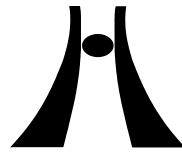


Beteckning: _____



HÖGSKOLAN
I GÄVLE

Akademien för hälsa och arbetsliv

Upplevelse av livskvalitet hos människor som
drabbats av stroke
- en litteraturstudie

*Sanna Larsson
Karoline Vingmyr
Mars 2010*

Examensarbete C, 15 Hp
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet 180 Hp
Examinator: Kjerstin Larsson
Handledare: Urban Torstensson**

Abstract

The aim of this study was to describe the experience of quality of life among people who had suffered a stroke. The articles were found through searches in Cinahl and a total of 17 articles were included.

The result shows three perspectives which effects the stroke survivor's lives. These three are physical, psychological and social. The result of this study shows that stroke limits a person's life in many ways, and has a negative influence on quality of life. Feelings like anxiety are common, and also a fear of having another stroke. Another issue is social isolation, often caused by the physical changes. The physical changes can be dysphagia and paralysis.

Support and information is extremely important after a stroke. People who have suffered a stroke often feel fear to go out among other people and often feel like they are a burden to their family and friends. All these things change the person's quality of life in different ways.

Keywords: Stroke, Quality of life and experience

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos människor som drabbats av stroke. Detta gjordes genom sökningar i databasen Cinahl och resulterade i att 17 artiklar inkluderades.

Resultatet av denna studie visar att en stroke medför många begränsningar för den som drabbas och detta kan påverka deras livskvalitet på ett negativt sätt. Känslor som oro och ångest är vanliga, samt en rädsla att drabbas av en ny stroke. Sociala svårigheter och isolering är ytterligare begränsningar. Den fysiska påfrestningen är otroligt påtaglig vilket ytterligare bidrar till den sociala isoleringen. Dessa fysiska påfrestningar kan till exempel vara dysfagi och förlamning. Stöd och information är oerhört viktigt i efterförloppet av en stroke.

Människor som drabbas känner en rädsla för att gå ut bland andra och drar sig lätt undan. De har även en känsla av att alltid vara en börda för sina närstående, vilket leder till att de isolerar sig. Dessa delar sammantaget resulterar i försämrad livskvalitet för de flesta som drabbas, även om det finns undantag.

Nyckelord: Stroke, livskvalitet och upplevelse

Innehållsförteckning	Sida
1. <u>Introduktion</u>	1
1.1. Stroke	1
1.2. Definition av hälsa och livskvalitet	2
1.3. Omvårdnadsteori	2
1.4. Problemformulering	3
1.5. Syfte	3
1.6. Frågeställning	3
2. <u>Metod</u>	3
2.1. Design	3
2.2. Databaser	3
2.3. Sökord	3
2.4. Utfall av sökning	3
2.5. Urvalskriterier	4
2.6. Granskning av inkluderade artiklar	5
2.7. Dataanalys	8
2.8. Forskningsetiska överväganden	8
3. <u>Resultat</u>	9
3.1. Socialt	13
3.1.1. Nätverk	13
3.1.2. Sociala förändringar	14
3.2. Psykiskt	14
3.2.1. Förlust och förändring	14
3.2.2. Sjukdomsinsikt och rädsla	15
3.2.3. Omvärdering	16
3.2.4. Relationer och känslor	16
3.2.5. Kognitiva problem	16
3.3. Fysiskt	17
3.3.1. Kroppen	17
3.3.2. Smärta	17
3.3.3. Fysiska besvär	18
3.3.4. Förändringar	18
4. <u>Diskussion</u>	19
4.1. Huvudresultat	19
4.2. Resultatdiskussion	20
4.3. Metoddiskussion	23
4.4. Allmän diskussion	24
5. <u>Referenslista</u>	26
6. <u>Bilaga 1</u>	

1. Introduktion

”Plötsligt förändras allt, du berövas förmågor som är självklara och som du är beroende av i din vardag. Som frisk behöver du inte tänka på att hålla balansen eller att gå, det fungerar automatiskt. Om du drabbats av stroke kan enkla dagliga aktiviteter förvandlas till stora utmaningar som kräver uppmärksamhet, koncentration, muskelkraft, strategi, enorma mängder energi och framför allt samordning av olika funktioner”(Norrving & Terént, 2001, s.50).

1.1. Stroke

Stroke eller slaganfall som det också kallas, är en mycket vanlig neurologisk sjukdom. Den drabbar stora delar av befolkningen i Sverige (Ericson & Ericson, 2008). Riskfaktorer för att drabbas är högt blodtryck, övervikt/fetma, rökning och kardiovaskulära sjukdomar. Sjukdomen medför i värsta fall kvarstående men för den drabbade (Lee, Tang, Tsoi, Fong & Yu, 2009). Dessa kan bestå i fysiska, psykiska och sociala problem av varierande grad (Gurcay, Bal & Cakci, 2009). Stroke kan vara av olika svårighetsgrad och följderna av sjukdomen varierar beroende av detta (Norrving & Terént, 2001).

Lika många män som kvinnor drabbas av sjukdomen, men efterförloppet ter sig olika mellan män och kvinnor och ger en varierande subjektiv upplevelse. Skillnaderna kan visa sig både psykiskt och fysiskt (Bjarne, 2000). Ju äldre en människa blir, desto större är riskerna att drabbas av stroke. Risken ökar markant efter 65 års ålder (Nelander & Terént, 1999; Norrving & Terént, 2001). Stroke är ett samlingsnamn för olika typer av hjärnåkommor (Mätzsch & Gottsäter, 2007). I stort kan stroke delas in i tre större delar: TIA (transitorisk ischemisk attack) vilken är den lindrigaste formen, som ger symtom i upp till 24 timmar. TIA orsakas av en emboli som leder till övergående ischemi, men som kroppen själv kan hantera (Ericson & Ericson, 2008). I vissa fall är tilltäppningen av artären av svårare grad och detta gör att kroppen inte kan hantera orsaken. Detta leder då till mer långvarig ischemi i det drabbade området och kan ge kvarstående men för den drabbade. Denna typ av infarkt kallas hjärninfarkt eller cerebral infarkt. Den absolut svåraste typen av stroke är en hjärnblödning, vilken kan uppstå i olika delar av hjärnvävnaden eller i hjärnhinnorna (Mätzsch & Gottsäter, 2007).

Då stroke inverkar på många delar av livet, är det viktigt att uppmärksamma den enorma påverkan sjukdomen har på de drabbades liv, trots förbättring i sjukdomstillståndet.

(Kranciukaite & Rastenyte, 2006). Det gäller att hjälpa den drabbade ut i samhället för att undvika isolering och följderna av detta. Även familjeförhållandet och det sociala påverkas (Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan & Carlton, 2002).

Stroke kan leda till flertalet kvarstående besvär på olika plan, vilket ofta förbises i eftervården. Detta trots att dessa kan vara livsomvälvande för den drabbade (Paulucci, 2008). Socialt stöd är av oerhört stor vikt (Kranciukaite & Rastenyte, 2006).

1.2. Definition hälsa och livskvalitet

Världshälsoorganisationen har 1948 fastslagit en definition på ordet hälsa. Denna innebär att hälsa är ett tillstånd av total fysisk, psykiskt och socialt välbefinnande och ej endast frånvaro av sjukdom (Kranciukaite & Rastenyte, 2006; Fayers & Machin, 2007). Definitionen på ordet livskvalitet (quality of life) kommer genomgående i detta arbete understödjas av WHO:s definition från år 1995. Denna lyder som följer: *”Individens uppfattning av sin position i livet i kontexten till kulturen och rådande samhällsvärderingar, och i relation till deras livsmål, förväntningar, levnadsstandard och deras intressen”*(Kranciukaite & Rastenyte, 2006 s.709-710).

1.3. Omvårdnadsteori

Författarna har i sin uppsats valt att använda sig av Virginia Hendersons omvårdnadsteori, som de anser är mycket relevant för studien. Enligt Virginia är hälsa är inte bara frånvaro av sjukdom. Hälsa innebär mycket mer som bl.a. att klara av att sköta sina dagliga behov och att upprätthålla sina sociala kontakter (Henderson, 1982). Enligt Virginia Hendersons människosyn är kropp och själ slutna till varandra och ingendera går att utesluta i vården av en människa. Patienten ska ses som en helhet. Varje människa har grundläggande behov, som alla tillgodoser efter sin egen förmåga och önskan. Ålder och en människas psykiska och fysiska hälsa inverkar på hur personen kan tillgodose sina behov (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006).

1.4. Problemformulering

Sett ifrån denna bakgrund tycker författarna att det är viktigt att beskriva upplevelsen av att leva med de problem och följder som stroke ger och som påverkar de drabbades livskvalitet. Detta för att skapa förståelse för de förändringar en stroke medför och hur man på bästa sätt kan bemöta dessa människor vars liv har förändrats drastiskt.

1.5. Syfte

Syftet med föreliggande studie var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos människor som drabbats av stroke.

1.6. Frågeställning

Hur upplever människor som drabbas av stroke sin livskvalitet?

2. Metod

2.1. Design

Denna litteraturstudie har en deskriptiv design (Forsberg & Wengström, 2008).

2.2 Databaser

Författarna har använt sig av databasen Cinahl för sina sökningar inom det valda området.

2.3. Sökord

De aktuella sökorden var: depression, experience, physical, qualitative, quality of life, rehabilitation, stroke.

2.4. Utfall av sökning

Sökning av artiklarna har gjorts kontinuerligt under arbetets gång. I samband med den sista sökningen gjordes även den slutgiltiga söktabellen. Detta för att säkra att artiklarna fortfarande fanns att tillgå.

Tabell 1- utfall av sökning

	Databas	Datum	Sökord	Träffar	Urval 1	Dubletter	Urval 2
1	Cinahl	2010-03-15	Stroke and rehabilitation and qualitative and quality of life	9	5	2	3
2	Cinahl	2010-03-15	Stroke and physical and qualitative and quality of life	8	4	3	1
3	Cinahl	2010-03-15	Stroke and depression and qualitative and quality of life	2	2	0	2
4	Cinahl	2010-03-15	Stroke and physical and qualitative	50	6	4	2
5	Cinahl	2010-03-15	Stroke and rehabilitation and qualitative	97	11	6	5
6	Cinahl	2010-03-15	Stroke and experience and qualitative	52	8	5	3
7	Manuell sökning	2010-03-09	Manuell sökning: The experience of living with stroke	1	1	0	1
						Totalt:	17 st

2.5. Urvalskriterier

Författarna satte upp sökkriterier för att begränsa utfallet av sökningarna.

Författarnas uppsatta inklusionskriterier var följande: Det valda språket begränsades till engelska. De artiklar som valdes ut var från år 2000 fram till och med år 2010. Endast fulltext artiklar, som fanns att tillgå kostnadsfritt valdes. Artiklarna skulle vara vetenskapliga och kvalitativa. Dessutom skulle de svara mot studiens syfte och frågeställning.

Exklusionskriterierna var följande: Artiklar som fanns att tillgå mot kostnad. Artiklar som inte svarade mot syfte och frågeställning. Artiklar som var mer än 10 år gamla och som inte var vetenskapliga. Dessutom valdes kvantitativa artiklar bort.

2.6. Valda källor - Tabell över de 17 artiklar som inkluderats i resultatet.

Tabell 2 – valda artiklar till resultat.

Författare/ år	Titel	Design/metod	Undersökningsgrupp	Dataanalys	Kvalitetsbedömning
Barker, R.N & Brauer S.G. 2005	Upper limb recovery after stroke: The stroke survivors' perspective	Kvalitativ studie som innehåller tre fokusgrupper. Två djupgående intervjuer genomfördes.	19 personer som överlevt en stroke samt 9 anhöriga till dessa deltog i studien. De drabbade skulle ha erfarenhet av nedsatt armfunktion. De deltagande rekryterades från stroke-grupper.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,3,5
Bendz, M. 2003	The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives	Kvalitativ design. Intervjuer.	15 patienter som haft en stroke.	Fenomenologisk metod där författaren gör jämförelser i likheter och skillnader att se samma fenomen från olika personers perspektiv.	1,2,3,4
Burton, C. B. 2000	Living with stroke: a phenomenological study.	Kvalitativ design. Ostrukturerade intervjuer användes för att ge utrymme för egna tankar.	6 patienter på rehabilitering följdes under minst 12 månader efter sin stroke.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,3,4,5
Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A & Hearn, J. 2000	Investigating recovery from stroke: a qualitative study.	Semi-strukturerade intervjuer i hemmet. Kvalitativ design.	30 stroke patienter och 15 vårdgivare.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,4,5
Ellis-Hill, C.S., Payne, S. & Ward, C. 2000	Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke	Kvalitativ design. Intervjuer.	8 par deltog och intervjuer gjordes två gånger under ett års tid med alla deltagande par.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,4,5
Ellis-Hill, C., Robinson, J., Wiles, R., Mc Pherson, K., Hyndman, D & Ashburn. A. 2009	Going home to get on with life: Patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer.	Tjugo patienter och 13 närstående intervjuades efter att ha varit hemma en månad från sjukhuset.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3,4

Författare/ år	Titel	Design/metod	Undersökningsgrupp	Dataanalys	Kvalitetsbedömning
Murray. C.D & Harrison, B. 2004	The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis.	Kvalitativa intervjuer. 10 stycken djupgående semistrukturerade intervjuer. 5 stycken via e-mail och 5 stycken vid möte med personen.	Tio stycken människor som drabbats av stroke för minst två år sedan.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,4,5
O'connell, B., Hanna, B., Penney, W., Pearce, J., Owen, M & Warelow, P. 2001	Recovery after stroke: A qualitative perspective	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer.	Personer som haft stroke och själv sökte till undersökningen genom tidningsannonser, eller personer som hört om undersökningen genom stroke-grupper.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3, 4
Perry, L & Mc Laren, S. 2002	Coping and adaption at six month after stroke: experiences with eating disabilities.	Semi-strukturerade intervjuer i informanternas hem. Kvalitativ design	206 personer varav 10 vårdgivare. 136 intervjuer blev slutresultatet. 113 intervjuer med personer som upplevde problem vid måltider.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3,4
Perry, L & McLaren, S. 2003	Eating difficulties after stroke.	Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer i de deltagandes hem sex månader efter stroke.	206 patienter som varit på sjukhus mellan maj 1998 och april 1999.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,3,4,5
Salter, K., Hellings, C., Foley, N & Teasell, R. 2008	The experience of living with stroke: A qualitative meta- synthesis.	Kvalitativ meta-syntes. Litteratursökning för att finna kvalitativa studier som fokuserar på erfarenheter av att leva med stroke.	25 studier hittades och av dem valdes tillslut 9 ut och inkluderades i studien. Från dessa framkom 5 teman som identifierades som: förändring, förlust, osäkerhet, social isolering och förlikning.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,4,5
Stone, S.D. 2007	Patient concerns posthaemorrhagic stroke: a study of the Internet narratives of patients with ruptured arteriovenous malformation	Kvalitativ design.	83 personer som skrivit berättelser kring upplevelsen av sin stroke på internetsida för personer som drabbats av stroke.	Kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalys av skrivna berättelser av människor som drabbats av stroke.	1,2,3,4

Författare/ år	Titel	Design/metod	Undersökningsgrupp	Dataanalys	Kvalitetsbedömning
Thompson, H.S & Ryan, A. 2009	The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke	Kvalitativ design. Intervjuer.	Här valdes 16 personer ut, som haft stroke.	Kvalitativ innehållsanalys.	1,2,3,4,5
Widar, M., Ek, A-C & Ahlström, G. 2004	Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke	Kombinerad kvalitativ och kvantitativ metod.	43 patienter med olika typer av långvarig smärta efter en stroke inkluderades.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3,4,5
Widar, M., Ek, A-C & Ahlström, G. 2007	Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke	Kvalitativ design. Intervjuer.	43 personer med långvarig smärta efter en diagnostiserad stroke.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2, 5
Williams, C. L, Rittman, M.R., Boylstein, C., Faircloth, C & Haijing, Q. 2005	Qualitative and quantitative measurement of depression in veterans recovering from stroke	Kvalitativ och kvantitativ design. Med enkätstudie samt intervjuer.	De deltagande var veteraner som fått åka hem från sjukhuset efter en ny stroke.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3,4,5
Winkens, I., Van Heugten, C.M., Fasotti, L., Duits, A.A & Wade, D.T. 2006	Manifestations of mental slowness in the daily life of patients with stroke: a qualitative study	Kvalitativ design. Tvärsnittundersökning. Semi- strukturerade intervjuer.	13 personer valdes från tre rehabiliteringscenter I Nederländerna.	Kvalitativ innehållsanalys	1,2,3,4, 5

1. Beskrivning av studiens metod och resultat
2. Beskrivning av urvalsförfarandet
3. Studien har godkänts av en forskningsetisk nämnd
4. Eventuellt bortfall diskuteras i studien
5. Forskarna har även diskuterat studiens trovärdighet.

Källa: Niemeijer, I., & Wilger, S. (2009). *Vårdpersonals attityder till personer med psykisk sjukdom - en litteraturstudie*. Högskolan i Gävle.

2.7. Dataanalys

Författarna har i detta arbete studerat kvalitativa vetenskapliga artiklar och valt ut de artiklar som varit relevanta för ämnet, utifrån de inklusionskriterier som satts upp.

I första urvalet valde författarna ut 37 vetenskapliga artiklar, vars abstrakt lästes noggrant. Efter genomläsning av alla de valda artiklarna, gjorde ett andra urval. Detta resulterade i de 17 artiklar som ligger till grund för resultatet. De artiklar som exkluderats i det andra urvalet svarade inte mot denna studies syfte och frågeställning, eller de uppsatta inklusionskriterierna.

Författarna granskade de 17 vetenskapliga artiklar de valt som underlag för studien med hjälp av en modifierad granskningsmall ur Niemejyer och Wilger (2009), vilken tagits fram med hjälp av Forsberg och Wengström (2003).

De artiklarna som ingick i studien var alla av god kvalitet. Med detta menade författarna att minst 4 av de kriterier som ingick i granskningsmallen skulle uppfyllas. Dock har en artikel med endast 3 uppfyllda kriterier tagits med i studien. Detta för att författarna ansåg att artikeln bidrog med information som var relevant för studien.

Resultatet av kvalitetsgranskningen presenteras i tabell 2. Detta för att ge läsaren en överblick över artiklarnas kvalitet.

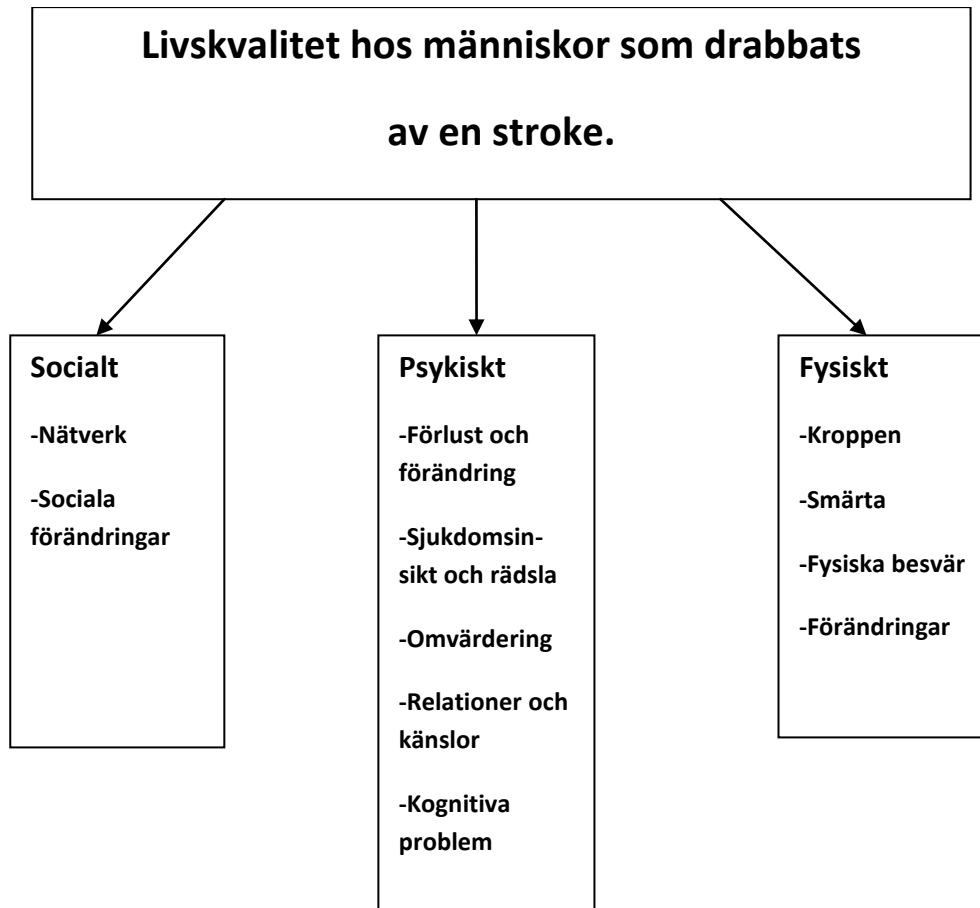
Författarna läste båda de funna artiklarna var för sig flertalet gånger. Efter genomläsningen fann författarna återkommande meningar och utsagor, som svarade mot syfte och frågeställning. Meningarna och utsagorna jämfördes och resultatet sammanställdes i tre huvudrubriker och elva underrubriker. En översikt av studiernas syfte och resultat presenteras i tabell 3.

2.8. Forskningsetiska överväganden

Författarna har använt sig av redan granskade och godkända artiklar och ansåg därför att inga ytterligare forskningsetiska överväganden behövde göras. För att hålla sig objektiva har författarna följt de uppsatta inklusionskriterierna vid val av artiklar.

3. Resultat

Resultatet redovisas i figur 1 och i tabell 3, samt i löpande text.



Figur 1 – Översikt av huvudrubriker och underrubriker i resultatet.

Tabell 3 – Tabell över valda källors syfte och resultat.

Författare/år	Titel	Syfte	Resultat
Barker, R.N & Brauer, S.G. 2005	Upper limb recovery after stroke: The stroke survivors' perspective	Utreda hur personer som överlevt en stroke ser på sitt tillfrisknande. Framst gällande besvär med armfunktionen.	Personer som drabbats av stroke och har problem med armfunktionen strävar mot att bli helt/delvis bra för att kunna acceptera ett liv efter stroke.
Bendz, M. 2003	The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives	Syftet var att belysa hur människor som drabbats av en stroke upplever konsekvenserna, samt hur sjukvårdspersonal förstår konsekvenserna av att ha fått en stroke.	De som drabbats av stroke står inför en livsomvälvande situation, där ständig oro för en ytterligare stroke är närvarande. De måste lära sig att leva med de svårigheter som en stroke medför och ta kontroll över sitt eget liv igen.
Burton, C. B. 2000	Living with stroke: a phenomenological study.	Syftet var att identifiera upplevda erfarenheter vid tillfrisknandet från en stroke utifrån patientens perspektiv	Resultatet visade att tillfrisknandet från en stroke innebar omvärderingar samt att försöka nå acceptans i livet. Både fysiskt, psykiskt och socialt.
Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A & Hearn, J. 2000	Investigating recovery from stroke: a qualitative study.	Att ge en bra beskrivning av de psykosociala svårigheter som tillkommer vid en stroke. Att genom att använda kvalitativ forskning gemensamt med kvantitativ se vilka fördelar som uppkommer.	Patienterna var väldigt olika i sina svar, och hade egna mätmetoder för deras tillfrisknande. Detta var en individuell upplevelse, men de flesta pratade om sitt liv innan och efter stroke. Det verkar inte finnas någon enkel lösning på de problem som uppkommer utan alla måste försöka utifrån sin egen förmåga.
Ellis-Hill, C.S., Payne, S & Ward, C. 2000	Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke	Syftet var att undersöka hur livsupplevelsen och identitetsförändringen upplevs av en person som drabbats av stroke, med hjälp av livsberättelser.	Resultatet visar på hur en människa som drabbats av stroke upplever sin kropp och den plötsliga förändring som stroke ger i kroppsliga funktioner.
Ellis-Hill, C., Robinson, J., Wiles, R., Mc Pherson, K., Hyndman. D & Ashburn. A. 2009	Going home to get on with life: Patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke.	Utveckla en förståelse för vad som ingår i bra och dåliga upplevelser i samband med hemgång från sjukhuset. Ur ett patientperspektiv.	De deltagande ansåg att deras drivkraft för tillfrisknande bevarades om de fick stöd och information. Hemgången blev svår om deras drivkraft försumrades och de saknade stöd och information.

Författare/år	Titel	Syfte	Resultat
Murray, C.D & Harrison, B. 2004	The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis	Att utreda betydelsen och upplevelsen av att ha överlevt en stroke.	Patienterna behöver få stöd och information samt samtala om de svårigheter som en stroke medför. Detta handlar bland annat om relationer och fysiska besvär.
O'connell, B., Hanna, B., Penney, W., Pearce, J., Owen, M & Warelow, P. 2001	Recovery after stroke: A qualitative perspective	Syftet var att utreda vilken inverkan en stroke har på de överlevandes liv, samt att identifiera fysiska och psykosociala behov, på landsbygden och i andra regioner.	Resultatet visar på vilken effekt stroke har på en människas liv. Den visar på hur plötsligt en stroke slår till och vilken omställning detta leder till. Den visar också på de olika förändringarna ur tre perspektiv; fysiskt, psykiskt och socialt.
Perry, L. & Mc Laren, S. 2002	Coping and adaption at six months after stroke: experiences with eating disabilities.	Att utforska och förstå de överlevandes uppfattning och syn på matrelaterade problem efter en stroke.	Viktigt för många var att komma tillbaka till det som var innan. Andra ville endast klara av sina nödvändigaste sysslor. Att kunna äta själv, kunna dela maten och våga gå ut på restaurang var viktiga bitar i berättelserna.
Perry, L & McLaren, S. 2003	Eating difficulties after stroke	Att utreda hur personer som drabbats av en stroke beskriver sina erfarenheter vid matsituationer sex månader efter en stroke.	Måltider samt aktiviteter rörande matlagningen var viktiga aspekter i livet för de drabbade. Problemen var både fysiskt, psykiskt och socialt relaterade.
Salter, K., Hellings, C., Foley, N & Teasell, R. 2008	The experience of living with stroke: A qualitative meta- synthesis.	Syftet var att undersöka den kvalitativa litteratur som finns för att få en förståelse om hur det är att leva med stroke.	Plötslig förändring vid stroke ger känslor av förlust, osäkerhet och social isolering. Men personer som överlevt en stroke kan gå vidare i livet med rätt anpassning.
Stone, S.D. 2007	Patient concerns posthaemorrhagic stroke: a study of the Internet narratives of patients with ruptured arteriovenous malformation	Att identifiera och beskriva erfarenheter och oro hos ett urval av unga patienter som haft en stroke. Samt att utreda om det finns skillnader mellan könen.	Resultatet visar att många unga människor upplevt dåligt bemötande under sin sjukhusvistelse. Resultatet beskriver även det plötsliga insjuknandet och dess följder.

Författare/år	Titel	Syfte	Resultat
Thompson, H.S & Ryan, A. 2009	The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke	Syftet är att ge en subjektiv inblick i upplevelsen av att återhämta sig från en stroke i ett äktenskap och dess effekter på fysiska, emotionella, psykologiska och sociala effekter på äktenskapet.	Från att ha haft ett fungerande äktenskap ändras plötsligt rollerna till att bli patient och vårdare och sättet man ser och möter varandra på blir helt annorlunda. Skapar oro och ovisshet och sätter äktenskapet på prov.
Widar, M., Ek, A-C & Ahlström, G. 2004	Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke	Att beskriva hälsorelaterad livskvalitet hos personer med långvarig smärta efter en stroke och jämföra detta med olika typer av smärtproblematik, ålder, kön och hushållsstatus.	Resultatet visar att patienterna har förhoppningar om att leva ett smärtfritt liv, och om vikten av att få leva med sin familj och slippa de problem en stroke kan medföra.
Widar, M., Ek, A-C & Ahlström, G. 2007	Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke	Syftet med denna studie var att beskriva hur personer med långvarig smärta efter en stroke upplever sin omvårdnad.	Detta handlar om bemötandet av smärtpatienter efter en stroke. Hur olika det kan vara, vilken förståelse människor har och vilket bemötande den drabbade får. Om hur det är att leva med en smärta som ofta inte syns och vilken hjälp dessa personer får.
Williams, C. L., Rittman, M.R., Boylstein, C., Faircloth, C & Haijing, Q. 2005	Qualitative and quantitative measurements of depression in veterans recovering from stroke.	Det övergripande syftet med denna studie var att utveckla kulturellt känsliga modeller för återhämtning efter utskrivning från sjukhus.	De narrativa berättelserna avslöjade en rik beskrivning av deltagarnas uppfattning och känslomässiga upplevelser under deras tillfrisknande efter en stroke.
Winkens, I., Van Heugten, C.M., Fasotti, L., Duits, A.A & Wade, D.T. 2006	Manifestations of mental slowness in the daily life of patients with stroke: a qualitative study	Att utforska konsekvenserna av mental långsamhet i vardagslivet hos patienter efter en stroke.	Att fungera mentalt långsamt då man tänker och gör saker försvårar vardagen. Detta är ett vanligt besvär efter en stroke. Hur jobbig denna förändring blir är helt beroende på hur personen väljer att hantera problemet.

3.1. Socialt

Socialt perspektiv kommer i detta arbete att innebära kontakt och umgänge med andra människor. Detta kan vara både privat med familj, vänner och i vårdssituationer och påverka de drabbades hälsa och livskvalitet.

3.1.1. Nätverk

I och med att en person drabbas av stroke förändras livet drastiskt. För många människor som tidigare varit aktiva och där sociala möten varit en stor del av livet, kan ensamheten vara slående. Många känner sig obekväma i aktiviteter de tidigare deltagit i och i sällskap med andra personer. De undviker helst att lämna sitt hem, då de inte vet hur de klarar av att möta andra. De känner ofta att de är en börda för både vänner och familj, vilket gör att deras självkänsla försvagas. Tidigare har den drabbade själv haft möjlighet att välja när och vilka denne skulle umgås med, men nu ligger det i andras intresse att komma på besök. För en del personer blir denna förändring inte så stor som för andra, om personen inte haft ett tidigare rikt socialt liv innan sin stroke (Barker & Brauer, 2005; Dowswell, Lawler, Dowswell, Young, Forster & Hearn, 2000).

För många personer kan det sociala nätverket hjälpa till i tillfrisknandeprocessen. Den positiva energin en person får från andra hjälper till att stärka känslan av hopp och fortsätta kämpa för totalt tillfrisknande. Detta stöd behöver inte endast komma från närstående, utan också från andra stroke överlevare och vårdpersonal (Barker & Brauer, 2005). Att känna stöd från andra är viktigt för tillfrisknandet (Ellis- Hill, Robinson, Wiles, McPherson, Hyndman & Ashburn, 2009). Det sociala nätverket kan även finnas som internetsidor, där människor kan dela med sig och läsa om andras erfarenheter och upplevelser (Stone, 2007). Synen på hjälp och stöd skiljer sig oerhört mycket mellan ensamstående och sammanboende personer som drabbats av stroke. De som lever ensam kan tycka att det är bra att behöva sköta det mesta själv och på så vis få möjlighet att träna. På så vis blir man tvingad att göra detta, även då orken inte räcker till. I ett förhållande kan det ibland kännas som om personen får för mycket hjälp (Barker & Brauer, 2005).

3.1.2. Sociala förändringar

Isolering är ett annat återkommande inslag. De personer som drabbats av stroke upplever ofta att de inte vågar lämna sitt hem. Något som inverkar på detta är att många efter en stroke får problem vid matsituationer. De känner att de inte kan gå ut och äta för att de inte klarar av det som tidigare och behöver hjälp med detta. Detta leder i vissa fall till att den drabbade medvetet börjar stanna hemma och "låta" sin respektive hitta på saker för att inte vara en börda för denne (Thompson & Ryan, 2009). Andra skulle vilja gå ut, men då de inte klarar av att styra sin kropp, stannar de istället hemma, där de vet hur de ska hantera uppkomna problem och krångliga situationer (Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Den drabbade blir oftast inte lika aktiv i sitt sociala umgänge, utan drar sig tillbaka (Salter, Hellings, Foley & Teasell, 2008).

För många kan en stroke innebära förlust av vänner och den sociala gemenskapen. Att andra människor många gånger inte förstår den drabbades situation och heller inte kan kommunicera som tidigare med denne, skapar missförstånd och obekväma situationer. För många kan de kroppsliga hindren och det nya utseendet skapa ångest (Ellis-Hill m.fl., 2000; Salter m.fl., 2008). För många utomstående kan det vara svårt att förstå sjukdomsbilden, som en man säger i en intervju: "*That's one of the hardest things for people to realize...it's as if you've forgotten how to walk. How could you forget to walk?*" (Ellis-Hill m.fl. 2000, s. 730).

Däremot är det något de som drabbats av en stroke många gånger uppskattar, att få möjligheten att faktiskt vara en del av sin familj och känna att man har varandra trots sjukdomen och dess följder. Att man trots allt har en dräglig vardag. Detta skapar livskvalitet. Det är av stor betydelse att känna stöd och förståelse från närstående (Widar, Ahlström & Ek, 2004; Widar, Ek & Ahlström, 2007).

3.2. Psykiskt

Ur detta perspektiv kommer författarna att belysa en del av de psykiska påfrestningar och förändringar som kan uppkomma efter en stroke och påverka dessa människors hälsa och livskvalitet.

3.2.1. Förlust och förändring

Ur ett psykiskt perspektiv är stroke livsomvälvande. Från att tidigare ha klarat allt, till att förlora stora delar av sin identitet är oerhört svårt att acceptera. För dessa patienter börjar ett

helt nytt liv. Det påverkar roller, känslor och förmågor (Salter m.fl., 2008). Dessa personer känner en osäkerhet och oro. De känner frustration över sin situation och många gånger ett missnöje med sitt nya jag (Dowswell m.fl., 2000). Den drabbade tvingas släppa kontrollen över sin tillvaro och för många kan denna förlust få dem att inse hur mycket de förut tagit för givet. De tappar sitt tidigare jag och förlorar sin identitet i och med detta. De ser sig själva många gånger som onormala. Förlusten gör att de upplever många negativa känslor, vilket kan leda till nedstämdhet, ensamhetskänsla och i västa fall en depression. Många är oroliga för att drabbas av en ytterligare stroke. Tankar kring tillfrisknande och framtiden är centrala delar i dessa personers vardag (Salter m.fl., 2008). Många känner hopp om att bli frisk en dag. Att slippa alla de besvär som deras sjukdom har medfört. Samtidigt är rädslan hela tiden närvarande om när detta kommer att ske och om det kommer att ske (Ellis-Hill m.fl., 2000).

3.2.2. Sjukdomsinsikt och rädsla

Det är svårt för många människor att få förståelse för sin sjukdom och dess orsaker. Många gånger kan inte ens sjukvårdspersonalen svara på varför just de drabbats. Frågorna är många och svaren få. Många känner skuld över situationen (Ellis-Hill m.fl., 2000). Informationen är i många fall bristfällig och detta skapar onödig ängslan i den redan många gånger jobbiga situationen (Widar m.fl., 2007).

Stone (2007), har under en tid tagit del av unga människors berättelser kring sin stroke. Där framkommer att de flesta har negativa känslor och upplevelser kring sin sjukhusvistelse samt vårdpersonalen. Förståelsen för situationen är vitt skild beroende på vilken ålder den drabbade befinner sig i.

Rädslan för att drabbas av ännu en stroke, begränsar mångas liv. Det kan innebära att de undviker saker de tidigare gjort, som kanske inte alls egentligen är en riskfaktor för ytterligare en stroke. Många gånger är dessa personer inte särskilt insatta i de egentliga riskerna och fortsätter sitt liv och vanor som tidigare. Alla människor som drabbas av en stroke har olika strategier för att lära sig hantera den nya situationen. Kunskap och information är en bristvara för många av dessa personer, eftersom rehabilitering av synliga fysiska besvär sätts främst. Det är oerhört viktigt att få de rätta redskapen att hantera situationen som uppstått och lära sig leva med sin kroniska sjukdom och dess följder (O'connell, Hanna, Penney, Pearce, Owen & Warelow, 2001; Murray & Harrison, 2004). Rädslan för hur framtiden kommer att te sig är en central fundering hos dessa människor (Burton, 2000).

3.2.3. Omvärdering

Många som drabbas av en stroke ser saker ur ett annat perspektiv. Saker som tidigare kändes överväldigande och svåra kan nu te sig små i sammanhanget. De börjar uppskatta livet och ser det inte lika självklart som innan (Stone, 2007). Många drar ner på tempot och lever i nuet. För många kan detta vara frivilliga val, men för andra kan de nya begränsningar som sjukdomen innebär sätta stopp för tidigare livsstil (Bendz, 2003; Williams, Rittman, Boylestein, Faircloth & Haijing, 2005).

Som gammal är det många gånger lättare att acceptera en sjukdom som stroke och de begränsningar den ger. Detta på grund av att många kanske redan är inställda på att tempot lugnas ner då man blir äldre. För en ung person som förväntas vara aktiv i sin vardag, blir det en stor omställning på alla plan. Känslan beskrivs som att man är fången i sin egen kropp (Perry & McLaren, 2002).

3.2.4. Relationer och känslor

Thompson och Ryan, (2009) beskriver i sin kvalitativa studie hur personer som drabbats av stroke upplever sin vardag, med tonvikt på familjesituationen. Hur de drabbade hanterar sina känslor och framför allt hur och vad de känner. De ger en klar bild av hur det är att leva med följderna av sjukdomen. Många av deltagarna kände sig otåliga och irriterade. De kände skuld gentemot sina närstående och uppgivenhet av att vara så beroende av andra. Många hade svårt att acceptera sin nya livssituation, vilket ledde till att känslorna ofta gick ut över personer i den drabbades närhet. Skuldskänslorna uppkom också då t.ex. den tidigare så handlingskraftiga mannen helt plötsligt måste se sin fru göra de typiskt manliga sakerna, medan kvinnorna kände skuld över att mannen exempelvis fick diska och tvätta. De invanda rollerna förändras (Widar m.fl., 2004; Widar m.fl., 2007).

För den som lever ensam kan tankar på framtiden vara skrämmande. Funderingar väcks kring förhållanden och osäkerhet inför att träffa någon att dela sitt liv med. Detta särskilt hos yngre drabbade (Murray & Harrison, 2004).

3.2.5. Kognitiva problem

Tankeverksamheten påverkas negativt vid stroke. För de flesta blir den långsammare. Detta leder till svårigheter att minnas och att ta in ny information. I och med detta försväras förmågan att lära sig nya saker, som tidigare varit enkelt och självklart för många. Dessa

personer får svårt att koppla det som sägs och det som ska utföras, vilket kräver ökad energi och tankeverksamhet. Många lär sig med tiden att anpassa sig och sin omgivning till situationen, medan andra undviker dessa svårigheter (Winkens, Van Heugten, Fasotti, Duits & Wade, 2006).

3.3. Fysiskt

Ur detta perspektiv kommer författarna att belysa vissa av de fysiska problem som kan uppkomma vid stroke och som påverkar den drabbades hälsa och livskvalitet.

3.3.1. Kroppen

Att kunna kontrollera sin kropp är för många självklart. Det är det också för de personer som drabbas av stroke. Ena dagen fungerar kroppen som den ska, den lyder minsta lilla vink. Man är självständig. Nästa dag har funktionerna slagits ut och man blir beroende av andra (Bendz, 2003). Från att ha varit relativt ”omedveten” om sin kropp, eftersom den mer eller mindre skött sig själv, skapas nu en medvetenhet inte bara hos den sjuke utan även hos omgivningen. Därför kan det för många drabbade vara lättare att umgås med människor som de känner, så att det sjuka kan läggas åt sidan och de personer man umgås med kan koncentrera sig på det friska istället (Ellis-Hill m.fl., 2000).

Många människor som drabbats av stroke känner sig obekväma i sin egen kropp, vilket förvåras då de möter andra människor. Upplevelser av att människor stirrar är vanligt bland de drabbade, vilket leder till att man undviker dessa situationer så gott det går (Williams m.fl., 2005).

3.3.2. Smärta

Långvarig smärta är en följd av stroke för många personer. Detta leder till begränsningar i vardagen. För många betyder detta att de får leva med smärtan, men att de känner hälsa trots smärtan om livet i övrigt fungerar utan större svårigheter. Det är betydelsefullt för dessa personer att känna att det finns mening med det som görs och att det intresserar dem (Widar m.fl., 2004).

Smärtan kan variera och visa sig på många olika sätt. Smärtan går inte att se, vilket gör att det är svårt för omgivningen att många gånger förstå smärtproblematiken. Ibland är smärtan så svår att den begränsar livet oerhört för den sjuke. Då är det lättare att bli sedd och förstådd, men som oftast är det tvärtom. Till och med vårdpersonal kan förbise detta problem, vilket

gör att de som har smärtproblematik inte alltid får den nödvändiga hjälp de behöver. De blir bortglömda. Många gånger har de som besväras av smärta inte riktigt den inställningen att de vill fråga om hjälp. Allt för att inte besvara andra. Det är också svårt i diverse vårdsituationer, då det ofta byts personal och de inte känner till vilken hjälp den drabbade har behov av och var problemet ligger. Då smärtan är svår att uthärda, är det viktigt att den drabbade känner sig väl bemött och får förståelse för sin situation och eventuell lindring. För många fungerar dock vården bra och de får den hjälp som finns att erbjuda i smärtlindringsväg. Många upplever sig bli väl bemötta och hjälpta exempelvis med en så enkel sak som att ändra kroppsläge. Detta är mycket uppskattat. Att bli sedd och hörd är av största vikt (Widar m.fl., 2007).

3.3.3. Fysiska besvär

Stroke medför många fysiska besvär. Dessa är av varierande svårighetsgrad. Bland dessa beskrivs i flertalet studier att nedsatt armfunktion är vanlig. Detta medför att många har problem vid måltiderna. Dessa kan vara problem med att dela maten, kontrollera armrörelserna och äta med en hand. Många är därför beroende av att ha någon med sig vid måltiden som stöd för att inta sin mat. Förlamning kan vara orsak till detta, men också det faktum att kroppsfunctionerna kan te sig annorlunda efter en stroke. Övriga svårigheter vid måltid kan bero på dysfagi, vilket är ett stort bekymmer bland människor som drabbats av stroke. Detta tillstånd drabbar nästan alla i det akuta skedet, men är för flertalet övergående. Dysfagi innebär att det är svårt att känna maten i munnen, matens temperatur, om det finns matrester kvar i munnen eller på tänderna. Många har också problem att veta om maten stannar kvar i munnen (Perry & McLaren, 2003).

Ytterligare fysiska besvär kan vara fatigue, extrem trötthet. Detta är en bidragande faktor till isolering, då orken inte räcker till att göra saker som förr (Thompson & Ryan, 2009). Många planerar och försöker att träffa andra, men detta fungerar som oftast inte. Tröttheten kan slå till när som helst (Bendz, 2003).

3.3.4. Förändringar

För många personer blir förhållandet lidande pga. sjukdomen, detta kan få negativa följder. Den närhet och intimitet man tidigare kände är för många som bortblåst. Att kroppen förändras och orken tryter är bidragande orsaker. Många känner sig inte längre attraktiva inför sin partner. Problemen kan böttna i att man inte känner att man orkar hålla efter hygienien eller besväras av andra problem som stroke medför. Man tappar helt enkelt intresset för det

sexuella. Många gånger kan detta bero på att förhållandet ändras mellan parterna, från kärlek till att bli en mer vänskaplig relation. Detta kan leda till att paret väljer att ha separata sovrum, eller i värsta fall till separation (Murray & Harrison, 2004; Thompson & Ryan, 2009).

Då en människa är frisk upplevs kroppen som en helhet. Självet och kroppen hör ihop och är enade. Kroppen upplevs fungera automatiskt, men vid sjukdom kräver den stora ansträngningar för att fungera. Då en människa drabbas av stroke kan dessa två bli delade. Den drabbade människan kan känna känslan av att stå utanför sin egen kropp. Ofta talar dessa personer om kroppen i tredje person.

Många känner sig kroppsligt värdelösa, då de inte klarar av att göra ens små saker själva längre. De känner att de inte kan lita till sin egen kropp, då de inte kan förutse hur den reagerar. Vissa känner att kroppen svikit dem. Det blir också svårt för många människor att acceptera att de kanske inte blir fullt återställda, trots hård och slitsam fysisk träning (Ellis-Hill m.fl., 2000).

4. Diskussion

4.1. Huvudresultat

Resultatet av denna studie visar på vilken effekt stroke har på den drabbades liv utifrån tre perspektiv; socialt, psykiskt och fysiskt.

Studien visar att en stroke medför många begränsningar för den som drabbas och detta kan påverka deras livskvalitet på ett negativt sätt. Känslor som oro och ångest är vanliga, samt en rädsla att drabbas av en ny stroke. Sociala svårigheter och isolering är ytterligare begränsningar. Den fysiska påfrestningen är otroligt påtaglig vilket ytterligare bidrar till den sociala isoleringen. Dessa fysiska påfrestningar kan till exempel vara dysfagi och förlamning. Stöd och information är oerhört viktigt i efterförloppet av en stroke. Människor som drabbas känner en rädsla för att gå ut bland andra och drar sig lätt undan. De har även en känsla av att alltid vara en börda för sina närstående, vilket leder till att de isolerar sig. Dessa delar sammantaget resulterar i försämrad hälsa och livskvalitet för de flesta som drabbas, även om det finns undantag.

4.2. Resultatdiskussion

Att drabbas av en stroke är en livsomvälvande händelse, som sätter allt det man tidigare visste på prov. Från att ena dagen ha kunnat styra sin kropp, som man som person ofta är relativt omedveten om, till att tappa de självklara kroppsfunktionerna måste vara oerhört svårt.

Stroke inverkar på alla plan i en persons liv, det sociala, psykiska och fysiska, vilket kan leda till förändringar i den drabbades livskvalitet. Alla människor har en roll och denna ändras i och med sjukdomen. I en studie av Dowswell m.fl., (2000), tas denna problematik upp och många av de deltagande som både är patienter och de som är vårdgivare vittnar om detta fenomen.

Hur stor inverkan stroke har på personens hälsa och livskvalitet beror dock till stor del på hur livet ser ut innan de blir sjuka. Den sociala biten kan nämnas som ett exempel. Har en person rikt socialt liv innan, kan den begränsning stroke ger ge förödande konsekvenser på detta plan. Från att ha umgåtts med mycket människor och haft möjlighet att delta i diverse aktiviteter, dras detta för många ner till noll. För den som innan inte haft så mycket kontakt med andra, är förändringen inte lika slående. Detta framkom i flertalet studier bland annat i studier av Barker & Brauer, (2005); Dowswell m.fl., (2000); Salter m.fl., (2008).

I Bendz studie från 2003 och även en studie av Ellis-Hill m.fl., (2000) beskrivs det plötsliga insjuknandet som gör att personer som drabbas aldrig har en chans att förbereda sig. Stroke medför besvär på alla plan för de flesta som drabbas. Det krävs oerhört mycket kraft och tålamod för att kunna återhämta sig efter en sådan sjukdom. Ofta saknar de kunskap om sjukdomen som drabbat dem, vilket gör att många sätter upp för höga mål och tar för givet att de ska bli friska inom en snar framtid. Många får under rehabiliteringens gång ändra sina mål och sin tidsuppfattning eftersom sjukdomen gör att de helt enkelt inte klarar att uppnå sina önskningar. Detta i sin tur gör att personen ser sitt tillfrisknande stanna upp eller gå väldigt långsamt. Känslor som uppgivenhet och frustration uppkommer lätt. Personer som upplever bakslag behöver stöd från omgivningen för att orka ta sig igenom detta. Författarna till föreliggande studie anser att om den drabbade inte får stöd ökar risken för ångest och oro och risken för en framtida depression, vilket påverkar livskvalitén negativt.

Här anser författarna till föreliggande studie att sjukvårdspersonalen har en enormt viktig roll. Att finnas för patienten och stötta denne i sin återhämtning. Som vårdpersonal är det viktigt att ha en bredd i sin kunskap, för att kunna bemöta och hjälpa dessa människor på bästa sätt. I en studie av Widar, Ek & Ahlström, (2004) är kunskap om sjukdomen det grundläggande,

men dessutom måste vårdpersonalen ha förmåga att möta en annan människa och att visa empati. Om detta fungerar på ett bra sätt, skapas förutsättningar för att kunna ge patienten en god omvårdnad samt möjlighet till ökad livskvalitet.

Författarna har valt att stödja sin litteraturstudie med Virginia Hendersons genomtänkta omvårdnadsteori. Detta för att den tar upp väsentliga delar och grundläggande behov för en människas tillfrisknande. I Virginias teori är de 14 punkterna centrala (se bilaga 1) och alla tar upp grundläggande behov som ofta försvåras vid en stroke (Henderson, 1982). Enkelheten i hennes budskap gör att den kan praktiseras av alla oavsett sjukdom, men då denna studie fokuserar på stroke, kopplar författarna teorin till detta. Problem vid matsituationer tas upp, vilket är vanligt förekommande efter en stroke. Dessutom talar Virginia om vikten av att ändra kroppsställning och detta är oerhört viktigt då en strokepatient drabbas av kroppsliga besvär, som bland annat förlamning. Allt för att motverka ytterligare komplikationer, som skulle kunna röra sig om exempelvis trycksår. Författarna anser att teorin är användbar i vården av människor som drabbats av stroke, men även för vårdpersonalen att stödja sig mot. Används inte alla 14 punkter kan delar av dessa ligga till grund för att utarbeta en strukturerad arbetsplan eller helt enkelt en checklista.

Författarna till föreliggande studie anser att om vårdpersonalen misslyckas i vården av dessa patienter skapas oerhört onödigt lidande och förorsakar dessa personer mer problem än nödvändigt. Därför ska vårdpersonalen sträva efter att få så mycket kunskap som möjligt för att förhindra detta. I en studie av Stone (2005) tas denna problematik upp. För många personer i den studien har vårdlidandet satt sina spår. Det som är återkommande hos nästan alla deltagare är de misslyckanden de mött på i vården. Bristen på information kring den sjukdom som plötsligt drabbat dem är slående. I studien är åldern väldigt varierande på deltagarna och de som är unga upplever att de ofta inte blivit talade till, utan att människor talade över huvudet på dem. Ytterligare en studie talar om detta vanligt förekommande fenomen (Widar m.fl. 2004).

Information är viktig att ge kring sjukdomen och det som görs i omvårdnaden av patienten. Det kan behövas otaliga gånger, då stroke kan medföra att det är svårt att ta till sig den information som ges. Detta framgår i en studie av Winkens m.fl. (2006). Författarna till föreliggande studie tror att om den sjuke kan ta till sig det som sägs och skapa sig förståelse för situationen, finns förhoppning om ökad livskvalitet. Det är dock av stor vikt att förstå att alla som drabbats av en stroke inte har kognitiva problem och därför behöver upprepad

information. Det är en balansgång och man måste se varje patient som en egen individ med egna behov. Detta problem talar deltagarna om i en studie av O'connell m.fl.(2001).

Att drabbas av stroke ger ofta skuld känslor hos den sjuke. Det är lätt att älta varför detta inträffat och hur det kunnat förhindras. Skuld känslorna kan även röra familjen och det faktum att man inte längre klarar av att leva som man tidigare gjort och delta i vardagen. Detta skriver Thompson och Ryan (2009) om i sin studie. Här beskrivs hur den plötsliga förändringen får de olika parterna att ändra sina roller och sysslor i hemmet. Skuld känslor uppkommer lätt då den friska parten måste ta ett större ansvar och framförallt ta över den sjukas uppgifter i hemmet.

Många som tidigare levt ett hektiskt liv, får stanna upp och tänka. För vissa kan det upplevas positivt, medans det för andra kan bli ytterligare en påfrestning att behöva lugna ner sin livsstil. Det kanske i slutändan ger ökad livskvalitet, även om det är svårt i början. Många börjar uppskatta att de överlevt och tar tillvara på den tid de får (Rittman, Faircloth, Boylestein, Gubrium, Williams, Van Puymbroeck & Ellis, 2004).

Författarna har efter att ha skrivit föreliggande studie fått uppfattningen att många som drabbas av en stroke lever med ständig rädsla för framtiden. Eftersom stroke kan drabba någon oavsett ålder och livsstil är rädslan för en ny stroke enormt stor. Detta gör att de som drabbats ofta känner att de vill vara med sin familj och sina vänner och att de vill ta tillvara på det de har, leva i nuet och vara närvarande. Författarnas tankar kring detta stöds av en studie av Bendz (2003) och Rittman (2004) där det framgår att vissa deltagare accepterar situationen och lever utifrån sina nya förutsättningar.

Vilka strategier en människa använder för att nå acceptans är ytterst olika beroende på ålder och erfarenhet. Detta framkommer i flertalet studier, bland annat av Stone (2007) och O'connell m.fl.(2001). Där beskrivs vikten av att få information som är anpassad efter patientens ålder och tidigare kunskap om sjukdomen.

Stroke medför stora fysiska förändringar för de personer som drabbas. I de fall där personen lyckas återfå alla fysiska funktioner kan det ofta finnas emotionella svårigheter som inte syns utåt. Där är det viktigt att få professionell hjälp för att ta itu med dessa. Många kan uppleva att denna situation förbises av andra och de synliga fysiska åkommorna uppmärksammas mer. I en studie av Ellis-Hill m.fl.(2000) framkommer detta problem. De deltagande anser att det skulle vara lättare att ha fysiska besvär som syns än psykiska som är dolda för andra

människor. Detta anser författarna vara enkelt att förstå då det alltid är enklare att behandla de synliga besvären.

Det är av yttersta vikt att ha förståelse för den frustration som patienten upplever och även den aggression som kan uppkomma och riktas mot de som står patienten närmast. Därför är det även viktigt att informera de närstående om detta.

4.3 Metoddiskussion

Denna litteraturstudie har noggrant arbetats fram, genom sökningar i databasen Cinahl. Detta för att få fram så mycket tidigare studier som möjligt och för att få fram bredden i det material som användes. Dock har en artikel inkluderats med hjälp av manuell sökning.

Författarna började med att söka på fyra olika språk, dock hittades inga artiklar på annat språk än engelska. Detta ledde till att språket begränsades till engelska. Författarna har dessutom valt att endast studera artiklar mellan år 2000 till och med 2010. Dock finns i en svaghet i att flertalet av artiklarna i resultatet är från den tidigare delen av angiven tidsperiod. Ändå är forskningen relativt ny och resultatet skiljer sig inte märkvärdigt från de senare studierna. De artiklar som valdes fanns att tillgå i fri fulltext. Artiklar som fanns att tillgå mot kostnad valdes bort. Detta kan göra att studier som annars varit relevanta för den aktuella studien inte inkluderades. Under sökningens gång framkom både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar, men då författarna ansåg att kvalitativa artiklar var att föredra valdes endast dessa ut. Detta för att studien skulle ge en subjektiv bild av hur personer som drabbats av stroke upplever sin hälsa och livskvalitet.

Författarna har även inkluderat två artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Dock har endast det kvalitativa resultatet använts.

De artiklar som valdes ut granskades med hjälp av checklista samt ett modifierat system ur Forsberg och Wengström, (2008). Resultatet redovisades i tabellform, för att ge läsaren en enkel översikt av inkluderade artiklar. Artiklarna som inkluderats har lästs var för sig av författarna och dessutom har uppfattningarna kring artiklarna diskuterats ingående. Detta för att reda ut eventuella missförstånd och frågetecken. Dock har inga egna värderingar lagts in. Författarna har hela tiden varit neutrala under arbetets gång.

De studier som inkluderats håller överlag hög kvalitet. Ett fåtal har dock inkluderats även då de inte helt uppfyller författarnas valda granskningskriterier. Dessa bidrar dock med viktiga inslag och författarna har därför valt att inkludera dessa.

4.4. Allmän diskussion

Stroke är en mycket utbredd och vanlig sjukdom som drabbar människor oberoende av ålder. De yngsta i de studier som författarna granskat var tolv år. Det plötsliga insjuknandet är det som är mest karaktäristiskt. En stroke varierar i svårighetsgrad och för många blir stroke endast en varningsklocka, men för en stor del av de som drabbas tvingar sjukdomen dem att ändra deras liv totalt.

Vårdpersonal möter ofta dessa människor på arbetet och har en stor roll i hur de drabbade upplever sin sjukdom. Här har sjukvårdspersonalen en enormt viktig roll. Att finnas för patienten och stötta denne i sin återhämtning. Som vårdpersonal är det viktigt att ha en bredd i sin kunskap, för att kunna bemöta och hjälpa dessa människor på bästa sätt. Kunskap om sjukdomen är det grundläggande, men dessutom måste vårdpersonalen ha förmåga att möta en annan människa och att visa empati. Om detta fungerar på ett bra sätt, skapas förutsättningar för att kunna ge patienten en god omvårdnad samt möjlighet till ökad livskvalitet.

Då stroke inverkar på så otroligt många plan, kan det ta tid för patienten att anpassa sig till alla nya förändringar. Det krävs mycket kraft, ork och tålamod för att ta sig tillbaka och vägen till acceptans är lång och krokig för många. Ibland händer det att patienterna får acceptera att dessa förändringar, som kommer att vara bestående och lära sig leva med dessa. Här är även familjen ett otroligt bra stöd. Vänder man på tanken är det också oerhört viktigt att de närstående får stöd i sitt arbete att förstå den nya livssituationen och möjligheten att samtala med någon om detta. Känner de närstående sig starka kan de vara en stöttepelare för den sjuke. När detta nätverk skapats med närstående och andra vårdinstanser i efterskedet av en stroke, finns alla förutsättningar för att den drabbade återigen ska känna livskvalitet. Detta kan för många ta tid, men lär man sig att acceptera det man inte kan förändra, så lär man sig förhoppningsvis att ta tillvara på livet trots sina begränsningar.

De fysiska, psykiska och sociala perspektiv som tagits upp i denna studie påverkar naturligtvis olika människor på olika sätt, därför är det viktigt att som vårdpersonal alltid ge patientanpassad omvårdnad, vård och information. Känna av vad patienten har behov av och utgå från dennes villkor.

Det som också framkommit under denna studie är att vårdmisslyckandena är alldeles för många. Flertalet deltagare i diverse inkluderade studier vittnar om detta. Dåligt bemötande är den främsta orsaken till onödigt lidande, vilket borde vara det absolut enklaste medlet för att skapa en god vårdrelation mellan patient och vårdare.

Författarna har fått uppfattningen att mycket redan finns forskat kring detta ämne. Detta då utfallet av de studier som inkluderats tar upp i stort sett samma tre ovan nämnda perspektiv. Dock anser författarna att det alltid behövs uppdateringar i forskningen för att ytterligare fördjupa och bredda kunskapen.

Efter att ha skrivit denna litteraturstudie har författarna dragit slutsatsen att grunden till god omvårdnad och ökad livskvalitet för strokepatienter inte är så avancerad. Det som behövs är kunskap, förståelse, tid och engagemang, samt att hålla hoppet vid liv. Vilket är någonting som alla patienter har rätt till.

5. Referenser

- *Barker, R.N., & Brauer, S.G. (2005). Upper limb recovery after stroke: the stroke survivors' perspective. *Disability and rehabilitation*, 27(20), 1213- 1223.
- *Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(3), 215-222.
- *Burton, C.R. (2000). Living with stroke a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, 32(2), 301-309.
- Bjarne, D. (2000). *Skillnader i livsvillkoren mellan män och kvinnor efter stroke: en rapport*. Hägersten: Stroke-riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar.
- *Dowswell, G., Lawler, J., Young, J., Forster, A., & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 507-515.
- *Ellis-Hill, C.S., Payne, S., & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and rehabilitation*, 22(16), 725-733.
- *Ellis-Hill, C., Robinson, J., Wiles, R., McPherson, K., Hyndman, D., & Ashburn, A. (2009). Going home to get on with life: patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and rehabilitation*, 31(2), 61-72.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Fayers, P.M., & Machin, D. (2007). *Quality of life*. England: Wiley.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Gurcay, E., Bal, A., & Cakci, A. (2009). Health-related quality of life in first-ever stroke patients. *Annals of Saudi medicine* 29(1), 36-40.
- Henderson, V. (1982). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Stockholm: LiberTryck.

- Kranciukaite, D., & Rastenyte, D. (2006). Measurement of quality of life in stroke patients. *Medicina (Kaunas)* 42(9), 709-716.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2006). *Grundläggande omvårdnad del 4*. Stockholm: Liber AB.
- Lee, A.C.K., Tang, S.W., Tsoi, T.H., Fong, D.Y.T., & Yu, G.K.K. (2009). Predictors of post-stroke Quality of Life in older chinese adults. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 554-564.
- Mayo, N.E., Wood- Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1035-1042.
- *Murray, C.D., & Harrision, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and rehabilitation* 26(13), 808-816.
- Mätzsch, T., & Gottsäter, A. (2007). *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Nelander, Å., & Terént, A. (1999). *Humlan flyger igen... en bok om stroke*. Stockholm: Boehringer Ingelheim AB.
- Niemeijer, I., & Wilger, S. (2009). *Vårdpersonals attityder till personer med psykisk sjukdom - en litteraturstudie*. Högskolan i Gävle.
- Norrving, B., & Terént, A. (2001). *Strokeboken*. Stockholm: Neurologiskt Handikappades Riksförbund & Stroke-Riksförbundet.
- *O'connell, B., Hanna, B., Penney, W., Pearce, J., Owen, M., & Warelow, P. (2001). Recovery after stroke: A qualitative perspective. *Journal of Quality in Clinical Practice*, 21(4), 120-125.
- Paolucci, S. (2008). Epidemiology and treatment of post-stroke depression. *Neuropsychiatric disease and treatment* 4(1), 145-154.

- *Perry, L., & McLaren, S. (2002). Coping and adaption at six months after stroke: experiences with eating disabilities. *International journal of nursing studies* 40(2), 185-195.
- *Perry, L., & McLaren, S. (2003). Eating difficulties after stroke. *Journal of advanced nursing* 43(4), 360-369.
- Rittman, M., Faircloth, C., Boylstein, C, Gubrium, J.F., Williams, C., Van Puymbroeck, M., & Ellis, C. (2004). The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(3A), 259-268.
- *Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *Journal of rehabilitation medicine*, 40(8), 595-602.
- *Stone, S.D. (2007). Patient concerns posthaemorrhagic stroke: a study of the internet narratives of patients with ruptured arteriovenous malformation. *Journal of clinical nursing* 16(2), 289-297.
- *Thompson, H.S., & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1803-1811.
- *Widar, M., Ahlström, G., & Ek, A-C. (2004). Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke. *Journal of clinical nursing* 13(4), 497-505.
- Widar, M., Ek, A-C., & Ahlström, G. (2004). Coping with long-term pain after a stroke. *Journal of pain and symptom management*, 27(3), 215-225.
- *Widar, M., Ek, A-C., & Ahlström, G. (2007). Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 41-47.

*Williams, C.L., Rittman, M.R., Boylstein, C., Faircloth, C., & Haijing, Q. (2005).

Qualitative and quantitative measurement of depression in veterans recovering from stroke. *Journal of rehabilitation research & development*, 42(3), 277-290.

*Winkens, I., Van Heugten, C.M., Fasotti, L., Duits, A.A., & Wade, D.T. (2006).

Manifestations of mental slowness in the daily life of patients with stroke: a qualitative study. *Clinical rehabilitation* 20(9), 827-834.

World Health Organization (1997) http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, (åtkomst 2009-11-20)

***Inkluderade artiklar i resultatet.**

6. Bilaga 1

14 punkter ur Virginia Hendersons omvårdnadsteori från 1982.

1. Att hjälpa patienten andas.
2. Att hjälpa patienten äta och dricka.
3. Att hjälpa patienten med uttömningen.
4. Att hjälpa patienten inta lämplig kroppsställning när han går, sitter eller ligger samt att växla ställning.
5. Att hjälpa patienten till vila och sömn.
6. Att hjälpa patienten att välja lämpliga kläder samt med av- och påklädning.
7. Att hjälpa patienten hålla kroppstemperaturen inom normala gränser.
8. Att hjälpa patienten hålla sig ren och välvårdad samt skydda huden.
9. Att hjälpa patienten undvika faror i omgivningen samt skydda andra mot skador, som patienten eventuellt kan vålla, såsom infektion och våldshandlingar.
10. Att hjälpa patienten meddela sig med andra och ge uttryck för sina önskemål och känslor.
11. Att hjälpa patienten utöva sin religion och leva i enlighet med sin uppfattning om rätt och orätt.
12. Att hjälpa patienten utföra arbete eller skapande verksamhet.
13. Att ge patienten möjlighet till förströelse och avkoppling.
14. Att hjälpa patienten att lära.