypertoni, försvagade blodkärl, hyperlipidemi samt hjärtproblematik som arytmier är vanliga geriatriska åkommor som ökar risken för insjuknande. Aktuell forskning (Appelros, 2012; George, Tong, Kuklina & Labarthe, 2011) visar på en nedåtkrypande trend där allt yngre människor primärinsjuknar. Det ses en ökning av alkohol- och tobakskonsumtion samt att fysisk inaktivitet och felaktiga kostvanor riskerar bidra till diabetes, hypertoni och hyperglykemi, ateroskleros och embolier. Faktorena är ändå så kallade påverkbara och med livsstilsförändringar kan risken för stroke reduceras (ibid.).

Strokeinsjuknandet genererar ofta i bestående konsekvenser för den drabbade och hur rehabilitering utformas sker på individnivå eftersom konsekvenserna skiljer sig från fall till fall. Omvårdnadsinsatser måste prioriteras olika beroende på vem som drabbas, vilken livssituation den drabbade befinner sig i samt hur långt sjukdomsförloppet har fortskridit (Vårdförbundet et.al., 2004). För att begränsa utbredningen och styrkan av bestående konsekvenser är det viktigt att den drabbade diagnostiseras inom det första dygnet från de första symtomen, där specifik datatomografi bör vara inom 6 timmar från debut samt trombolysbehandling inom de första 4,5 timmarna (Socialstyrelsen, 2004). Insjuknandet och ankomst till sjukhuset kan i och med detta upplevas kaotiskt, stressigt och omtumlade eftersom allting sker väldigt snabbt och på rutin, egentligen utan hänsyn till den drabbades specifika behov och krav (Jönsson, 2012; Socialstyrelsen, 2004). Likväl visar en studie av Olofsson et.al., (2004) att strokedrabbade i ett akut omhändertagande frivilligt intar en passiv roll för att lämna över ansvaret till vårdpersonal.



## Rehabiliteringsmöjligheter

På sjukhuset tränas förlorade och försämrade funktioner upp tillsammans med vårdpersonal och rehabiliteringsmål planeras gemensamt utifrån den drabbades behov. Röding, et. al., (2003) beskriver hur vårdpersonal i första hand uppmärksammar fysiska funktionsnedsättningar, vilket gör att de kognitiva upplevs förbisedda. Tanken med rehabilitering är enligt Socialstyrelsen (2011) är även till för att öka den drabbades kunskap om de förmågor som försvunnit eller försämrats. Hälso- och sjukvårdens primära rehabiliteringsmål fokuserar på att den drabbade självständigt ska kunna sköta personlig ekonomi och Activities of Daily Life (ADL) (Wendel, 2012). Behoven kan dock vara av annan karaktär och strokedrabbade beskriver hur deras behov, som de själva ansett betydande, blivit förbisedda under rehabiliteringsplaneringen. I vissa fall har de inte förstått varför de skrivits in på en rehabiliteringsavdelning. De beskriver upplevelsen av att inte få tillräckligt med information och samtidigt inte veta vilka frågor som kan ställas (Olofsson et.al., 2004; Röding et.al., 2003). Socialstyrelsen (2004) samt Vårdförbundet et.al., (2004) poängterar betydelsen av att rehabiliteringsplaner upplevs som målmedvetna för de strokedrabbade; är planering och insatser bristfälliga riskerar detta ge en långvarig negativ inverkan på den drabbades tillfrisknande i form av otrygghet och förvärrade funktionsnedsättningar.

## Stroke som ett trauma

Cameron et.al., (2008) beskriver fem faser vid insjuknande av stroke. Vid insjuknandet och diagnostiseringen läggs övergripande fokus på nuets hälsa och praktiska förfaranden. Det finns en vilja att förstå situationen och varför det inträffat. När den strokedrabbade stabiliserats inleds en andra fas. Det väcks ett informationssökande samt att deltagande i adekvata och rimliga omvårdnadsåtgärder känns betydande. Oron vid insjuknandet har reducerats men kan på nytt eskalera om information inte upplevs tillgänglig. De akuta faserna övergår så småningom över till en så kallad förberedelsefas. Denna inleds när utskrivning börjar bli aktuell. Det är inte ovanligt att personer kan tvivla på den egna kompetensen och försöker motverka detta med tydliga direktiv gällande medicin, rehabilitering och varningstecken på återinsjuknande eller försämring. I denna fas beskriver Cameron et.al., (2008) att respons på de praktiska åtaganden som utövas vanligtvis önskas för att stärka självförtroendet av den egna kompetensen inför hemkomsten. Förändrade familjefunktioner och rutiner blir här mer påtagliga och eskalerande stress inför detta är inte ovanligt. Väl hemma börjar anpassningen till hemmiljön och det vardagliga livet, hälso- och sjukvården lättar på ansvaret och familjen blir huvudansvariga. Denna fas av genomförande och anpassning fokuserar ofta på den strokedrabbades fysiska hälsa. För övriga familjen kommer de egna konsekvenserna av insjuknandet smygandes vilket kan skapa stress och ångest. Denna fas kan vara ihållande i flera månader efter hemkomst. Efter en tid när rehabiliteringsplaner är fullbordade och familjen återskapat nya rutiner inleds en så kallad anpassningsfas. Strokeinsjuknandet har integrerats med livsvärlden som en erfarenhet och ökat självförtroende kring omvårdnadsuppgifter och roller kan ses. Likväl synliggörs egna konsekvenser av insjuknandet vilket kan leda till att bortglömda och förbisedda aktiviteter och intressen nu prioriteras först. Tankar kring den egna hälsan och framtiden blir påtagliga, familjen lever annars dag för dag (ibid.).

Jämförelsevis beskriver Cullberg (2007) händelser som utlöser en traumatisk kris; skilsmässa, otrohet, förlust av jobb, intagning på sjukhus, sjukdom samt dödsfall inom familjen. Händelser som dessa hotar individens fysiska existens, sociala roll och identitet samt de grundläggande möjligheterna till tillfredställelse. Vanliga reaktioner som uppkommer är bland annat ångest, ilska och aggressioner, oro och skuld känslor, rädsla och reducerad

handlingsförmåga. Enligt både Cameron et.al., (2008) och Cullberg, (2007) kan krisreaktionen ses som ett förlopp och en process bestående av olika faser där varje fas har sin typiska mening och problematik. Cullberg (2007) beskriver fyra faser; chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Chockfasen präglas av ett avvikande beteende olikt individens personlighet och den socialt förväntade reaktionen. Personen kan inte göra sig tillgänglig för att ta in information. Minneslyckor och bortglömd information är vanliga symtom likväl som att kommunikationen överlag beskrivs osammanhängande. Reaktionsfasen karaktäriseras av att personen successivt börjar ta in verkligheten, detta i samband med att försvarsmekanismer som regression, förnekelse, rationalisering och undertryckelse aktiveras. Individerna vill förstå, hitta en mening med det inträffade och samtidigt hålla kvar vid det förlorade. Det är inte ovanligt med fysiska reaktioner som smärta och klassiska stressymtom. När de akuta faserna lämnas övergår processen i bearbetningsfasen. Individerna börjar lägga sin fokus närmare framtiden, vid sjukdom eller funktionsnedsättning startar processen att integrera nya roller och rutiner med det gamla livet. Bearbetningen av traumat är påtagligt upp till ett år, emellertid är längden beroende av inre och yttre faktorer samt betydelser av det inträffade. I nyorienteringsfasen ses krisen som en del av livet, ett ärr och en erfarenhet. Denna fas är pågående livet ut.

## **Förändring av livsvärld och kropp**

Forskning beskriver (Guidetti, Asaba & Tham, 2007; Rittman, Boylstein, Hinojosa, Sberna Hinojosa, & Haun, 2007) hur strokedrabbades livsvärld upplevs främmande efter insjuknandet och att kroppen upplevs förändrad och obekant. Aktiviteter de tidigare tagit för givet måste nu planeras och tänkas över, de litar inte längre på att kroppen ska fungera som förut. Först vid avsaknaden av vissa funktioner börjar de reflektera över svårigheter i att kunna utföra aktiviteter. Successivt får de vänja sig vid och bekanta sig med den nya kroppen, vilket skapar en känsla av att vara främmande inför sig själv. Kroppen och jaget är inte längre sammankopplade, kroppen fortsätter leva medan jaget och känslorna avstannat av chock (ibid.). Utmaningen i att kroppen inte fungerar som förut bidrar till en känsla av förlorad identitet. Rutiner och vanor som förr givit uttryck för deras personlighet vill de nu ha tillbaka. Genom att aktivt välja att träna upp funktionsnedsättningar stärks självförtroendet och kompetensen till att kombinera det nya med det gamla (Rittman et.al., 2007).

Medicintekniska hjälpmedel är ett sätt att spara in på energi och stärka försämrade funktioner, vilket erbjuds strokedrabbade och används inom rehabilitering på sjukhus och i hem. Enligt Röding et.al., (2003) värdesätter strokedrabbade åtgärder som specifikt underlättar i den aktiva vardagen; yrkeslivet, familjsituationen, psykosociala interaktioner, ekonomiska förpliktelser samt självständig ADL. Pettersson, Appelros & Ahlström (2006) har redovisat liknande resultat där hjälpmedel sågs vara en del av kroppen och bidrog till en känsla av frihet och möjlighet till att fortsatt leva hemma som vanligt. Likväl skapar hjälpmedel ett beroende vilket påminner de drabbade om deras begränsningar. Detta kan leda till reducerat deltagande i aktiviteter. Även Rittman et.al. (2007) poängterar att strokedrabbade begränsar sina aktiviteter om förtroendet till kroppen är bristfälligt. Närstående upplevs vara ett viktigt hjälpmedel i vardagen, emellertid upplevs de vara överbeskyddande och därmed begränsar användningen av medicintekniska hjälpmedel. Pettersson et.al., (2006) belyser betydelsen av att känna sig oberoende av andra för att kunna återta kontrollen över kroppen och livet.

## Upptäckt av osynliga funktionsnedsättningar

I studien av Olofsson et.al., (2004) upplever strokedrabbade blandade känslor inför hemgång, dels lättnad över att få komma hem, dels oro inför den ovana livssituationen. Hemkomsten är synonym med att återta kontrollen över det egna livet och den egna personen men även lika med rädsla att misslyckas med rehabilitering eller att återinsjukna. Strokedrabbade rapporterar att det var först när de kommit hem som de faktiskt insåg konsekvenserna av insjuknandet när anpassning till hemmiljö och familjeliv samt balansgången mellan nya och gamla rutiner påbörjades (ibid.).

Vid hemgång blir det konkret att den strokedrabbade inte är samma person som före insjuknandet. Hemmiljön är densamma, men personen känner av sin förändrade kropp och personlighet, menar Röding et.al., (2003). Kognitiva förändringar blir tydligare när fokus flyttats från det fysiska på sjukhuset till det psykosociala i hemmiljön när vardagskraven blir tydliga. Studier visar (Socialstyrelsen, 2004; Röding et.al., 2003) att strokedrabbade känner stor frustration över dolda, osynliga, funktionsnedsättningar och önskar mer information från sjukhuset om detta. Kognitiva störningar upplevs som svåra att uttrycka och mindre berättigade som handikapp eftersom omgivningen inte ser dem. I studien av Rittman et.al., (2007) beskrivs det som lättare att förklara varför den drabbade inte kan delta i aktiviteter om kroppen inte fungerar snarare än om den drabbade ”bara” är trött. Strokedrabbade rapporterar att obeskrivlig trötthet är det som främst påverkar vardagen och att det är något de måste anpassa sig efter (Rittman et.al., 2007; Guidetti et.al., 2006; Röding et.al., 2003). Denna okontrollerbara utmattning resulterar i minskat engagemang för aktiviteter, oförmåga att kunna återgå till tidigare anställning samt delta i familjesysslor och umgås med vänner. Fångenskap och utanförskap är vanliga känslor eftersom de drabbade inte kan interagera med omgivningen eller bidra till det samhällsnyttiga enligt Rittman et.al., (2007). Känsla av att inte orka engagera sig i eller upprätthålla intima relationer rapporteras (ibid.). Rollförändringar inom relationer och familj beskrivs ställa omöjliga krav. Tidigare förväntningar finns kvar relaterat till den mamma- pappa- eller partnerroll den drabbade hade innan insjuknandet. Trots detta beskriver patienter tacksamhet över att vardagen inte ser värre ut (Röding et.al., 2003).

## Familjefokuserad omvårdnad

När hälso- och sjukvården i början av 1900-talet institutionaliserades minskades kravet på familjen som vårdgivare. Sjukhus utvecklade områdesspecialiserade vårdinrättningar för att samla specifik kompetens (Ziegert, 2011; Benzein, Hagman & Saveman, 2010). Dagens nedskärningar inom hälso- och sjukvården, samt äldres önskan att få bo hemma, har vänt utvecklingsriktningen och tilldelar istället familjen en större roll i omvårdnaden. I nuläget erbjuds vårdhem huvudsakligen när hemvård anses otillräcklig för den drabbade. Detta kan i stunden ha ekonomiska fördelar, i längre utsträckning kan dock många ohälsosamma följder ses, inte minst för den vårdande familjen eftersom roller och relationer förändras och skapar stora påfrestningar (ibid.).

Begreppet familj kan definieras på olika sätt där det klassiska uttrycket är människor som tillhör varandra genom blodsband. Begreppet associeras traditionellt sett till kärnfamiljen där medlemmarna består av mamma, pappa och barn. Idag finns det betydligt fler familjekonstellationer där det klassiska uttrycket kan begränsa synen på vad som är en familj (Benzein et.al., 2004). Med andra ord behöver inte familjemedlemmar leva under samma tak

eller vara biologiskt bundna till varandra. Familjen kan ses som en enhet som binds samman av emotionella band, känsla av samhörighet och en vilja att delta i varandras liv (Wright, Watson & Bell, 2006; Benzein, et al., 2010). Wright et.al., (2006) uttrycker: *the family is who they say they are* (s.72). Traditionellt sett associeras begreppet anhörig till det sedvanliga äktenskapet, samboförhållandet och blodsbandet. Begreppet närstående relaterar ytterligare till relationer som ingår i individens sociala nätverk exempelvis vänner eller andra betydande gemenskaper (ibid.). För att erhålla ett breddat perspektiv i denna litteraturstudie kommer begreppen familj och närstående användas i studiens resultat och diskussion.

Ansenlig forskning beskriver familjens funktion utifrån Batesons systemteori där helheten är större än de enskilda delarna (Gillespie & Campbell, 2011; Ziegert, 2011; Benzein et.al., 2010; Visser-Meily et.al., 2006; Wright et.al., 2006; Banks & Pearson, 2004 ). Familjens relationer och interaktioner är beroende av varandra och påverkas den ena delen i funktionen drabbas resterande. En familjemedlems insjuknande förändrar en del i systemet, vilket påverkar den annars normala helheten och strukturen. Roller och relationer går från att vara ömsesidiga och på lika villkor till att bli obalanserade. Enligt Visser-Meily, et al, (2006) kan familjen tänkas vara expert på hur de vanligtvis fungerar och hanterar problem. Vid sjukdom måste förändringar identifieras för att uppmärksamma nya möjligheter och strategier inför den förändrade situationen. Varje familj innehar egenskaper lämpade till att lösa problem och för att familjens ska kunna strukturera om kan de tänkas behöva hjälp med att lyfta dessa resurser till ytan (Wright et.al., 2006). Enligt Gillespie et.al., (2011) och Benzein et.al., (2010) upplever familjer som blivit erbjudna och använt sig av samtalsstöd och vårdträning en mer välmående hälsa eftersom de tillsammans lärt sig identifiera behov inom familjen samt effektivt hantera och lösa konflikter. Familjer som inte lyckas lösa problem tenderar att uppleva otillräcklighet, känsla av inkompetens, frustration såväl som utmattning och är i behov av professionell rådgivning (Banks et.al., 2004).

Socialtjänstlagen (SoL) 2001:453 anförde i 5 kapitlet ”Särskilda bestämmelser för olika grupper”, 10 § att socialtjänsten *bör* genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar en närstående med långvarigt sjukdom eller funktionshinder. År 2009 infördes en ny bestämmelse där socialtjänsten *ska* erbjuda stöd och avlösning för närstående. Socialstyrelsen (2012) rapporterar att endast var fjärde person som berörs av lagstiftningen känner till den. Trots kommunens skyldighet att erbjuda stöd vet fortfarande endast en tredjedel av anhörigvårdare var och till vem de ska vända sig. Kännedom kring rättigheter och kontaktuppgifter var även genus- och könsberoende. Närståendes missnöje med information om stöd och råd under sjukhustiden och efterförloppet kan ses sedan tidigare (Socialstyrelsen, 2011; Olofsson et.al., 2004; Socialstyrelsen, 2004). När ungefär hälften av alla vårdtagare är föräldrar, en fjärdedel partners och två femtedelar barn- eller anhörigvårdare kan stora behovsvariationer tänkas finnas vilka måste respekteras och tillgodoses (Socialstyrelsen, 2012).

Familjen beskrivs av både Ziegert, (2011) och Visser-Meily et.al., (2006) vara det beständiga kring varje familjemedlem, därmed bör fokus ligga på familjen som ett system. Patienters hälsa påverkas av familjens hälsa i samma grad som av det egna sjukdomstillståndet. Familjens expertkunnande kan ses som en resurs i sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. *Familjefokuserad omvårdnad omfattar hur familjen och sjuksköterskan upplever, uppfattar och hanterar omvårdnadsrelationen dem emellan* (Benzein et.al., (2010), s.6). En god familjefunktion ger bättre tillfrisknande hos den insjuknade individen vilket tyder på att hälso- och sjukvården kan tänkas dra nytta av en familjefokuserad omvårdnad.

## Problemformulering

I samband med en allt äldre population och ökad förekomst av ohälsa drabbas landets befolkning i större omfattning av sjukdom vilket därmed påverkar familj- och närståendekretsar i allt större utsträckning. Fysiska och psykiska funktionsnedsättningar är vanliga konsekvenser efter ett strokeinsjuknande vilket i större eller mindre utsträckning påverkar den stokedrabbades totala livsvärld. Strokeinsjuknandet bidrar även till en total förändring i familjens livssituation vilket blir en pågående störning av familjefunktionen över en längre tid. Uppmärksammandet av närståendes upplevelser kan bidra till effektivare och mer omfattande återhämtning för såväl den drabbade som närstående.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av vardagen när en familjemedlem drabbats av stroke.

## Metod

Studien genomfördes som en litteraturoversikt enligt modellen av Friberg (2010) vilket innebär en kritisk granskning av litteratur och vetenskapliga artiklar som är väsentliga för valt område.

## Datainsamling

Inledningsvis, enligt Fribergs (2010) modell prövades olika sökord som kunde tänkas vara relevanta för forskningsområdet, genom osystematisk informationssökning. Detta gav en överblick av befintligt forskningsmaterial. Det första syftet var att belysa upplevelser från närstående i medelåldern, detta fick utvidgas till närstående oberoende av ålder eftersom medelåldern gav för få träffar. De sökord som identifierades vara relevanta i förhållande till syftet var följande; *experience, family, stroke, stroke survivors, younger*. Dessa användes i databaserna Pubmed, Cinahl, PsycINFO, Academic Search Elite och SweMed+ och i första hand för att avgränsa sökningarna användes databasernas ämnesord. För att bredda antalet träffar användes sökorden i fritext. Endast sökträffar relevanta för syftet samt sökningar med träffar under 1000 stycken har valts att redovisas. Sökningar i Academic Search Elite gav enbart dubletter men har redovisats för datainsamlingens tillförlitlighet. Val av databaser baserades på publikationsinnehåll av vetenskaplig kvalitet samt omvårdnadsforskning. Sökordsöversikten presenteras i tabell 1 (se nästa sida), sökordskombinationer, avgränsningar och booleska operatörer redovisas i tabell 2 (bilaga A1-A2).

Inklusionskriterier vid sökningar inför urval 1 var studier av kvalitativ metod, närståendeperspektiv samt studier gjorda i europeiska länder. Sökningarna resulterade i sammanlagt 1343 träffar varav samtliga titlar lästes. Därefter valdes 166 abstracts ut för inläsning för att se om sökningarnas träffar motsvarade litteraturstudiens syfte. Det resulterade i 21 artiklar i urval 1. Inför urval 2 granskades samtliga 21 artiklar enligt bedömningsmallen för studier med kvalitativ metod av Olsson & Sörensen, (2011). Innehåll graderas enligt grad I, II och III där grad I resresenterar hög vetenskaplig kvalitet, grad II medel samt grad III låg kvalitet. Samtliga bedömdes vara av vetenskaplig kvalitet grad I.

Exklusionskriterier inför urval 2 var studier som specifikt var inriktade på enskilda funktionsnedsättningar exempelvis afasi. Utifrån dessa valdes tolv artiklar ut till resultatet. Samtliga resultatartiklar var etiskt godkända och hade ursprung från Sverige (n=7), Norge (n=1) och Storbritannien (n=4).

**Tabell 1. Sökordsöversikt**

Sökord	PubMed MeSH-term	Cinahl Subject Heading list	PsycINFO Thesaurus	Academic Search Elite SubjectsTerms	SweMed+ Svensk MeSH
<b>Family</b>	Family	Family	Family	Families Family (fritext)	Familj
<b>Stroke</b>	Stroke	Stroke	Cerebrovascular accidents Stroke (fritext)	Stroke	Stroke
<b>Experience</b>		Experience (fritext)	Experience (fritext)	Experience (fritext)	
<b>Younger</b>	Younger (fritext)	Younger (fritext)	Younger (fritext)	Younger (fritext)	
<b>Stroke survivors</b>	Stroke survivors (fritext)	Stroke survivors (fritext)	Stroke survivors (fritext)	Stroke survivors (fritext)	

## Databearbetning

För att optimera pålitligheten lästes samliga tolv resultatartiklar individuellt. Sedan granskades och jämfördes artiklarnas innehåll gemensamt för att öka bekräftelsebarheten (Olsson et.al., 2011). En artikelöversikt utformades för att få en överblick av artiklarnas innehåll vilket presenteras i tabell 3 (bilaga B1-B13). Innehållet diskuterades gemensamt för att den slutliga bedömningen skulle representera god tillförlitlighet. Efter att ha läst artiklarna flertalet gånger samt sammanfattat resultatet kunde meningsenheter och innehållsbärande delar med hjälp av kartläggning föras samman utifrån likheter och skillnader (Friberg, 2010). Utifrån denna kartläggning kunde fem teman utformas; *Upplevelsen av chock och existentiellt kaos*, *Fångad i en oönskad roll och en störd familjefunktion*, *Främlingsskapande relationer och förlorad sexualitet*, *Orättvisa förväntningar driver till isolering* samt *Att komma till en vändpunkt*. Innehållet för studiernas representativitet av utformade teman redovisas i tabell 4 (bilaga C) utifrån analysens inledande kartläggning. För att få en överblick av litteraturstudiens resultat presenteras i korthet närståendes upplevelser i tabell 5 (se nästa sida).

**Tabell 5. Översikt av resultat innehåll**

	Upplevelsen av existentiellt kaos och chock	Fångad i en önskad roll och en störd familjefunktion	Främlingskapande relationer och förlorad intimitet	Leva upp till orättvisa förväntningar	Att komma till en vändpunkt
<b>Närståendes upplevelser</b>	Oförberedd Osynlig Oinformerad Visa sig stark Rädsla Skörhet Dödlighet	Stress Frustration Fångade i rollskiften Integritetsgranskande Rädsla Obalans Extrem trötthet Barns ensamhet och saknad Förakt Offentlighet och rotlöshet Anpassning Dela känslor	Oförväntade utmaningar Främlingskap Objektifiering Sorg Frustration Sexuella barriärer Olust Stanna eller gå? Besvikelse och smärta Depressioner Beroenderelation	Krav från allmänheten Måste och borden Maktlöshet Isolering Oförstådd Skuld Vänner lämnar Påverkat arbetsliv Gyllene regel Vänner stannar Jobb som energikälla	Accepterande Frigörelse Optimism Själförtroende Ödmjukhet Egenvärde Grundkärlek

## Resultat

Samtliga resultatartiklar har belyst närståendes upplevelser av insjuknandet och vardagen hemma när en familjemedlem drabbats av stroke.

### Upplevelsen av chock och existentiellt kaos

Flera studier visade på att närstående såg insjuknandet i stroke som ett trauma där de chockades in i en annan verklighet (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Lawrence & Kinn, 2012; Buschenfeld, Morris & Lockwood, 2009). Närstående upplevde sig vara oförberedda inför något så oförutsägbart som stroke och hade svårt att anpassa sig till situationen eftersom de upplevde en brist av kunskap (Bäckström & Sundin, 2010b; Wallengren, Friberg & Segesten, 2008a; Bäckström & Sundin, 2007; Hunt & Smith, 2004). Buschenfeld et.al., (2009) och Wallengren et.al., (2008b) uppmärksammade i studier att närstående ansträngde sig till det yttersta för att förstå situationen och erhålla adekvat kunskap. Strokeinsjuknandet gav stora fysiska konsekvenser för den drabbade vilket närstående inte tidigare erfarit; en annars stor och stark kropp blev plötsligt svag och sårbar (Wallengren et.al., 2008a; Wallengren, Segesten & Friberg, 2008b). Upplevelsen av de fysiska nedsättningarna genererade i rädsla över att behöva ta hand om situationen ensam. Tankar kring återinsjuknande och dödsfall var ständigt påtagliga (Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2008; Wallengren et al., 2008a). Flera närstående uttryckte att de hanterade situationen genom att dölja emotionella uttryck och visa sig starka inför omgivningen. Fokus lades på praktiska uppgifter för att säkra och skydda den drabbade och sig själv.

Andra studier (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Smith et.al., 2008) visade att närstående upplevde informationen vid insjuknandet som bristfällig eller obefintlig samt att den inte gavs systematiskt eller vid de rätta tillfällena. De fick ofta begära och förhandla fram väsentlig information. Närstående önskade en mer positiv inställning hos vårdpersonalen i den rådande situationen men beskrev att de tvingades till att

sortera bort mycket negativ information för att hålla hoppet uppe. Detta medförde en misstro till hälso- och sjukvården. En studie av Wallengren et.al., (2008a) visade att närstående upplevde kontakten med vårdpersonalen som begränsad och att de vid tillfällen kände sig osynliga. Detta bekräftas av flera andra studier (Bäckström & Sundin 2009; Smith et.al., 2008; Hunt et.al., 2004) där närstående påpekade vikten av att vårdpersonal visade intresse för samt samverkade med dem. Många närstående upplevde delaktighet när vårdpersonal tog initiativ till kontakt.

Forskning från flera studier beskriver (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2007; Wallengren et. al., 2008a) att närstående fått en ny och ovan medvetenhet till livet som skört och människan som dödlig. Insjuknandet sågs som ett hot mot det existentiella. Rädsla och oro uttrycktes genom frustration, ilska och ångest samt genom fysiska reaktioner som utmattning och diffus smärta. Resultatet ur en studie av Smith et.al., (2008) visade på att närstående kände sig övergivna och lämnade på grund av strokeinsjuknandet och därav fann sig i en ständig väntan på förbättring och att allt skulle återgå till det normala.

## **Fångad i en önskad roll och en störd familjefunktion**

Många närstående berättade att de vid hemgång tilldelades och kastades in i en ny önskad roll med större ansvar utan vare sig erfarenhet eller färdighet. Det var en livsomställning att inse det beroendeförhållande stroken resulterade i vilket skapade rädsla inför framtiden (Smith et.al., 2008; Wallengren et.al., 2008a). Flertalet studier beskrev hur roller och rutiner förändrades inom familjen och i hemmet; från att vara barn, förälder eller partner gick de till att bli en konstant tillgänglig vårdare. Även förändrade roller inom familjen beskrevs; pappa kunde få rollen som mamma samt att syskon kunde få överta en föräldraroll (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Buschenfeld et.al., 2009; Wallengren et.al., 2008b; Hunt et.al., 2004). I en svensk studie av Bäckström et.al., (2007) berättade närstående om utmaningen i att skifta mellan rollerna. Rollbyte och ytterligare adderade roller genererade i stress, frustration, till viss del panik och en känsla av intrång på privat mark. En mamma uttryckte sig; "the first time you have to help him urinate (...) you have to pull down his trousers. It isn't right to be touching your 23-year-old son's private parts. (...) it's such a sick situation, it's totally wrong" (Bäckström et.al., 2007, s.248). Liknande resultat ses i flera studier där närstående i samband med rollskiften yttrade en oro över att förlora den egna identiteten eftersom de kände sig tvingade till och fångade i vårdarrollen (Bäckström, Asplund & Sundin, 2010a; Buschenfeld et.al., 2009; Smith et.al., 2008).

Flera närstående berättade hur familjen tidigare samarbetat och delat på hushållssysslor och ansvar (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; Buschenfeld et.al., 2009; Wallengren et.al., 2008a). Den nya situationen beskrevs inte som ömsesidig när närstående ensamma blev huvudansvariga över beslut rörande familjen och hushållet. Närstående tvivlade på sin egen kapacitet och kompetens kring de ansvarsområden den strokedrabbade tidigare haft. Balansgången mellan det nya huvudansvaret, den drabbades och övriga familjens krav och behov upplevdes svårhanterlig. I studien av Hunt et.al., (2004) beskrev en pappa att konsekvenserna av hans frus stroke påverkade hans naturliga föräldrainsinkt att vilja skydda sin son.

Strokeinsjuknandets konsekvenser upplevdes påverka hela familjen negativt, inte minst den extrema trötthet som följde hos både den närstående och den drabbade (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Smith et.al., 2008; Hunt et.al., 2004). Närstående berättade att det



var en sorg och frustration över att inte kunna förklara de kognitiva nedsättningarna för de mindre barnen i familjen; ”Angus felt [frustrated] as well because [he would say], ‘Dad, come and play with me’, ‘Come and do this, come and do that’, and Adam couldn’t!” (Lawrence et.al., 2012, s.6). Det uttrycktes en oro över att barnen skulle gå minste om en förälder samt att den drabbade skulle gå minste om barnens uppväxt. Studien av Bäckström et.al., (2007) visade på liknande resultat där ett mindre barn inte längre kände igen föräldern; ”(...) He doesn’t recognize his father. He doesn’t want to sit on his knee ... mum (I) has to do everything.” ( Bäckström et.al., 2007, s.248).

Intervjuer med barn till en strokedrabbad förälder visade generellt på starka emotioner och psykosomatiska problem. Hemmaboende yngre barn som fått vara ensamma under strokeinsjuknandet tenderade att visa på inlärningssvårigheter och social problematik i skolan samt att de upplevde känslor av ensamhet, saknad och ledsamhet (Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012; Hunt et.al., 2004). Äldre hemmaboende barn berättade i studien av Kitzmüller et.al., (2012) att de tidigt tvingades ta mycket ansvar för hemmet och för syskon. De beskrev en förlorad självkänsla och en berövad frihet samt ett egenpåtaget ansvar att försöka avlasta den friska föräldern. Det tidiga ansvaret genererade ofta i höga krav och prestationsångest, likväl insikten av en god hälsa och tillvaratagande av familjerelationer. Barnen beskrev emellertid en rädsla för att hitta den strokedrabbade föräldern svårt insjuknad eller död. Det fanns ett uttryckt behov av stöd och någon att prata med men sällan visste barnen vem de skulle vända sig till. Vuxna barn beskrevs ha svårt att acceptera insjuknandet, speciellt de kvarstående kognitiva funktionsnedsättningarna hos den drabbade. Dessa kunde vid tillfällen bemötas av förakt, ilska och otålighet. Föräldrar uttryckte en besvikelse över att inte fått mer stöd av deras vuxna barn, men ursäktade dem med att de faktiskt hade sina egna liv (ibid.).

Vid hemgång upplevde närstående att hälso- och sjukvården tog förgivet att familjen skulle klara av situationen själv. Oerfarenhet av vårdrollen skapade en osäkerhet vilket inte upplevdes bli taget på allvar av vårdpersonal (Bäckström et.al., 2010b; 2007). De närstående som var i behov av hjälp i hemmet fick stöd av hemtjänst och rehabiliteringsteam vilket upplevdes som tacksamt (Gosman-Hedström et.al., 2012). Antal studier (Bäckström et.al., 2010b; 2007; Hunt et.al., 2004) belyste emellertid ett missnöje hos närstående när hemmet som tidigare varit privat blev en offentlig plats där okända människor ständigt var närvarande. Närstående beskrev hur de plötsligt kände sig rotlösa. Ytterligare forskning (Wallengren et.al., 2008b) bekräftar att hemmets funktion som tillflykt gick förlorad samt att närstående upplevde sin kompetens ifrågasatt av hemtjänsten. För att klara av vardagslivet uttryckte närstående behovet av samtalsstöd, men berättade att det stöd som erbjöds mest var menat för den drabbade (Bäckström et.al., 2009).

Närstående beskrev i flera studier att de försökte kombinera nya rutiner med gamla för att återuppta familjens balans och kontroll, vardagsrutiner anpassades efter sjukhusbesök, jobb, skola och fritidsaktiviteter. Detta ansågs vara extra viktigt i familjer med barn för att upprätthålla en normalitet och trygghet (Bäckström et.al., 2010a; 2009; Smith et.al., 2008). Två studier (Kitzmüller et.al., 2012; Gosman-Hedström et.al., 2012) belyste genusskillnader i hur närstående anpassade stroke till vardagen. Män antog ofta en bestämd och utmanade roll gentemot den drabbade medan kvinnor ofta antog en beskyddande modersroll.

Med tiden växte olika strategier för tillfrisknande och återhämtning fram inom familjen. Flera studier belyste vikten av att återuppta tidigare familjeaktiviteter, öppet och regelbundet dela känslor samt tillsammans lära om stroke. De redan speciella band som fanns inom familjen

upplevdes starkare när familjen verkade som en resurs (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2009; Hunt et.al., 2004). Kitzmüller et.al., (2012) lyfte likväl att det fanns brister och motvillighet att samtala om sjukdomen inom familjen och med barnen.

## **Främlingsskapande relationer och förlorad intimitet**

Närstående berättade i studier om oförväntade äktenskapliga utmaningar som efterföljde stroke. Relationen blev förändrad för att den drabbade blev förändrad (Lawrence et.al., 2012). Oavsett typ och grad av fysisk funktionsnedsättning berättade närstående i flertalet studier att det var de kognitiva nedsättningarna, de osynliga handikapperna, som var svårast att hantera och acceptera. Närstående beskrev det som en sorg och en frustration att tvingas hantera partnerns förändrade personlighet och att inte känna igen sin man eller fru. Partnern uttrycktes ha blivit en främling (Gosman-Hedström et.al., 2012; Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; 2007; Smith et.al., 2008; Wallengren et.al., 2008a).

När ömsesidigheten försvann mellan paren blev den tidigare livspartneren ett objekt i behov av omsorg. Närstående förklarade hur de levde sida vid sida utan att ha något att prata om. Även om livet rullade på bra förstod de att deras partner och den intellektuella relationen de hade aldrig skulle bli densamma (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Hunt et.al., 2004). Bäckström et.al., (2007) visade likartat resultat där närstående liknade känslorna med att vara i en värld av tystnad, att känna ensamhet trots sällskap.

Flera studier belyste förändringar i parens intimitet. I studien av Lawrence et.al., (2012) beskrevs den vårdande rollen som en barriär för närhet och ömhet. Bäckström et.al., (2007) fångade i sin studie en kvinnas upplevelse av hur nya roller påverkat parets intima liv; ”Yes, he has even started calling me mum, (...) I am his wife (...) ... there is nothing sexual between us any longer” (Bäckström et.al., 2007, s.248). Närstående berättade att de såg på sin partner på ett annat sätt, även om det personliga utseendet inte förändrats. Intim närhet med den drabbade kunde i vissa fall framkalla känslor av olust och pinsamhet (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012). Närstående upplevde att detta påverkade och förvirrade övriga familjemedlemmars förhållningssätt till närhet; ”...it is very confusing for our five-year old child, who’s used to seeing us hug and kiss now and then, when his mother and father now sit apart from each other” (Bäckström et.al., 2010b, s.120). Många gånger valde närstående att överge tanken på att det intima förhållandet skulle bli som förut. På grund av detta satte närstående egna behov åt sidan, valde att förneka och uppoffra sig själva (Bäckström et.al., 2010b; 2009; Buschenfeld et.al., 2009; Smith et.al., 2008; Hunt et.al., 2004).

Närstående upplevde ytterligare sorg när humörsvängningar hos den strokedrabbade resulterade i djupa depressioner, initiativlöshet och martyrskap (Kitzmüller et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012). En make beskrev besvikelsen och smärtan över sin strokedrabbade frus depression; “it was bad enough when she suffered the stroke, but when she tried to commit suicide... I felt like I had built a house and someone had snatched the foundation” (Kitzmüller et.al., 2012, s.E6). Närstående fann svårigheter i att ständigt motivera och förhandla med den strokedrabbade partnern (ibid.).

I studien av Kitzmüller et.al., (2012) påvisades att korta förhållanden, där paren levit tillsammans mindre än 5 år, tenderade att separera i större grad än par som levit i långvariga förhållanden. Enligt Bäckström et.al., (2010a; 2010b) hade närstående kluvna tankar kring den fortsatta relationen. De sörjde förlusten av det tidigare förhållandet och hade tankar kring

skilsmässa och separation, likväl fanns det en rädsla för att bli lämnad ensam. Många närstående uttryckte en grundkärlek och en lojalitet som anledning till att stanna kvar i förhållandet oavsett om förhållandet var uttömt, önskat eller enbart vänskapligt. Enstaka närstående uttryckte döden som enda utväg, antingen partners död eller deras egen. En kvinna förklarade upplevelsen av sitt äktenskap; *this conflict of living in a marriage that you are perhaps unable to live in and are perhaps unable to leave. (...) You can be divorced but not leave* (Bäckström et.al., 2010a., s.247).

## Leva upp till orättvisa förväntningar

Flertalet studier (Gosman-Hedström et.al., 2012; Buschenfeld et.al., 2009; Bäckström et.al., 2009; Hunt et.al., 2004) belyste att närstående upplevde krav och förväntningar från allmänheten på dem som vårdare. Detta tycktes svårt att leva upp till eftersom de som närstående borde vilja medverka och förse den drabbades omsorgsbehov, de borde ha kontroll och vara förstående. Många närstående beskrev i dessa studier skuld och skam kopplat till att inte orka med den nya rollen eller den nya situationen. I en studie med unga strokedrabbade (Lawrence et.al., 2012) beskrev närstående även en maktlöshet när den drabbade efter rehabilitering fortsatte leva livet som innan strokeinsjuknandet. Närstående kände övergripande ansvar för att förhindra ett återinsjuknande, därför blev den drabbades fortsatta alkohol- och cigarettkonsumtion faktorer som orsakade konflikter; ”[Cathy] hasn’t stopped smoking, [she’s] not interested, you know, [she] just doesn’t want be told what to do, so there’s not really a lot [I] can do” (Lawrence et.al., 2012, s.6).

Med strokeinsjuknande upplevde närstående att frågor och oro mestadels riktades mot den drabbade. Vänner och människor runtomkring verkade inte förstå innebörden av vårdarrollen och det beständiga åtagandet. Trots detta upplevde närstående det som meningslöst att försöka förklara den egna situationen (Bäckström et.al., 2009). Studier gjorda av Gosman-Hedström et. al., (2012), Buschenfeld, 2009 och Bäckström et. al.,(2010b; 2007) visade på att närstående kände stor skuld över att behöva eller vilja lämna den strokedrabbade ensam. Rädslan över att något skulle hända den drabbade gjorde att de sköt upp aktiviteter med vänner och bekanta, vilket med tiden gav en känsla av isolering. I studien av Kitzmüller et.al., (2012) uppgav närstående att livet gick på rutin samt att spontaniteten försvunnit när det mesta kring den strokedrabbades begränsningar krävde noggrann planering.

Närstående uttryckte sig vara medvetna om att antalet vänner hade reducerats sedan strokeinsjuknandet, emellertid upplevdes starkare band med vänner som stannat hos familjen. Tillsammans med dessa vänner behövde inte den närstående skämmas över eller förklara påföljder kring den strokedrabbades funktionsnedsättningar (Gosman-Hedström et.al., 2012; Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström 2010b; 2007). Närstående uppgav att de även fann nya sociala kontakter via rehabiliteringsaktiviteter och stödgrupper med personer med liknande livssituation (ibid.).

I samband med huvudansvaret valde en del närstående att avsluta sina jobbanställningar, reducera antalet arbetstimmar eller sjukskriva sig i perioder för att ta hand om den strokedrabbade (Kitzmüller et.al., 2012; Buschenfeld et.al., 2009). Andra studier uppgav att jobbet var en mycket viktig källa till energi. Arbetet sågs som en chans att komma ifrån vårdansvaret för en stund och få bli bekräftad i sin tidigare identitet. På jobbet ingick de närstående i ett jämställt beroendeförhållande där de fick självförtroende och en känsla av normalitet. Likaså gav egna sociala aktiviteter och planer energi och styrka (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; 2007). Trots överväldigande krav förklarade närstående

att det var en naturlig instinkt att vilja hjälpa och göra rätt. De hänvisade till den gyllene regeln som grundprincip och drivkraft; det du vill att andra ska göra för dig, ska du också göra för dem - Matt 7:12 (Bäckström et.al., 2010a).

## **Att komma till en vändpunkt**

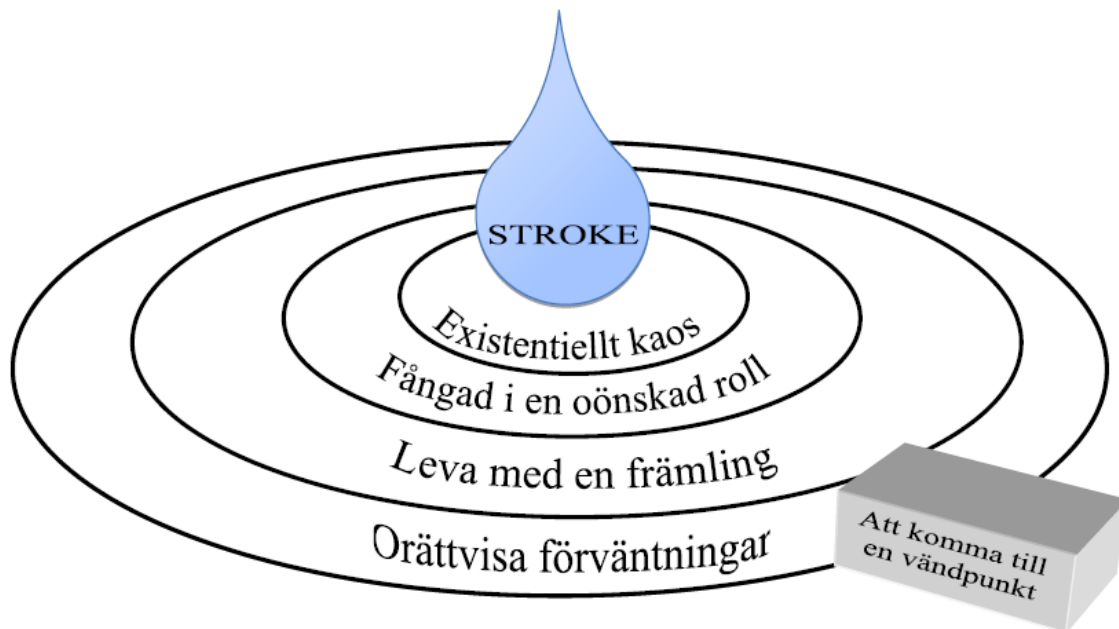
Många närstående berättade att de efter en viss tid kommit till en punkt där de accepterat stroke som en erfarenhet och del av det vardagliga livet (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; Wallengren et.al., 2008a). Denna insikt gjorde att de gick in i en ny livsfas. Livet levdes som innan insjuknandet men med vissa modifieringar och nya tolkningar. De lämnade successivt vådarollen och kraven, likväl upplevdes rollskiften inte lika uppenbara och krävande. I detta skede tilläts den strokedrabbade partnern successivt återta delar av sin tidigare roll i kombination med att den närstående litade på att denne klarade sig själv (ibid.). Närstående berättade hur de successivt frigjorde sig från mörka känslor som skuld och skam, och istället lade vikten på att se optimistiskt på framtiden (Bäckström et.al., 2010b).

I flera intervjuer (Kitzmüller et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010a; 2010b) beskrev närstående ett ökat självförtroende gällande sin kapacitet och förmåga att hantera oförutsägbara situationer. Närstående uttryckte sig ha fått en möjlighet till att omvärdera sin förståelse av dem själva och omvärlden. De kände ödmjukhet inför livet där ingenting kunde tas för givet. Människan som dödlig och livet som skört upplevdes emellertid som en svår vetskap att bära på, därmed valde närstående att leva livet dag för dag (Gosman-Hedström et.al., 2012; Wallengren et.al., 2008a).

Med tiden fann vissa par ny mening i förhållandet och formade tillsammans nya och stärkta riktningar i livet. När livet omorganiserades utvecklades en positiv beroenderelation (Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010a; 2007; Buschenfeld et.al., 2009). Relationen i sig beskrevs av närstående vara en styrka där humor, öppenhet och lyhördhet skapade möjligheter till anpassning (Hunt et.al., 2004). Närstående beskrev hur förhållandet innehöll mer öppenhet inför problem och tankar och att de tillsammans sökte kunskap och förståelse (Gosman-Hedström et.al., 2012; Kitzmüller et.al., 2012).

Närstående berättade att de under denna tid insåg nödvändigheten av att ta hand om den egna hälsan för att orka ta hand om familjen (Buschenfeld et.al., 2009; Bäckström et.al., 2009; 2007). Behovet av regelbundet psykologiskt stöd, även under en längre period efter insjuknandet, uttrycktes i flera studier (Kitzmüller et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b;). Närstående beskrev en önskan att hela familjen skulle ha fått kontinuerligt stöd för att till viss mån återgå till ett normalt liv (ibid.).

Genom denna litteraturstudie har en modell utifrån resultatet vuxit fram (figur 1, se nästa sida). Stroke som trauma tenderar att ge efterföljande trauman, liksom en droppe sprider ringar på vattenytan. Trots flertalet förluster efter strokeinsjuknandet ses en vändpunkt där strokeinsjuknandet integreras som en erfarenhet i livet och där orättvisa krav och roller bryts, liksom en vågbrytare.



**Figur 1.** ”Droppmodell” - Illustration av resultatet utformad av Berggren & Fehrm

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelser av vardagen när en familjemedlem drabbats av stroke. Inledningsvis var syftet att belysa upplevelser hos närstående i medelåldern. Syftet utvidgades till att belysa upplevelser oberoende av ålder eftersom den tidigare avgränsningen gav för få sökträffar. Med en mångsidig deltagarålder kan resultatet tolkats ha fångat flera olika familjeperspektiv vilket kan ha betydelse för denna litteraturstudies giltighet. Sökordet *younger* valdes trots oberoende ålder att användas för att i första hand få tag i unga strokeöverlevare med närstående, detta för att möjliggöra träffar på studier med olika slag av familjemedlemmar. För att nyansera och vidga resultatet hade det varit av intresse att uppmärksamma ytterligare moderna familjekonstellationer, som exempelvis homosexuella partnerskap, samt kulturella och etniska skillnader. Dessa skillnader hade kunnat belysas genom val eller tillägg av andra sökord exempelvis *spouses*, *next of kin* och *partnership*. Stort deltagarantal ökar möjligheterna till variationer i upplevelser.

Dubbletter av artiklar sågs i flera databaser vilket kan tänkas stärka precisionen av valda sökord och sökordskombinationer. Abstracts som lästes hade en titel som motsvarade litteraturstudiens syfte. Relevant innehåll kan ha förbisetts om titeln inte tolkats överrensstämmande med syftet.

Resultatet i litteraturstudien består av tolv kvalitativa artiklar. För att berika resultatet vore det av intresse att göra systematiska sökningar efter studier med kvantitativ metod. Kvantitativa artiklar skulle kunna möjliggöra en överförbarhet på en större population. Ytterligare studier gick in på detaljer, exempelvis specifika funktionsnedsättningar som afasi, och hade kunnat inkluderas för att berika resultatet. Dessa exkluderades i urval 2 eftersom resultatet kunde tänkas bli styrt när inte alla typer av funktionsnedsättningar skulle belysas lika mycket. Syftet var emellertid att belysa närståendes upplevelser av stroke som en helhet och inte upplevelser av specifika komplikationer. Vidare forskning om närståendes upplevelser av specifika komplikationer skulle kunna tänka möjliggöra ett mer omfattande omhändertagande av närstående.

Inledningsvis låg intresset i att fördjupa kunskapen kring svensk forskning på grund av landets allt äldre befolkning samt ökad förekomst av ohälsa. Undersökningen av svensk forskningsstatus inom det valda omvårdnadsområdet kan tänkas vara relevant för landets utveckling av hälso- och sjukvården samt sjuksköterskeprofession. Detta ändrades till ett nordiskt perspektiv när svensk forskning gav begränsat material. Slutligen breddades perspektivet till ett nordeuropeiskt sedan även nordiskt material var otillräckligt. Totalt hittades sju artiklar från Sverige, en från Norge och fyra från Storbritannien.

Artiklar skrivna av samma författarpär eller författare kan ses som en svaghet för litteraturstudiens resultat eftersom dessa artiklar kan tänkas vara färgade av författarnas förförståelse och erfarenhet. Kvalitativa studier kräver likväl författarnas deltagande och samspel med informanterna (Friberg, 2010). Styrka kan tänkas ligga i författarna som etablerade inom forskningsområdet eftersom de arbetat med flera studier inom omvårdnad och stroke. Det material som presenteras kan tänkas bestå av hög kvalitet och väl bearbetat resultat. Antalet få författare i Norden kan ses argumentera för vidare forskning för att bredda kunskap inom området.

Samtliga tolv artiklar bearbetades och lästes individuellt för att senare gemensamt diskuteras. Genom att tillsammans jämföra tolkningar av innehållet kunde olika kategorier identifieras. En jämförelse innebar en ökad objektivitet i analysen av materialet samt även en ökad pålitlighet. För att öka litteraturstudiens trovärdighet redovisas databearbetningens tematisering genom tabell 4 (bilaga C). Citat används även för att stärka resultattemans innehåll.

## **Resultatdiskussion**

Händelser som beskrivs hota människans existens, identitet eller sociala liv är förutom dödsfall även sjukdom och förlust av jobb och relationer (Cullberg, 2007). En anpassningsprocess till livsförändringar och förluster sker under en längre tid där olika övergångsfaser kan identifieras, menar både Cullberg, (2007) och Cameron et.al., (2008). Resultatet i litteraturstudien visar på att insjuknandet i stroke är ett trauma även för närstående eftersom livet tar en oväntad vändning (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Buschenfeld et.al., 2009). I enlighet med Cullberg (2007) visar resultatet på att det oväntade insjuknandet blir en chock och att individen plötsligt befinner sig i ett existentiellt kaos. Tankar och känslor blir okontrollerbara och svåra att sortera samt beskrivs skapa minnesförlust där information blir flyktig och ohanterlig (ibid.). Denna kognitiva blockering överrensstämmer med en studie av Murtagh, Watson, Jenkins, Lie, Mackintosh, Ford & Thomson, (2012). Närstående i litteraturstudien beskriver att informationen under insjuknandet var otillräcklig, delgiven vid fel tidpunkt eller i vissa fall obefintlig (Gosman-

Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Smith et.al., 2008). En studie av Lawrence, Kerr, Watson, Paton & Ellis, (2010) poängterar att information bör ges upprepat, systematiskt och vid rätt tillfälle. Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) beskriver att sjuksköterskan ska, såväl som individuellt som i grupp, ha förmåga att informera närstående med hänsyn till tidpunkt, informationens form och innehåll samt att given information förstås. Det kan tänkas vara rimligt att sjuksköterskan innehar kunskap om individers kommunikationssvårigheter och kognitiva hämningar under ett trauma för att kunna fånga upp och bemöta upplevelser och behov. Närstående uttrycker i studien av Banks et.al., (2004) att vårdpersonal ofta har svårt att uppskatta chockens omfattning i familjen. Närstående i studier av Bäckström et.al., (2009), Smith et.al., (2008) och Hunt et.al., (2004) beskriver vikten av att vårdpersonal visar intresse och själva tar kontakt vilket även studien av Murtagh et.al., (2012) stödjer. Ofullständig och otillräcklig information kan enligt Cameron et.al., (2008) provocera fram, annars kontrollerad, oro och ångest. Med ett strukturerat bemötande av närstående skulle onödig stress och rädsla kunna reduceras under krisförloppet.

När den värsta chocken lägger sig beskriver närstående i litteraturstudien hur de reagerar på det inträffade genom att successivt börja ta till sig situationen vilket ger uttryck i psykosomatiska reaktioner i form av smärta och stressymtom (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2007; Wallengren et. al., 2008a). Dessa uttryck kan ses vara jämlika med reaktionsfasen beskriven av Cullberg, (2007) där traumat successivt integreras med livsvärlden. Parallellt väntas det på förbättring likväl förnekas händelsen med önskan att livet ska återgå till det normala. Både Cameron et.al., (2008) och Cullberg (2007) beskriver att det är först i denna fas människan kan börja göra sig tillgänglig för adekvat information. Resultatet visar att närstående blir informationssökande för att lättare hantera situationen (Buschenfeld et.al., 2009; Wallengren et.al., 2008b). Emellertid upplever närstående enligt Banks et.al., (2006) svårigheter med att veta vilka frågor som är väsentliga att ställa. Närståendes tillgänglighet för information kan tydas vara av vikt för sjuksköterskan att beakta för att kunna bemöta det informationsbehov som uppstår. Troligtvis är det först här som närstående kan tillgodose sig given information och förstå den sanningsenligt. Trots en ökad mottaglighet beskriver studien av Murtagh et.al., (2012) att närståendes omdömen påverkas av traumat. Närstående förlitar sig på vårdpersonalen för att kunna ta adekvata beslut vilket skulle tänkas kunna förstärka argumentet om att sjuksköterskan medvetet ska anpassa information och delaktiggöra närstående under hela krisförloppet.

Vid utskrivning från sjukhuset beskrivs en fas av anpassning till hemmiljön och familjelivet (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Buschenfeld et.al., 2009; Wallengren et.al., 2008b; Hunt et.al., 2004). Närstående försöker kombinera nya rutiner med gamla inom familjen för att återställa balansen och den tidigare funktionen. Den nya rollen som vårdare upplevs svår eftersom närstående känner sig vilsna och handfallna i rollen samt i familjens förändringar (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; Buschenfeld et.al., 2009; Wallengren et.al., 2008a). Närstående i studien av Banks et.al., (2004) beskriver att de förväntat sig kunna återgå till det normala livet väl hemma. Emellertid beskrivs hemkomsten initiera det egentliga traumat när osynliga funktionshinder upptäcks och skapar missförstånd, irritation, frustration och besvikelse över den nya situationen. Det kan tänkas visa på otillräcklig information från hälso- och sjukvården om tänkbara konsekvenser och problem som kan uppstå i hemmet samt bristfällig uppföljning efter utskrivning från sjukhuset. Cameron et.al., (2008) poängterar att under denna fas finns ett behov av feedback och tydlig specifik information från vårdpersonal för att närstående ska utveckla en självtillit till den egna kapaciteten och kompetensen.

Närstående beskriver att den nya livsomställningen av ökat ansvar och oönskade roller inte verkar bli taget på allvar av hälso- och sjukvården vilket skapar osäkerhet och rädsla inför framtiden på grund av upplevd otillräcklighet och inkompetens (Bäckström et.al., 2010b; 2007). Förändrade familjefunktioner och rutiner beskrivs enligt Cameron et.al., (2008) här i den så kallade förberedelsefasen bli extra tydliga vilket kan skapa stor stress inom familjen. Ett familjefokuserat förhållningssätt beskrivs av Wright et.al., (2006) vara en möjlighet till att familjen tillsammans med hälso- och sjukvården identifierar resurser och behov. Eftersom närstående troligtvis både spenderat och spenderar mest tid med den stroke-drabbade, både innan och efter insjuknandet, besitter de troligtvis stor kunskap om familjens funktion. Genom att uppmärksamma närstående skulle hälso- och sjukvården kunna tänkas inbjuda till ett utbytesförhållande där båda sidornas kompetenser integreras. Det ligger i sjuksköterskans profession att ha kompetens för att tillvarata närståendes kunskaper och erfarenheter (Socialstyrelsen, 2005). Wright et.al., (2006) poängterar betydelsen av närståendes hälsa och välbefinnande för att skapa en god miljö för tillfrisknande. Likaså Gillespie et.al., (2011), Ziegert, (2011) och Visser-Meily et.al., (2006) betonar vikten av en god familjhälsa för effektiv rehabilitering hos den drabbade.

Resultatet visar att närstående känner sorg över den strokedrabbades kognitiva förändringar i förhållande till familjen (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; Smith et.al., 2008; Hunt et.al., 2004). De känner oro över att den drabbade föräldern missar barnens uppväxt eller att barnen förlorar en föräldragestalt, känslor som även beskrivs i studien av Banks et.al., (2004). I en amerikansk studie av Lackey & Gates, (2001) beskriver vuxna barn till kroniskt sjuka föräldrar en ilska och sorg över att orättvist blivit fråntagna en föräldragestalt samt förlorat en barndom. Den stress som inföll för barnen efter föräldrarnas insjuknande tenderade ge psykosociala problem med skola, vänner och andra aktiviteter. Litteraturstudiens resultat (Kitzmüller et.al., 2012; Hunt et.al., 2004) visar på starka psykosomatiska och emotionella reaktioner i samband med strokeinsjuknandet vilket i samspel med studien av Lackey et.al., (2001) skulle kunna tänkas spegla barns behov av psykologiskt stöd även under en längre tid. Deras behov kan tänkas bli förbisedda när en vuxen insjuknar därmed kan ett familjefokuserat förhållningssätt tänkas fånga upp även barnen och i tid förhindra framtida ohälsa.

Närstående i litteraturstudien beskriver sorg över parrelationen eftersom ömsesidigheten och det intellektuella utbytet förlorades med insjuknandet (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Hunt et.al., 2004). De beskriver en ensam känsla av att endast bo med sin partner utan att dela något tillsammans. De kognitiva funktionsnedsättningarna som upptäcktes hemma upplevs i studien som det mest påfrestande för relationen. Eftersom resultatet (Gosman-Hedström et.al., 2012; Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; 2007; Smith et.al., 2008; Wallengren et.al., 2008a) visar på sorg och smärta över att hantera en ny personlighet kan tidigt informerande av eventuella kognitiva förändringar tänkas vara av stor betydelse för närstående. Litteraturstudiens resultat av psykiska och emotionella upplevelser kan tänkas kräva professionell hjälp. Resultatet skulle också kunna tänkas vara likt det karaktäristiska av den genomförandefas som beskrivs av Cameron et.al., (2008). Där blir familjens egna konsekvenser av traumat successivt tydliga vilket kan sträcka sig över flera månader. Studien av Rittman et.al., (2007) poängterar vikten av emotionellt stöd för att den närstående ska lyckas bearbeta traumat och förhålla sig till den nya livssituationen. Enligt kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) bör sjuksköterskan ha förmåga att se möjligheter i att kontakta andra instanser som är aktuella för situationen.



Flera närstående beskriver i resultatet att den intima och sexuella relationen påverkas starkt av den drabbades humörsvängningar, förändrade personlighet och extrema trötthet (Gosman-Hedström et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2007). Liknande resultat kan ses i tidigare forskning av Banks et.al., (2004) där närstående beskriver hur den intima relationen påverkats av den drabbades medicinering, deras egen tro om att samlag kan skada den drabbade samt hur de kognitiva funktionsnedsättningarna berövat dem den sexuella attraktionen. Närstående i litteraturstudien känner ambivalens inför att eventuellt lämna relationen eller plikttroget stanna kvar (Bäckström et.al., 2010a; 2010b). Parrelationen sägs av närstående i resultatet gå förlorad när vådarollen blir en barriär för intimitet samt att partnerrollen förloras i rollskiftena (Lawrence et.al., 2012). Svårigheter kan tänkas förekomma i att preventivt informera om något så privat som den intima och sexuella relationen. Sjuksköterskan kan trots detta tänkas kunna upplysa och delge information om sexuella förändringar efter insjuknandet samt hinder och möjligheter för att fortsätta ett sexuellt aktivt liv.

Resultatet visar att närstående känner krav på att de borde vilja prioritera den drabbade i första hand och sätta egna behov åt sidan (Gosman-Hedström et.al., 2012; Buschenfeld et.al., 2009; Bäckström et.al., 2009; Hunt et.al., 2004). Vanligt är att närstående känner skuld över att vilja lämna den strokedrabbade för andra aktiviteter och att när de tvingas skjuta upp egna planer och behov upplevs en känsla av isolering till hemmet. Gillespie et.al., (2011) betonar vikten av att känna till närståendes tendens att utesluta sociala aktiviteter för att motverka bitterhet inför livssituationen. Likväl beskriver närstående i både denna litteraturstudie (Gosman-Hedström et.al., 2012; Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström 2010b; 2007) och Gillespie et.al., (2011) att starkare band formats med vänner som stannat kvar samt att nya sociala kontakter erhölls genom stödgrupper och rehabiliteringsaktiviteter. Psykosociala interaktioner kan därmed tänkas vara av stor betydelse för den totala hälsan varav hälso- och sjukvården kan tänkas poängtera betydelsen samt motivera närstående till deltagande. Detta skulle också kunna stärka tanken om utökat lättillgängligt psykosocialt stöd för närstående. Gillespie et.al., (2011) menar att förlust av sociala relationer ökar risken för depression inom familjen.

Två av artiklarna i resultatet (Kitzmüller et.al., 2012; Gosman-Hedström et.al., 2012) belyser genuskillnader inom familjer som drabbats av stroke. Kvinnor ses anta en modersroll där hjälpande handlingar tenderar att stjälpas rehabiliteringen. Män ses utmana och ta ett steg tillbaka för att låta den strokedrabbade försöka klara av uppgiften själv. Både Ekstam, Tham & Bodell (2011) och DeLaune et.al., (2001) visar på liknande resultat där närståendes förhållningssätt formar den strokedrabbades inställning till rehabilitering i hemmet. Det kan tänkas vara av betydelse att öka intresset för genuskillnader vid anpassning och planering av omvårdnadsbehov och åtgärder samt bemötande inom vården. Om anpassningsstrategier är könbetingade kan diskuteras, likväl ses en skillnad mellan könen. Genom att undersöka konsekvenser av rollförändringar och rollfördelningar skulle stödet från hälso- och sjukvården kunna förbättras och effektiviseras. Även ökat intresse för genusbetingad hälsa skulle tänkas vara av intresse.

Trots sorg och förluster beskriver närstående hur familjen tillsammans efter en viss tid hittar nya vägar för återhämtning och tillfrisknande (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; Wallengren et.al., 2008a). I resultatet berättar närstående att relationerna i sig är en styrka och att familjebanden stärks när krisen blir en del av livet (Kitzmüller et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010a; 2007; Buschenfeld et.al., 2009). En parallell ses till både Cameron et.al., (2008) och Cullberg, (2007) som beskriver en anpassnings- och nyorienteringsfas där krisen övergår till en erfarenhet integrerad i livsvärlden. Litteraturstudien visar på att familjer

inom sin tid trots allt lyckas gå vidare i livet (Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010b; 2009; Wallengren et.al., 2008a). Hälso- och sjukvården skulle kunna tänkas minska onödigt lidande genom att tidigt hjälpa familjer att identifiera resurser inom relationerna. Den krisprocess närstående genomgår under en längre tid kan tänkas vara av betydelse vid utformning av psykologiskt stöd. Bearbetning av traumat kan sträcka sig över ett år enligt Cullberg, (2007) och är beroende av inre och yttre faktorer. Detta kan ses argumentera för att erbjuda familjer extensivt psykologiskt stöd. Familjefokuserad omvårdnad kan tänkas ge sjuksköterskan möjlighet att på ett vetenskapligt sätt stödja hela familjen under krisförloppet och rehabiliteringen. Hälso- och sjukvården skulle kunna tänkas effektivisera omvårdnadskostnader samt reducera familjers ohälsa genom ett familjefokuserat förhållningssätt.

Den droppmodell (figur 1, s.15) som utformats under arbetets gång illustrerar hur strokeinsjuknandet leder till ytterligare trauman för familjen. Närståendes beskrivna upplevelser av situationen ses likna den traumatiska krisen beskriven av Cullberg (2007) där personer som drabbas av trauma genomgår olika faser för att hantera och integrera händelsen. Cullberg (2007) beskriver sedan tidigare även andra trauman exempelvis jobb- och relationsförluster. Närstående i resultatet (Kitzmüller et.al., 2012; Lawrence et.al., 2012; Bäckström et.al., 2010a; 2010b; 2009; Smith et.al., 2008; Wallengren et.al., 2008a) beskriver liknande förluster i samband med och efter strokeinsjuknandet. Detta kan tänkas visa på att närstående kan drabbas av flera trauman som kräver samma krishantering som strokeinsjuknandet. Droppmodellen skulle kunna tänkas initiera till och poängtera det specifika behovet av psykologiskt stöd med utgångspunkt i den traumatiska krisprocessen. Denna form av psykologiskt stöd skulle kunna tänkas hjälpa närstående i processen att bearbeta strokeinsjuknandet samt att hantera eventuellt ytterligare trauman och integrera de nya erfarenheterna i den nya livsvärlden.

## **Konklusion & Implikation**

Resultatet visar att stroke är ett trauma för hela familjen där en bearbetning och integrering av händelsen pågår under en längre tid. Händelsen påverkar och får konsekvenser för hela familjens funktion och livsvärld. Bristfälligt psykologiskt stöd tenderar att generera i psykosociala problem, isolering, identitetsförluster och bristande självförtroende inom familjen. Resultatet visar att familjerelationer påverkar varandra och därmed ger familjefokuserad omvårdnad möjlighet för familjer att bli omhändertagna som en enhet med en gemensam hälsa.

Såväl sjuksköterskor som andra professioner möter närstående dagligen oavsett öppen eller sluten sjukvård. Flera kommuner kan tänkas behöva uppmärksamma forskningen kring familjefokuserad omvårdnad eftersom de ålders- och hälsotrender som syns i nuläget tenderar att påverka familje- och närståendekretsar i större utsträckning. Familjefokuserad omvårdnad inkluderar även moderna familjekonstellationer samt landets etniska mångfald vilket kan hjälpa sjuksköterskan att få ett vidare perspektiv kring närståendekontakt, omvårdnad och kommunikation. Beaktandet av familjen som ett system bör vara av intresse för att effektivisera rehabilitering samt reducera onödigt lidande och utökad ohälsa. I nuläget ses ohälsa i stokedrabbade familjer vilket implicerar fortsatt forskning kring omhändertagande, omvårdnad och uppföljning av närstående.

## Referenslista

- Appelros, P. (2012). Medicinska aspekter. A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – Patienters, närståendes och vårdares perspektiv* (s.25-35). Lund: Studentlitteratur.
- Banks, P., & Pearson, C. (2004). Parallel lives: younger stroke survivors and their partners coping with crisis. *Sexual and Relationship Therapy, 19*(4), 413-429. DOI: 10.1080/14681990412331298009
- Benzein, E., Hagman, M., Saveman, B-I., & Syrén, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument*. Kalmar: Repro.
- Benzein, E., & Saveman, B-I. (2004). 2.1 Att vara närstående till person som drabbats av ohälsa. G., Östlinder (Red.), *Närståendes behov* (s.13-19). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 48*(4), 322–332.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). Seeking: a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 2*(11), 22-31.
- \*Buschenfeld, K., Morris, R., & Lockwood, S. (2009). The experience of partners of young stroke survivors. *Disability and Rehabilitation, 31*(20), 1643-1651. Doi: 10.1080/09638280902736338
- \*Bäckström, B., Asplund, K., & Sundin, K. (2010a). The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a stroke, during the first year postdischarge. *Nursing Inquiry, 17*(3), 257-268.
- \*Bäckström, B., & Sundin, K. (2007). The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, one month after discharge from a rehabilitation clinic. *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. *International Journal of Nursing Studies, 9*(46), 1475–1484. Doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009
- \*Bäckström, B., & Sundin, K. (2010b). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, six month after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Science, 10*(24), 116–124. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x
- Cameron, J.I., & Gignac, M.A.M. (2008). "Timing is right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling 70*(8), 305-314.

- Carlsson, E.G., Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2007). Comparison of life satisfaction with couples within one year after a partners stroke. *Journal of Rehabilitation Medicin*, 7(39), 219–224.
- Cullberg, J. (2007). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). Hälsa och ohälsa i teori och praxis. Stockholm: Natur & Kultur
- DeLaune, M., & Brown, C.S. (2001). Spousal responses to role changes following a stroke. *Medicalsurging Nursing*, 10(2), 79-88.
- Ekstam, L., Tham, K., & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life in the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(18), 49-58. Doi: 10.3109/11038120903578791
- Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hansson, E. (2010). *Anhörigvårdarens hälsa*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum.
- Friberg, F. (2010). Att göra en litteraturoversikt. F. Friberg (Red.), *Dags för upp uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg-Wärleby, G., & Möller, A. (2001). Spouses of First-Ever Stroke Patients Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *American Heart Association – Stroke*, 1, 1646-1651.
- George, M.G., Tong, X., Kuklina, E.V., & Labarthe, D.R. (2011). Trends in stroke hospitalizations and associated risk factors among children and young adults, 1995-2008. *Annals of Neurology*, 11(70), 713-721. Doi: 10.1002/ana.22539
- Gillespie, D., & Campbell, F. (2011). Effect of stroke of family carers and family relationships. *Nursing Standard*, 26(2), 39-46.
- \*Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). Mastering an unpredictable everyday life after stroke – older women's experiences of caring and living with their partner. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 12(26), 587-597. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x
- Guidetti, S., Asaba, E., & Tham, K. (2007). The lived experience of recapturing self-care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 303–310.
- \*Hunt, D., & Smith, J.A. (2004). The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 26(16), 1000-1011. Doi: 10.1018/09638240410001702423
- Jönsson, A-C. (2012). Stroke – en folksjukdom. A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – Patienters, närståendes och vårdares perspektiv* (s.25-35). Lund: Studentlitteratur.

- Jönsson, A-C., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *American Heart Association – Stroke*, 5(36), 803-808.
- \*Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The Long-Term Experience of Family Life after Stroke. *American Association of Neuroscience Nurses*, 44(1), 1-13. Doi:10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1
- Lackey, N.R., & Gates, M.F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of a family member with chronic physical illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320-328.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Murray, V., & Wredling, R. (2005). Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 52(3), 300–306.
- Lawrence, M., Kerr, S., Watson, H., Paton, G., & Ellis, G. (2010). An exploration of lifestyle beliefs and lifestyle behavior following stroke: findings from a focus group study of patients and family members. *Biomedical Central Family Practice*, 11(97), 1-11.
- \*Lawrence, M., & Kinn, S. (2012). Needs, priorities and desired rehabilitation outcomes of family members of young adult who have had a stroke: finding from a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 12, 1-10. Doi: 10.3109/09638288.2012.711895
- Lindquist, I., & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*, 22(3), 4-9.
- Martinsen, R., Kirkevold, M., & Sveen, U. (2012). Younger Stroke Survivors' Experiences Of Family Life in a Long-Term Perspective: A Narrative Hermeneutic Phenomenological Study. *Nursing Research and Practice*, 12, 1-11.
- McPherson, J.C., Wilson, G.K., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A crosssectional research study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(29), 1-10.
- Murtagh, M.J., Burges Watson, D.L., Jenkins, K.N., Lie, M.L.S., Mackintosh, J.E., Ford, G.A., & Thomson, R.G. (2012). Situationally-Sensitive Knowledge Translation and Relational Decision Making in Hyperacute Stroke: A Qualitative Study. *PLoS ONE* 7(6) Doi:10.1371/journal.pone.0037066
- Olofsson, A., Andersson, S-O., & Carlberg, B. (2004). If only I manage to get home I'll get better – interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experience and needs. *Clinical Rehabilitation*, 19, 433-440. Doi:10.1191/0269215505cr788oa
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen – Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Pettersson, I., Appelros, P., & Ahlström, G. (2006). Lifeworld Perspectives utilizing assistive device: Individual's lived experience following a stroke. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 1(73), DOI: 10.2182/cjot.06.005

Riks-Stroke. (2012). *Allmän information – Bakgrund*. Tillgänglig 2013-03-11, <http://www.riks-stroke.org/index.php?content=info>

Rittman, M., Boylstein, C., Hinojosa, R., Sberna Hinojosa, M., & Haun, J. (2007). Transition. Experiences of Stroke Survivors Following Discharge Home. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14(2), 21-31. Doi: 10.1310/tsr1402-21

Röding, J., Öhman, A., Malm, J., & Lindström, B. (2007). Frustrerad – en fallbeskrivning av yngre strokepatienters upplevelser och behov. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 496-503.

\*Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P., & Lees, K.R. (2004). Informal Carers experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 235-244.

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – Omsättning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Tillgänglig 2013-03-11, [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2004). *Livssituationen 2 år efter stroke – En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2011). *Nationell utvärdering – Strokevård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stroke - Riksförbundet. (2013). *Vad är stroke?* Tillgänglig 2013-03-11, <http://strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad%20%E4r%20stroke?>

Svensden, H., Teasdale, T., & Pinner, M. (2004). Subjective experience in patients with brain injury and their close relatives before and after a rehabilitation program. *Euro psychological Rehabilitation: an International Journal*, 14(5), 495-515.

Vårförbundet, Svensk Sjuksköterskeförening & Svenska Läkaresällskapet (2004). *Prioritering av omvårdnad – ett diskussionsunderlag baserat på insatser vid stroke*. Stockholm: Svenska Läkaresällskapet.

Visserman-Meily, A., Post, M., Gorter, J.W., Berdenis V Berlekom, S., Van der Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561. Doi: 10.1080/09638280600648215

Wallengren-Gustavsson, C. (2009). *De kan, de vill och de orkar, men... studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. (Doktorsavhandling Borås: Vetenskap för profession, 17). [Electronic version] <http://hdl.handle.net/2320/1817>. Tillgänglig 2013-03-21, <http://bada.hb.se/bitstream/2320/1817/1/Wallengren.pdf>

\*Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008a). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 8(22), 48-55.

\*Wallengren, C., Segesten, K., & Friberg, F. (2008b). 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*, 8(3), 230-238. Doi: 10.1080/17482620802166278

Wendel, K. (2012). Hemrehabilitering. A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – Patienters, närståendes och vårdares perspektiv* (s.25-35). Lund: Studentlitteratur.

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Zigert, K. (2011). Maintaining families' well-being in everyday life. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6. Doi: 10.3402/qhw.v6i2.7206

## Bilaga A1

Tabell 2. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
130228	PsycInfo	SU.EXACT ("Cerebrovascular accidents") AND SU.EXACT ("Family") Limits: peer-reviewed ; publication dates 20020101-20130228	41	4	0	0
130228	PsycInfo	Family AND Stroke AND experience (fritext) Limits: peer-reviewed; published dates 20020101-20130228	146	23	1	1
130228	PsycInfo	Younger AND "Stroke survivors " (fritext) Limits: peer-reviewed; published dates 20020101-20130228	150	19	0	0
130228	Swemed+	Familj AND stroke Limits: peer-reviewed ; Publiceringsår 20020101-20130218	22	7	1	0
130228	Academic Search Elite	(DE. "FAMILIES") AND DE. "STROKE") Limits: peer-reviewed; published dates 20020101-20130228	34	3	0	0
130228	Academic Search Elite	Family AND Stroke AND experience (fritext) Limits: peer-reviewed; published dates 20020101-20130228	194	6	0	0
130228	Academic Search Elite	Younger AND "Stroke survivors " (fritext) Limits: published dates 20020101-20130228	22	3	0	0
130227	PubMed	"Stroke"[Mesh] AND "Family"[Mesh] Limits: publication dates 10 years	382	57	13	7



<b>130227</b>	<b>PubMed</b>	Younger AND “Stroke survivors” (fritext) Limits: published dates 10 years	38	4	0	0
<b>130227</b>	<b>Cinahl</b>	(MH “Family”) AND (MH “Stroke”) Limits: peer-reviewed; publication dates 20020101-20130228	165	5	2	2
<b>130227</b>	<b>Cinahl</b>	Family AND Stroke AND Experience (fritext) Limits: peer-reviewed; publication dates 20020101-20130228	121	32	3	2
<b>130227</b>	<b>Cinahl</b>	Younger AND “Stroke survivors “ (fritext) Limits: peer-reviewed; published dates 20020101-20130228	24	3	1	0
<b>Totalt</b>			1343	166	21	12

\* artiklar som kommit upp i tidigare sökningar

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 United Kingdom  PubMed	Buschenfeld, K., Morris, R., & Lockwood, S.	The experience of partners of young stroke survivors	Syftet med studien var att utvidga tidigare kunskap inom området genom att belysa upplevelsen av att vara närstående till en ung strokedrabbad åren efter insjuknandet, för att fånga bestående effekter och förändringar.	Metod: Tolkningsfenomenologisk analysmetod (IPA) med semistrukturerade intervjuer i hemmet. Dessa spelades in och transkriberades ordagrant.  Urval: 6 partners, yngre än 60år, till unga strokedrabbade tillfrågades via en strokeorganisation, samtliga accepterade.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser två huvudteman med tillhörande underteman; <i>anpassning</i> (familjeliv, arbetsliv, socialt liv...) samt <i>hantering av situationen</i> .  Vid strokeinsjuknande drabbas hela familjen vilket fortskrider under en lång tid. Sjuksköterskan bör inta ett familjefokuserat perspektiv och ge psykologiskt och emotionellt stöd. Den komplexa situationen som följer efter stroke kräver längre uppföljning samt individuellt ampassade åtgärder och stödfunktioner.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2010 Sverige PubMed	Bäckström, B. Asplund, K., & Sundin, K.	The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a stroke, during the first year post discharge	Syftet med studien var att belysa medelålderskvinnans erfarenheter av relationen till partnern som drabbats av stroke, detta under det första året efter partnerns utskrivning från en rehabiliteringsklinik	Metod: Longitudinell studiedesign med totalt tre djupgående intervjuer över ett år; 1 månad, 6 månader och 12 månader. En livsvärldsfenomenologisk tolkningsmetod valdes för att belysa levda erfarenheter.  Urval: 4 kvinnor, närstående till män som insjuknat primärt i stroke deltog. Männen var i behov av omvårdnad i minst sex månader.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser totalt sju huvudteman med tillhörande under-teman; <i>rädsla att förlora förhållandet, förlust av egen identitet, kämpa för att återställa den äktenskapliga relationen, känna sig ensamma tillsammans, att sörja det förlorade förhållandet i tysthet, att vara fast i ett uttömt förhållande samt söka efter egentid och välbefinnande.</i>  Närstående genomgår en sorg- och bearbetningsprocess i olika faser tiden efter insjuknandet. Rehabilitering bör inkludera de långsiktiga effekterna av förändringar och förluster närstående upplever för att förhållandet ska kunna övergå och anpassas till den nya livssituationen med en god hälsa.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2010 Sverige Cinahl	Bäckström, B. & Sundin, K.	The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, <u>6 month</u> after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study	Syftet med denna studie är att belysa erfarenhet av att vara en medelålders anhöriga till en person som har drabbats av en stroke; 6 månader efter patientens utskrivning från en rehabiliteringsklinik	Metod: Andra delen i en longitudinell studie. Narrativ intervjudesign med djupgående och öppen frågeställning. Vid tematisering användes induktiv innehållsanalys.  Urval: 9 närstående till strokedrabbade primärinsjuknade. Samtliga närstående och strokedrabbade skulle vara i en ålder av 18-65.  Bortfall: en deltagare i den första delstudien.	Studien belyste ett huvudtema; <i>kämpa för kontroll och en förnyelse av familjeliv i skuggan av lidande och hopp</i> , med fem tillhörande underteman; <i>kämpa för kontroll och förnyelse av familjelivet, kämpa i skuggan, vinna styrka som underlättar vardagen, hanteringen av rollförändringar och känslan av förlust samt orientering mot en ny framtid.</i>  Närstående kämpar för känna kontroll och skapa nya familjerutiner och funktioner. Övergången från sjukhus till hemmet upplevs fortfarande stressig och obalanserad. Vårdpersonal bör se och lyssna till närståendes behov, känslor och upplevelser för att möjliggöra lämpligt stöd när familjen är under en tid av förnyelse och anpassning.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2009 Sverige PubMed	Bäckström, B., & Sundin, K.	The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke; <u>1 year</u> after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study	Syftet med denna studie är att belysa erfarenhet av att vara en medelålders anhöriga till en person som har drabbats av en stroke; 1 år efter patientens utskrivning från en rehabiliteringsklinik	Metod: Sista delen i en longitudinell studie. Narrativ intervjudesign med djupgående och öppen frågeställning. Vid tematisering användes induktiv innehållanalys.  Urval: 9 närstående till strokedrabbade primärinsjuknade. Samtliga närstående och strokedrabbade skulle vara i en ålder av 18-65.  Bortfall: en deltagare i den första delstudien.	Studien belyser fyra huvudteman med tillhörande underteman; <i>att bli försonad med situationen, frigjord från ett oroligt samvete, från självförnekelse till självkänedom samt att vara en "outsider"</i> .  Hela familjefunktionen påverkas vid ett strokeinsjuknande. Familjen bör få professionellt stöd under en längre tid för att få behov identifierade och bekräftade detta för att ge dem styrka till anpassning, en hälsosam framtid med välfungerande familjerelationer.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2007 Sverige Cinahl	Bäckström, B., & Sundin, K.	The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, <u>1 month</u> after discharge from a rehabilitation clinic	Syftet med denna studie var att belysa innebörden i den levda erfarenheten av att vara en medelålders närstående till en person som har drabbats av en stroke, 1 månad efter utskrivning från en medicinsk rehabiliteringsklinik	Metod: Första delen i en longitudinell studie. Fenomenologiskhermeneutisk tolkningsmetod med djupgående intervjuer grundad på narrativ öppen frågeställning för att belysa levda upplevelser.  Urval: 10 unga (23-58år) närstående till stokedrabbade primärinsjuknade inskrivna på strokeenhet i centrala Sverige. Samtliga närstående och stokedrabbade skulle vara i en ålder av 18-65.  Bortfall: inget redovisas	Studien belyser tre huvudteman med tillhörande underteman; <i>att kallas till uppdrag, att känna sig flyktig</i> samt <i>att kämpa för att hålla igång</i> .  Strokeinsjuknande upplevs som ett trauma och medvetandegör familjen om att livet och människan är dödlig. Livssituationen är begränsad och obalanserad med överväldigande och ovana känslor och tankar. Familjen bör få hjälp med att identifiera faktorer som ger styrka och sammanflätar familjen med den nya livssituationen.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2012 Sverige PubMed	Gosman- Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S.	Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners	Syftet med denna studie var att undersöka och lära av äldre kvinnor hur de upplever sin livssituation och tillgängligt samhällsstöd som vårdare av sin partner efter stroke	Metod: Studien genomfördes ur ett kvalitativt lärandeperspektiv där deltagarna diskuterade i fokusgrupper.  Urval: 25 kvinnliga partners till strokedrabbade, äldre än 65år, tillhörandes the Stroke Association Göteborg tillfrågades. 16 samtyckte och ingick då i grupper om 3-4.  Bortfall: inget redovisat.	Studien belyser ett huvudtema; <i>behärska ett osäkert och oförutsägbart vardagsliv</i> , med tre underteman; <i>att leva med en annan man, rädslan av att det händer igen samt alltid behöva förhandla</i>  Närstående upplever vardagen som osäker vilket medför en konstant oro. Vardagen består av olika situationer de måste kontroller och lösa på egen hand. Studien belyser betydelsen av att dessa närstående bör få regelbunden egentid, mer information kring stroke samt utökat och kontinuerligt stöd vid hemgång eftersom de genomgår en anpassning och bearbetning under längre period.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2004 United Kingdom PubMed	Hunt, D., & Smith J.A.	The personal experience of carers of stoke survivors: an interpretative phenomeno- logical analysis	Syftet med studien var att belysa vårderfarenheten hos familjemedlemmar som vårdar en strokedrabbad i hemmet. Detta från ett litet antal deltagare för att få en djupare och mer detaljerad kunskap.	Metod: Tolkningsfenomenologisk analysmetod (IPA) i kombination med en ram för semistrukturerade intervjuer. Öppen frågeställning med neutrala frågor.  Urval: 4 närstående, i en ålder av 38-68, valdes ut på en avdelning av 24 inneliggande. Närstående var den som skulle bli den strokedrabbades framtida vårdgivare.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser tre huvudteman; <i>osäkerhet, personlig påverkan</i> samt <i>relationers styrka</i> .  Vid strokeinsjuknande drabbas närstående av praktiska, psykiska och emotionella konsekvenser. Betydelsen av stöd under en längre tid är högst väsentlig för familjens funktion och hälsa.	<b>GRAD I</b>



Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2012 Norge PubMed	Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T.	The Long-Term Experience of Family Life after Stroke	Syftet var att belysa de strokeöverlevare och deras partners och barns upplevelser över en längre tid, speciellt i förhållande till äktenskapet och förälder- och barnrelationen.	Metod: En fenomenologisk- hermeneutisk tolkningsmetod för att belysa det narrativa i varje enskild upplevelse. Djupgående intervjuerna med öppen frågeställning i hemmet.  Urval: 22 strokeöverlevare med fysiska, kognitiva och emotionella nedsättningar valde ut 1-2 närstående var. Och resulterade i 18 närstående.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser fyra huvudteman; <i>familjen som livboj, frånvarande närvaro, sprucken grund</i> samt <i>hitta en ny äktenskaplig struktur</i> .  Vid ett strokeinsjuknande påverkas familjelivet av stora förändringar. Närstående genomgår olika behovs- och anpassningsfaser under en längre tid. Sjuksköterskan bör ha ett familjecentrerat perspektiv som lyfter styrkor och resurser inom familjen, belyser samtliga familjemedlemmars känslor och tankar samt bistår med fortsatt kontakt med professionellt stöd.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2012 United Kingdom  Cinahl	Lawrence, M., & Kinn, S.	Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenologi cal study	Syftet var att undersöka upplevelsen av stroke från ett familjeperspektiv där det är unga vuxna som drabbats. Detta för att öka förståelsen av kortsiktiga, medellångsiktiga och långsiktiga behov samt önskade resultat av rehabiliteringen.	Metod: Longitudinell studie baserad på ett fenomenologiskt tillvägagångssätt med ostrukturerade narrationer i hemmet. 4 intervjuer med sexmånadersintervaller under 2 år.  Urval: 11 närstående deltog, ålder 17-71 utvalda av 10 unga, stokedrabbade som deltagit i en tidigare studie gjord av samma författare. Stokedrabbade valde själva ut 1-2 närstående de ansåg hörde till familjen.  Bortfall: 10 närstående deltog inte i samtliga intervjutillfällen på grund av allvarligt insjuknande i familjen eller utbrändhet.	Studien belyser fem huvudteman; <i>livet avbryts,</i> <i>osäkerhet, förändrade</i> <i>relationer, att bara vara</i> samt <i>familjecentrerade behov.</i>  Vid ett strokeinsjuknande drabbas hela familjen. Vid bearbetning och anpassning till den nya situationen genomgår de olika faser med tillhörande behov. Vid rehabilitering bör vårdpersonal se familjen ur ett familjecentrerat perspektiv, identifiera familjens olika behov samt se deras kompetens som familj och om familjen. Detta för att kunna arbeta fram meningsfulla mål ömsesidiga för hela familjen.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2004 United Kingdom Cinahl	Smith, L., Lawrence, M., Kerr, S., Langhorne, P., & Lees, K.	Informal carers' experience of caring for stroke survivors	Syftet var att beskriva upplevelsen av att vårda en strokedrabbad, ett år efter insjuknandet.	Metod: Retrospektiv studie med datainsamling under två år. Studien utgick från en beskrivande design med semistrukturerade intervjuer i hemmet ett år efter insjuknandet.  Urval: 90 patient-vårdgivarepar utvalda från två skotska universitetssjukhus, där den drabbade var i behov av närståendes emotionella, fysiska eller psykiska stöd.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser sex teman i kronologisk ordning från insjuknandet ett år framåt; <i>insjuknandet, upplevelsen av sjukhuset, utskrivning - hemma och oförberedd, förändrade förhållanden, att vänja sig vid vårdarrollen samt att få information.</i>  Efter insjuknandet och rehabiliteringen på sjukhuset läggs ansvaret över på den drabbade och närstående. För att de ska uppleva kontroll över situationen och kunna hantera den förändrade livssituationen bör sjukvården undervisa dem i specifikt om stroke och träning. Närstående och drabbad bör få individuellt anpassad uppföljning samt att sjuksköterskor bör ha ett familjecentrat perspektiv med detta.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2008 Sverige PubMed	Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K.	Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative	Syftet med studien var att belysa upplevelsen av gå från att bara vara en närstående till att gradvis blir en närstående till en strokedrabbad - från tiden av insjuknandet och de första veckorna framåt.	Metod: En fenomenologisk- hermeneutisk tolkningsmetod valdes för att kunna belysa upplevelserna. Detta gjordes med djupgående intervjuer med öppen frågeställning.  Urval: totalt 16 närstående till partners som primärt drabbats av stroke deltog i studien. Ansvarig sjuksköterska från två storkenheter i sydvästra Sverige bad strokedrabbade välja närstående.  Bortfall: inget redovisat	Studien belyser två huvudteman med tillhörande underteman; <i>att vara i kaos</i> samt <i>att söka efter ordning i kaoset</i> .  Närstående påverkas av förändringarna som följer med ett strokeinsjuknande. De bearbetar händelsen med hjälp av strategier och genomgår olika faser. För att kunna stabilisera upp och känna kontroll över den nya livssituationen bör sjuksköterskan känna igen olika behov i olika faser för att närstående ska kunna ta till sig väsentlig information och hjälp.	<b>GRAD I</b>

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikations- år Land Databas	Författare	Title	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsatsen	Vetenskaplig grad
2008 Sverige PsycINFO	Wallengren, C., Segersten, K., & Friberg, F.	Struggling for freedom lived experiences of being a relative of a stroke survivor in the first six months after hospital discharge	Syftet var att belysa meningen av att vara anhörig till en som stokedrabbad, de första sex månaderna efter utskrivning från sjukhuset. Detta för att lättare se individuella stödbehov vid hemgång.	Metod: En fenomenologiskhermeneutisk tolkningsmetod för att få en djupare insyn i levda erfarenheter. Narrativa intervjuer med öppen frågeställning.  Urval: 9 närstående till en stokedrabbad deltog. Dessa ingick i en tidigare studie gjord av samma författare.  Bortfall; inget redovisat	Studien belyser två huvudteman med tillhörande underteman; <i>medvetenhet om den nya och oåterkalleliga livssituationen</i> samt <i>att vara stark i den nya livssituationen</i> .  Närstående lever i en fortsatt kaotisk värld trots flera månader efter utskrivning och är i fortsatt behov av professionellt stöd. Vårdpersonal bör följa närstående under en längre tid för att identifiera behov och resurser samt adekvat individanpassat stöd.	<b>GRAD I</b>

Tabell 4. Beskrivning av analys av artikelinnehåll till tematisering

Resultat- rubriker	Upplevelsen av existentiellt kaos och chock		Fångad i en oönskad roll och en störd familjefunktion		Främlingskapande relationer och förlorad sexualitet	Orättvisa förväntningar driver till isolering		Att komma till en vändpunkt
	Chocken	Existentiella frågor	Påtvingade roller, rollbyten och fångenskap	Okunskap och känsla av inkompetens		Orättvisa krav och måsten	Isolering och vänner som lämnar	
<b>Menings- enheter</b>								
<b>Artiklar</b>								
Buschenfeld et.al., 2009	X		X			X	X	
Bäckström et.al., 2010a		X	X		X	X	X	
Bäckström et.al., 2010b	X	X	X	X	X	X	X	X
Bäckström et.al., 2009		X	X	X	X	X	X	X
Bäckström et.al., 2007	X	X	X	X	X	X	X	X
Gosman- Hedström et.al., 2012	X	X	X	X	X	X	X	X
Hunt et.al., 2004	X	X	X	X	X	X	X	
Kitzmüller et.al., 2012			X	X	X		X	
Lawrence et.al., 2012	X	X	X	X	X	X		X
Smith et.al., 2004		X	X	X	X	X	X	
Wallengren et.al., 2008a	X	X		X	X	X		X
Wallengren et.al., 2008b		X		X		X	X	

