

**Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet**

Omvårdnad (41-60p)

C-uppsats 10 poäng

## **Patienters upplevelser av att leva med stroke**

– en litteraturstudie

2005-05-27

Författare: Nina Blomquist  
Nina Stamå

Handledare: Lena Wierup

Examinator: Lena Persson

**Department of Health Science  
291 88 Kristianstad  
044 – 20 30 00**

**Study Program in Nursing 130p  
Nursing (41-60p)  
Scientific paper, 10 points**

## TITLE

**Living with stroke from the patient's perspective; a review from the literature**

## AUTHORS

Nina Blomquist  
Nina Stamå

## ABSTRACT

**Background:** Living with stroke not only means coping with physical limitations, but a stroke also leads to other losses, which in various ways may change an individual's life. A nurse can play a significant role in regards to consequences in the ordinary day of life for patients with stroke. **Aim:** The aim of this literature study was to describe patients' experiences living with stroke. **Method:** A literature study was conducted through a search of articles in Medline. **Results:** The result was presented through three main headings; how the patient's daily life has been affected, how the patient's relations towards others has been affected and how the patient's thoughts on life and the future has been affected. **Conclusions:** Living with stroke affects the individual in various ways. What in particular became evident were the consequences of the losses in the daily life and the importance of compensating these losses. We can conclude that a nurse can play a central role in this process, by trying to understand the patient's experiences and by finding ways of encouraging the patient to, himself, play a more active role in his present situation.

## KEY WORDS

Stroke, daily life, experience, quality of life, nursing

**Institutionen för hälsovetenskaper  
291 88 Kristianstad  
044 – 20 30 00**

**Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad (41-60p)  
C-uppsats, 10 poäng**

TITEL

**Patienters upplevelser av att leva med stroke – en litteraturstudie**

FÖRFATTARE

Nina Blomquist  
Nina Stamå

SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Att leva med stroke innebär inte bara att leva med fysiska begränsningar, utan innebär även förluster som förändrar individens liv på olika sätt. Sjuksköterskan har en betydande roll när det gäller de individuella konsekvenserna i det dagliga livet hos patienter med stroke. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med stroke. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes genom att söka ett antal artiklar i databasen Medline. **Resultat:** Resultatet presenterades utifrån tre huvudrubriker; *hur patientens dagliga liv har förändrats, hur patientens relation till andra har förändrats, hur patientens tankar om livet och framtiden har förändrats.*

**Slutsatser:** Att leva med stroke påverkar individen på många olika sätt. Det som särskilt framkom var förluster i det dagliga livet. Vi anser att det handlar om att kompensera förlusterna. Sjuksköterskan har här en betydande roll genom att försöka förstå patienternas upplevelser och göra dem delaktiga i situationen, exempelvis genom empowerment.

NYCKELORD

Stroke, dagliga livet, upplevelse, livskvalitet, omvårdnad

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND .....	5
SYFTE .....	7
METOD .....	7
RESULTAT .....	9
Hur patientens dagliga liv har förändrats .....	9
Hur patientens relation till andra har förändrats .....	12
Hur patientens tankar om livet och framtiden har förändrats .....	13
METODDISKUSSION.....	15
Litteraturstudiens metod.....	15
Artiklarnas metoder .....	16
RESULTATDISKUSSION .....	17
SLUTSATS.....	20
REFERENSLISTA .....	21
BILAGA 1	SÖKSCHEMA
BILAGA 2	ARTIKELÖVERSIKT

## BAKGRUND

*Den där dagen, när ett blodkärl brast i min hjärna och hjärnstammen kopplades ur, blev jag abrupt varse att den utgör den viktigaste delen av vår inre dator, att den är den nödvändiga länken mellan hjärnan och nervändarna. Förlamad från topp till tå är patienten instängd i sig själv med bibehållen intellektuell förmåga och kan bara kommunicera genom att blinka med vänster ögonlock (citrat Bauby, 1997 s 9-10)*

Att leva med stroke innebär inte bara att leva med fysiska begränsningar, utan innebär också förluster som förändrar individens liv på olika sätt. Plötsligt är kroppen orörlig och individen förlorar kontrollen över sin passiva kropp. Det kan för den drabbade leda till en kamp om att återfå sin integritet. Kroppen kan kännas främmande och individens livssituation förändras (Jacobsson, 2000).

Stroke är det vedertagna samlingsnamnet för både hjärninfarkt och hjärnblödning i hjärnans kärl (Hamilton, 2000; Jekander, 2003). Patienter med stroke är den sjukdomsgrupp som upptar flest vårdplatser på våra sjukhus (Ericson & Ericson, 2002) och är en av våra vanligaste folksjukdomar. Varje år insjuknar cirka 25 000 svenskar i stroke, varav cirka 20 000 insjuknar för första gången (Nationella riktlinjer för strokesjukvård – version för hälso- och sjukvårdspersonal, 2000). Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken i vårt land efter hjärtsjukdomar och cancer. Medelåldern vid insjuknandet är hög, cirka 75 år, men cirka 20 procent av de drabbade är yngre än 65 år (Stegmayr & Asplund, 2003).

Av det totala antalet insjuknanden i stroke beror 85 procent på ocklusion av en cerebral artär. Artäroklusionen kan uppkomma av aterosklerotiska plack som förorsakar trombosbildning eller av lösryckta embolier som fastnar i en artär. Övriga insjuknanden orsakas av intracerebrala blödningar (Ericson & Ericson, 2002; SoS-rapport 1997:9). Den hjärnskada som uppstår vid stroke beror främst på att hjärnvävnaden drabbas av ischemi och näringsbrist. Vidare kan intrakraniell tryckökning i hjärnvävnaden på grund av ödem förvärra hjärnskadan (Ericson & Ericson, 2002). WHO definierar stroke som *snabbt påkommande fokal störning av hjärnans funktioner med symtom som varar minst 24*

*timmar eller leder till döden, där orsaken inte uppenbarligen är annan än vaskulär*  
(Nationella riktlinjer för strokesjukvård – version för hälso- och sjukvårdspersonal, 2000).

Ett flertal olika faktorer kan innebära ökad risk att insjukna i stroke, som till exempel hög ålder, hypertoni, koagulationsrubbningar, hjärtrytmrubbningar, hjärtinfarkt, diabetes, övervikt och högt kolesterol. Även andra faktorer som kostvanor, rökning, alkoholförbrukning, p-pilleranvändning och bristfälligt socialt nätverk är faktorer som kan innebära risk att insjukna i stroke (Ericson & Ericson, 2002; Hamilton, 2000).

Stroke är ett akut sjukdomstillstånd och symtomen kan vara många och se olika ut beroende på skadans omfattning och lokalisation (Hamilton, 2000). Symtomen kommer oftast inom loppet av sekunder, minuter eller timmar, men kan även komma mera stegvis, under en eller flera dagar (Nationella riktlinjer för strokesjukvård info till dig som fått stroke, 2000). Generella symtom är huvudvärk, förlamning, balanssvårigheter, svårigheter att tala, halvsidigt synbortfall och medvetandepåverkan. Vissa symtom kan vara kortvariga och efter en tid försvinna, medan andra symtom kan vara långvariga och eventuellt bli bestående. Inom sex timmar efter symtomdebut bör patienten vara undersökt och omhändertagen på sjukhus (Ericson & Ericson, 2002).

Den medicinska behandlingen inriktas främst mot optimalt akut omhändertagande för att minska mortaliteten, trombosupplösande behandling och febernedsättande behandling som begränsar skadans omfattning. Även tidig aktiv rehabilitering som reducerar kvarstående funktionshandikapp är av betydelse, samt profylax mot ny kärlskada genom reduktion av hypertoni, rökning, stress, hyperglykemi och övervikt (Ericson & Ericson, 2002). Trots denna behandling menar Jacobsson (2000) att ungefär 60 procent av patienter med stroke drabbas av olika komplikationer. En komplikation kan vara problem att äta. Det innebär svårighet att tugga och svälja, eller att mat läcker ut från munnen. Ätsvårigheten kan även orsaka aspiration eller malnutrition (a.a.). Många av de drabbade lider alltså av svåra funktionshinder. I åtskilliga fall är funktionshindren dolda för en, många gånger oförstående, omvärld som i sin okunskap ibland betraktar de strokedrabbade som slöa och mindre vetande, till exempel när initiativförmågan försämrats (Jekander, 2003).

Sjuksköterskan har en betydande roll när det gäller de individuella konsekvenserna i omvårdnaden av patienter med stroke (Jacobsson, 2000). I Orems teori om

omvårdnadssystem beskrivs hur sjuksköterskans planering av omvårdnad styrs av bristen i patientens egenvårdskapacitet. Orem framhåller att omvårdnad syftar till att kompensera fullständig brist på eller bristfällig egenvårdskapacitet och att om möjligt utveckla patientens kapacitet för egenvård (Orem, 1995). I socialstyrelsens allmänna råd anges att *syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter, minska lidande samt att ge möjlighet till en värdig död* (SOSFS 1993:17).

Socialstyrelsen har i sitt remissförslag till nationella riktlinjer för strokesjukvård betonat patientperspektivet och understrukt att patienter och anhöriga bör vara delaktiga i vården. Därför bör patientens egen historia och egna mål tas tillvara i planeringen av vården (SOU 1999:66). I en studie av Bendz (2003) framkom att sjuksköterskans uppfattning om patientens upplevelse av att leva med stroke inte alltid överrensstämmer med patientens. Medan patienten kan uppleva känslan av att förlora kontrollen, trötthet och rädsla för att återfall påverkar rehabiliteringsprocessen, visade studien att sjuksköterskan fokuserade mer på patientens reducerade funktioner och rehabilitering. Lyckad rehabilitering bör baseras på upplevelser av dem som har drabbats av stroke och vet vad det innebär (a.a.). Sjuksköterskans kunskap om patienters upplevelser av att leva med stroke är väsentlig för att kunna möta den enskilda patienten och individualisera vården. Ett sätt att inhämta kunskap om detta är att lära av berättelser från patienter med egna upplevelser och erfarenheter av att leva med stroke (Hamilton, 2000).

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med stroke.

## **METOD**

Undersökningen genomfördes som en litteraturstudie. Sökningen gjordes i databasen Medline med sökorden "*stroke, nursing, daily life, experience, patient, quality of life, interviews*". Sökorden användes var och en för sig samt i olika kombinationer med varandra, se sökschema (bilaga 1). Då vi var intresserade av patienters egna upplevelser av att leva med stroke, eftersöktes endast artiklar med kvalitativ metod. Begränsningar gjordes till att gälla vetenskapliga artiklar skrivna på engelska eller ett skandinaviskt språk. Tidsperioden för artiklarnas publiceringsår begränsades från 1994 till 2004. Endast artiklar

med abstract utgjorde materialet. Även manuell sökning gjordes genom att studera referenslistor från sökta artiklar och avhandlingar.

Sökningen i databasen Medline med sökorden *stroke+nursing* gav ett stort antal träffar (1427). Då *daily life* lades till begränsades artiklarna till 51 stycken. Efter genomläsning av abstracten valdes artiklar som svarade på syftet ut, vilket här resulterade i sex artiklar: Burton (2000), Kirkevold (2002), Pilkington (1999), Proot, Crebolder, Huijjer Abu -Saad, Macor och Ter Meulen, (2000), Secrest och Thomas (1999) och Sisson (1998). Då sökordet *experience* lades till blev antalet träffar sex varav en artikel, Dowswell et al. (2000), var relevant för litteraturstudien. Då sökning i "related articles" till Burton (2000) gjordes togs Kvigne och Kirkevold (2003) ut. Sökning med kombinationen *stroke+daily life+experience* gav 27 träffar varav en artikel, Röding, Lindström, Malm och Öhman (2003) var relevant. Vidare gav sökning med kombinationen *stroke+life+experience+interviews* nio träffar varav en artikel, Nilsson, Jansson och Norberg (1999), svarade på syftet och valdes ut att ingå i litteraturstudien.

I den manuella sökningen, genom att studera referenslistor, framkom ytterligare artiklar. I referenslistan till Burton (2000) valdes studien av Nilsson, Jansson och Norberg (1997) ut. Vidare framkom två artiklar i referenslistan till avhandlingen av Widar (2003) där den ena valdes bort på grund av att dess syfte var att utvärdera en strokeenhet. Däremot togs den andra studien, av Pound, Gompertz och Ebrahim (1998), med i vårt resultat då artikeln besvarade syftet till litteraturstudien. Omvårdnadsadjunkt Widar, vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg på Örebro universitet, kontaktades via e-mail. Widar har studerat patienter med stroke och smärta, och tre av hennes artiklar verkade relevanta för litteraturstudien. Dock motsvarade endast en av artiklarna, Widar, Ek och Ahlström (2004), litteraturstudiens syfte och togs med till vårt resultat. Artikeln är en del av en större undersökning av patienter som lider av långvarig smärta efter stroke. Intervjun fokuserade även på hälsorelaterad livskvalitet vilket är publicerat i en annan artikel, Widar, Ahlström & Ek, 2004, med samma intervjumaterial. Denna studie valdes dock bort då den inte motsvarade litteraturstudiens syfte.

Slutligen kvarstod 13 artiklar som är presenterade i en artikelöversikt (bilaga 2). De utvalda artiklarna lästes igenom av båda författarna upprepade gånger. Relevant material för studiens syfte markerades vid genomläsningen och därefter skapades meningsbärande



enheter. De meningsbärande enheterna utgjorde en första indelning av textmassan i kategorier. Enligt Polit, Beck och Hungler (2001) är bildandet av kategorier en lämplig metod vid analys av material, eftersom ämnet blir mer hanterligt och ett mönster är lättare att finna (a.a.). Materialet delades in i följande elva kategorier: förändringar i de dagliga aktiviteterna, förlora kontrollen, trötthet, försämrat minne, smärta, förändrad kroppsuppfattning, förändrad självbild, sorg, isolering, förändrade roller och relationer och förändrade tankar om livet. Varje kategori utgjorde en upplevelse av att leva med stroke. Efter granskning visade det sig att flera kategorier hade liknande innehåll och därför valdes att dela in texten i mer övergripande kategorier. Efter ytterligare analys av materialet framstod följande tre kategorier som kom att utgöra resultatet: hur patientens dagliga liv har förändrats, hur patientens relation till andra har förändrats samt hur patientens tankar om livet och framtiden har förändrats.

## **RESULTAT**

### **Hur patientens dagliga liv har förändrats**

Patienter som drabbats av stroke upplevde förändringar i det dagliga livet. Det mesta som hade givit livet ett innehåll var helt plötsligt borta eller omöjligt att numera klara av. Det verkade som det inte fanns något som kunde ersätta det som tidigare var betydelsefullt. Det framkom att många patienter tidigare var vana vid att vara aktiva och kreativa på olika sätt. Det var därför en svår upplevelse för patienterna, som hade ägnat sig åt sina hem och tillhörigheter, att inse att de inte längre kunde utföra det arbete och de fritidssysselsättningar de tidigare gjort (Kirkevold, 2002; Nilsson et al. 1997; Nilsson et al. 1999; Pound et al. 1998). Flertalet kvinnor i studien av Pound et al. (1998) upplevde en förlust när deras förmåga att kunna göra hushållssysslor försvann. Däremot kände bara några få män en förlust när de blev oförmögna att utföra hushållssysslor (a.a.).

Känslan av att förlora kontrollen var en vanlig upplevelse hos patienter som insjuknat i stroke (Burton, 2000; Pilkington, 1999; Secrest & Thomas, 1999). Patienterna i studien av Burton (2000) upplevde att det inte enbart var den fysiska kontrollen som förlorats, utan de upplevde också en förlust av en stor del av livet (a.a.). För att balansera förlusten av kontroll talade patienterna om upplevelser där de hade kontroll, till exempel genom att klara nya uppgifter eller att förändra sin miljö genom att använda komihåglappar (Secrest

& Thomas, 1999). Även i studien av Nilsson et al. (1999) framkom bristen på förmågan att kontrollera sin klumpiga kropp vilket ofta uppfattades som ett personligt misslyckande på grund av dålig träning eller bristande motivation (a.a.). Förlust av kontroll, både vid fysiska och sociala aktiviteter, beskrevs som en stark känsla av frustration hos patienterna i studien av Burton (2000).

Patienterna i studien av Kirkevold (2002) upplevde att de behövde få struktur på vardagen för att få ordning på allt som skulle göras, eftersom allt tog längre tid än förut (a.a.). Patienterna talade om att de hade varit väldigt flitiga och kompetenta i sitt arbete hela livet. Efter insjuknandet i stroke blev den plötsliga förlusten av kompetens ett allvarligt trauma och det var svårt för dem att hantera sina begränsningar (Dowswell et al. 2000; Nilsson et al. 1997). Liknande upplevelser beskrev patienterna i Pilkingtons studie (1999) om frustrationen av att behöva koncentrera sig för att göra saker ”*normalt*”(a.a.).

De flesta av patienterna uttryckte en stark vilja att återfå autonomin. Resultatet i studien av Nilsson et al. (1997) visade att patienterna kämpade för att återfå sin autonomi efter att ha drabbats av stroke, vilket kunde innebära förmågan att gå, rikta sina steg, hålla balansen, använda båda sina händer och tala begripligt (a.a.). Liknande resultat framkom i studien av Nilsson et al. (1999) där patienterna beskrev att de ville återvinna sin självständighet genom att starta om i livet, träna enkla förmågor som koordination av rörelser, hålla reda på saker och även att anstränga sig för att tala på ett begripligt sätt (a.a.). Dock upplevde många patienter att de fick för lite träning och blev otåliga på grund av detta. Patienterna menade att de ville träna hela tiden och att de skulle få göra mer själva utan hjälp (Kirkevold, 2002; Proot et al. 2000).

Flertalet patienter i studien av Pound et al. (1998) upplevde att kroppen kändes annorlunda efter insjuknandet i stroke. Medan kroppen tidigare hade varit hel verkade nu delar av kroppen, framför allt armar och ben, främmande för patienterna. De som hade tappat all känsel och rörlighet i sina armar och ben slog på dessa kroppsdelar under intervjun, samtidigt som de påpekade att de kändes som bihang utan anknytning till kroppen. Kroppsdelarna kändes skilda från kroppen och upplevdes döda (a.a.).

En annan upplevelse av att leva med stroke var den förändrade självbilden (Nilsson et al. 1999; Röding et al. 2003; Sisson, 1998). Det framkom att ansträngningar för att bevara sin

självbild och andras bild av en var betydelsefullt. Patienterna upplevde att förståelsen för det förändrade tillståndet ledde till växande känslor av skam och ett ifrågasättande av deras personliga värde. Den intensiva kampen att återställa det kroppsliga och mentala tillståndet ansåg patienterna berodde på en önskan om att få tillbaka känslan av att vara lik andra (Nilsson et al. 1999).

Upplevelser av sorg och olycka beskrevs i flera studier av patienter som insjuknat i stroke (Kirkevold, 2002; Kvigne & Kirkevold, 2003; Nilsson et al. 1997; Nilsson et al. 1999; Pound et al. 1998; Sisson, 1998). Patienterna i studien av Nilsson et al. (1997) menade att en del drabbade var ledsna och sörjde förlusterna medan andra försökte hantera problemen på nya sätt (a.a.). Det visade sig att det förekom en skillnad mellan män och kvinnor där kvinnorna, oftare än männen, uttryckte känslor om att de var ledsna och kände sig nedstämda (Sisson, 1998).

Ett annat fenomen som beskrevs av patienterna i några studier (Burton, 2000; Dowswell et al. 2000; Pound et al. 1998) var upplevelsen av att känna sig isolerad efter att ha drabbats av stroke (a.a.). En av orsakerna till känslan av att vara isolerad var att de ofta fick vänta på hjälp (Burton, 2000). Liknande resultat framkom i studien av Pound et al. (1998) där många patienter upplevde svårigheter att lämna hemmet eller att bli totalt bundna i hemmet (a.a.). Några patienter upplevde att fysiska hinder och rädsla för att ramla minskade möjligheterna till att gå ut (Dowswell et al. 2000).

En annan upplevelse som förändrade livet efter insjuknandet i stroke var trötthet (Kvigne & Kirkevold, 2003; Röding et al. 2003; Sisson, 1998). Tröttheten beskrevs inte som vanlig trötthet utan den hade ingen specifik orsak och vila gjorde inte patienterna piggare (Kvigne & Kirkevold, 2003). I studien av Röding et al. (2003) framkom att tröttheten hade en betydande roll i patienternas liv, då den beskrevs som en överhängande effekt av strokeinsjuknandet. Tröttheten påverkade även patienternas sexuella förmåga (a.a.).

Även minnesförlust visade sig vara ett vanligt problem hos flertalet patienter som insjuknat i stroke (Kirkevold, 2002; Kvigne & Kirkevold, 2003; Pound et al. 1998; Secrest & Thomas, 1999; Sisson, 1998). Patienterna menade att korttidsminnet var mest påverkat. De upplevde också att de inte kunde komma ihåg händelser som inträffade omedelbart efter strokeinsjuknandet. Tiden upplevdes dimmig och patienterna kunde inte redogöra för några

detaljer som hände under den perioden (Kirkevold, 2002; Pound et al. 1998; Sisson, 1998). Efter insjuknandet började de glömma saker på ett sätt de inte gjort tidigare. Några patienter berättade att de helt plötsligt förlorade sin tankeförmåga (Pound et al. 1998).

Upplevelser av smärta efter stroke beskrevs i en studie av Widar et al. (2004). I studien framkom skillnader i smärtupplevelsen beroende på vilken typ av smärta patienterna hade. Patienter med *central (neurogen) smärta* beskrev smärta i en kroppshalva, en arm, ett ben, foten eller handen. Smärtan beskrevs på olika sätt, exempelvis brännande, skärande eller domnande. Patienter med *nociceptiv smärta* upplevde smärta i den drabbade armen eller benet. Smärtan beskrevs utstrålande, krampliknande eller gnagande, och var värst på kvällarna. Patienter med nociceptiv smärta hade en önskan om att ta bort den kroppsdel de hade ont i. Patienter som före strokeinsjuknandet led av *spänningshuvudvärk* fick en annorlunda typ av huvudvärk efter insjuknandet. Huvudvärken kom i intervaller, vanligen två till tre gånger om dagen eller några gånger i veckan eller månaden. En annan upplevelse patienterna beskrev var tyngdkänsla i huvudet (a.a.).

## **Hur patientens relation till andra har förändrats**

Relationssvårigheter visade sig vara vanliga efter stroke (Burton, 2000; Dowswell et al. 2000; Nilsson et al. 1997; Nilsson et al. 1999; Pilkington, 1999; Pound et al. 1998; Secrest & Thomas, 1999; Widar et al. 2004). Några patienter upplevde relationsproblem både i äktenskapet och med andra familjemedlemmar (Pound et al. 1998). Patienterna i studien av Widar et al. (2004) upplevde att insjuknandet i stroke även påverkade relationen till vännerna. En orsak till detta var att den drabbade deltog mindre ofta i olika fysiska eller sociala aktiviteter än tidigare. I studien av Nilsson et al. (1997) framkom att patienterna i många fall enbart fann social närhet genom vänskap eller i kontakt med grannar. Vissa patienter pratade inte med sin partner om sjukdomen och inte heller om risken att inte bli helt återställd. De visste inte mycket om hur partnern upplevde den nya situationen (a.a.). Även patienterna i studien av Nilsson et al. (1999) upplevde att de inte var medvetna om partnerns känslor och tankar i den nya situationen och att partnern ofta hölls utanför kampen (a.a.). Vidare visade det sig att patienterna hade svårigheter med att uttrycka känslor till följd av skador efter insjuknandet i stroke, vilket påverkade relationen med andra (Nilsson et al. 1997).

I studien av Nilsson et al. (1997) framkom däremot även att några patienter kunde uppleva intimitet, ömsesidighet och kärlek efter strokeinsjuknandet. Dessa patienter fick stöd och blev omhändertagna av sin partner (a.a.). Patienterna i studien av Secrest & Thomas (1999) upplevde att ha kontakt med andra människor var av betydelse för att få förståelse för situationen. Relationer hjälpte patienterna att stå ut med livet efter att ha drabbats av stroke (a.a.).

Patienter i flera studier (Burton, 2000; Dowswell et al. 2000; Röding et al. 2003) upplevde att deras roller förändrades efter insjuknandet i stroke. Förändringen från att ha varit en givare till att bli en tagare upplevdes svår (a.a.). Patienterna i studien av Burton (2000) beskrev att deras roller och ansvarsområden var hotade, särskilt inom jobb, ekonomi, familj och socialt nätverk (a.a.). Många patienter blev oförmögna att jobba heltid vilket påverkade deras familjer och det sociala livet negativt. Några män upplevde att relationen till deras barn förändrades efter insjuknandet i stroke på grund av att det var svårt att engagera sig tillräckligt i barnen och deras behov. Männen kände även att de var tvungna att omvärdera sitt faderskap på grund av att de inte längre var den starka och osårbara som de hade varit tidigare (Röding et al. 2003).

I flertalet studier upplevde patienterna att talsvårigheter orsakade relationsproblem (Kvigne Kirkevold, 2003; Nilsson et al. 1999; Pound et al. 1998; Secrest & Thomas, 1999). Patienterna beskrev att de inte hittade orden och därför skämdes inför andra (Kvigne & Kirkevold, 2003). Patienterna i studien av Pound et al. (1998) beskrev att det svåraste var att prata med främmande människor och speciellt svårt var det att prata i telefon (a.a.). I studien av Secrest & Thomas (1999) beskrev patienterna att de inte var medvetna om vad de sade och ibland trodde att de sade de rätta orden men använde fel ord. Andra patienter beskrev att de kom på sig själva med att använda fel ord (a.a.).

## **Hur patientens tankar om livet och framtiden har förändrats**

Insjuknandet i stroke förändrade patienternas tankar om livet och framtiden (Burton, 2000; Dowswell et al. 2000; Kirkevold, 2002; Nilsson et al. 1997; Nilsson et al. 1999; Pilkington, 1999; Röding et al. 2003; Secrest & Thomas, 1999; Sisson, 1998). Upplevelsen av att ställas öga mot öga med döden gjorde att de kände sig sårbara och ångestfyllda (Nilsson et al. 1999). Patienterna i studien av Burton (2000) beskrev att de var oförberedda på

insjuknandet i stroke och att de blev rädda för vad som höll på att hända dem. De upplevde även att de var rädda för att dö (a.a.). Dock framkom det i studien av Nilsson et al. (1997) att patienterna beskrev att de undvek att tänka på döden överhuvudtaget (a.a.).

Vidare upplevde patienterna i studien av Nilsson et al. (1999) att de förlorade meningen med livet efter strokeinsjuknandet. Några avslöjade att de förnekade tankar som rörde meningen med livet och framtiden. Andra patienter upplevde ängslan och hopplöshet när de fokuserade på förväntningar på framtiden. De patienter som däremot upplevde en stark förhoppning inför framtiden gjorde detta på grund av en stark tro på Gud (a.a.). Några få patienter i Pilkingtons studie (1999) nämnde Gud som den tröstande och den som gav dem styrka (a.a.). Vidare upplevde patienterna att de ställde orealistiska förhoppningar om framtiden då de inte ännu hade förstått vad hjärnskadorna, till följd av stroke, innebar (Nilsson et al. 1997; Sisson, 1998).

Många patienter gjorde jämförelser med hur livet var före och efter insjuknandet (Burton, 2000; Dowswell et al. 2000; Nilsson et al. 1997; Pilkington 1999; Secrest & Thomas, 1999). De flesta patienterna i studien av Dowswell et al. (2000) beskrev förändringen mellan perioden före och efter strokeinsjuknandet på ett negativt sätt (a.a.). I studien av Burton (2000) uppgav alla patienter att de aldrig kommer att glömma insjuknandet i stroke. De menade att det alltid kommer att påverka deras liv (a.a.). I studien av Nilsson et al. (1997) upplevde patienterna att de försökte stärka sin identitet genom att se tillbaka på vad de hade varit med om. Patienternas mål för framtiden rörde för det mesta småsaker som kändes uppnåbara (a.a.). Pilkington (1999) fann att patienterna upplevde att de längtade efter hur livet var före strokeinsjuknandet. De använde sig av fraser som "bli normal igen" och "fortsätta som förut" (a.a.). I studien av Nilsson et al. (1999) fanns även beskrivningar om att de krampaktigt höll fast vid tanken av att bli helt återställda (a.a.).

Insjuknandet i stroke hade för många patienter inneburit att de såg livet ur ett nytt perspektiv och uppskattade livet mera (Kirkevold, 2002; Nilsson et al. 1999; Pilkington, 1999; Röding et al. 2003). Några patienter upplevde att de uppskattade saker som var vanliga för andra, men som för de drabbade var värdefulla, gav glädje och hjälpte dem att gå vidare i den svåra situationen (Kirkevold, 2002; Pilkington, 1999). Röding et al. (2003) kom fram till liknande resultat där alla patienterna kände att insjuknandet i stroke hade påverkat dem på ett eller annat sätt. De var tvungna att omvärdera sina liv. Patienterna

uttryckte även tacksamhet mot livet samtidigt som de kände lättnad över att sjukdomen inte hade påverkat dem ännu mera (a.a.). Vidare uttryckte andra att de upplevde livet som en gåva och att det var betydelsefullt att ta tillvara på framtiden (Nilsson et al. 1999).

## **METODDISKUSSION**

### **Litteraturstudiens metod**

Då den valda metoden för arbetet var en litteraturstudie har datorbaserade och manuella sökningar gjorts för att finna relevanta artiklar om upplevelser av att leva med stroke. Den datorbaserade sökningen har gjorts i databasen Medline då den anses vara betydelsefull vid sökning av omvårdnadsinriktade artiklar. För att få fram artiklar som svarade på syftet användes flera av orden i syftet som sökord. Sökordet *nursing* lades till vid de flesta sökningar för att minimera risken för att få träffar av medicinsk karaktär. Antalet sökord kunde ha utökats men ansågs vara tillräckliga, eftersom samma artiklar återkom när olika sökordskombinationer användes. Detta ser författarna som en styrka för litteraturstudien då det visar på en sökning med väl valda sökord till litteraturstudiens syfte. Olsson och Sörensen (2001) menar att en väl genomförd litteratursökning är basen för det fortsatta arbetet (a.a.). För att tydligare kunna se vilka artiklar som motsvarade litteraturstudiens syfte har endast artiklar med abstract använts och på grund av detta kan användbara artiklar utan abstract ha förbisetts. Relevanta artiklar kan även ha missats på grund av svårigheten att via abstracten utröna om artikeln var relevant för litteraturstudiens syfte. Studier med kvantitativ ansats sorterades bort vid genomläsningen av abstract då vi endast var intresserade av studier med kvalitativ metod. Starrin och Svensson (1994) menar att kvalitativ data är data som handlar om rent subjektiva varseblivningar (a.a.). Därför vill vi betona betydelsen att i litteraturstudien endast ha använt kvalitativa studier i resultatet. Även vid den manuella sökningen, det vill säga vid granskning av referenslistor, kan användbara artiklar ha förbisetts då författarna endast utgick från artikelns titel i referenslistan. Några artiklar söktes via "related articles" och ett stort antal artiklar visades då i träfflistan. Endast artiklarnas titlar lästes igenom vid urvalet här, vilket medför att användbara studier kan ha förbisetts.

De artiklar som ingått i litteraturstudien är skrivna på engelska, vilket resulterar i att materialet kan ha påverkats av översättningsfel och egna tolkningar. För att minimera

denna risk har materialet lästs igenom upprepade gånger av båda författarna. Vid den första analysen bildades elva kategorier där varje kategori utgjorde en upplevelse av att leva med stroke. Efter granskning visade det sig att flera kategorier innehöll liknande resultat.

Ytterligare analys ledde till att tre mer övergripande kategorier bildades som sedan kom att utgöra resultatet. Kategorierna i resultatet prövades på samtliga artiklar och ansågs svara mot syftet. Dock kunde resultatet blivit annorlunda om andra kategorier tagits fram. Om detta skriver Olsson och Sörensen (2001) att vid bildandet av underrubriker blir informationen detaljerad men samtidigt förloras överskådligheten (a.a.).

Av de artiklar som utgjorde materialet, totalt 13 stycken, har fyra genomförts i Sverige. En del av resultatet belyser därmed de svenska sjukvårdsförhållandena. Artiklarna gjorda i Norge, England och Holland anses belysa liknande sjukvårdsförhållanden. Artiklarna från USA och Canada kan dock tyckas inte likna de svenska sjukvårdsförhållandena i samma utsträckning. Dock kom dessa att ingå i litteraturstudien eftersom artiklarnas resultat motsvarade resultatet från de nordiska artiklarna, vilket tyder på att upplevelserna av att leva med stroke inte skiljer sig nämnvärt hos patienterna i de olika länderna.

### **Artiklarnas metoder**

En av inklusionskriterierna i samtliga studier var att patienterna skulle ha förmågan att verbalt kunna beskriva upplevelser av att leva med stroke. Det anses att många patienter som drabbats av stroke har drabbats av talsvårigheter i så hög grad att de inte kan förmedla sig tillräckligt via talet, vilket kan leda till ett missvisande resultat då dessa patienters upplevelser inte har lyfts fram. Dessa patienters upplevelser är av betydelse och därför är studier av denna karaktär önskvärda. Vidare var inklusionskriterierna i studierna av Nilsson et al. (1997) och Nilsson et al. (1999) att deltagarna skulle leva i parförhållanden och ha frånvaro av hjärtproblem. Denna typ av kriterier kan begränsa bilden av de drabbades upplevelser av att leva med stroke vilket anses vara en svaghet i sammanhanget.

Författarna i studien av Secrest och Thomas (1999) betonade att en begränsning av kvalitativa undersökningar kan vara författarnas egna tolkningar av resultatet i studien. Den som intervjuar måste ta hänsyn till den felkälla som kan uppstå på grund av det egna sättet att identifiera resultat. Författarna i studien ovan har använt sig av patienternas egna ord i resultatet och det fanns även medbedömare som kritiskt granskade analysen för att



minimera risken för egna tolkningar. Starrin och Svensson (1994) menar att ett krav i kvalitativa undersökningar är att deltagaren ska ge egna ord åt handlingar och ge sitt perspektiv på händelser (a.a.). Det anses därför vara av betydelse att intervjuaren håller tillbaka sina egna tolkningar och värderingar av resultatet. En svaghet framkom i studien av Röding et al. (2003) där intervjun skrevs ner på papper för att sedan sändas tillbaka till deltagarna för bekräftelse på att det uppfattats korrekt. En av deltagarna bekräftade inte materialet, som trots det ändå togs med i resultatet. Det anses kunna ge ett missvisande resultat vid eventuella feltolkningar under intervjun.

I studien av Widar et al. (2004), där syftet var att beskriva smärta efter stroke, ingick endast patienter med central smärta, nociceptiv smärta och spänningshuvudvärk. En stor del av de patienter som fick ett introduktionsbrev hemskickat svarade att de inte hade någon smärta eller att de hade andra smärtformer än de ovan nämnda. Det kan anses ha påverkat resultatet till att förbise patienter med andra typer av smärta efter stroke. Studien beskrev även copingstrategier för att hantera smärtan, vilket författarna inte ansåg motsvara litteraturstudiens syfte och därför finns inte detta med i resultatet.

## **RESULTATDISKUSSION**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med stroke. Många patienter som drabbats av stroke upplevde förluster i det dagliga livet. De var tidigare vana vid att vara aktiva och kreativa på olika sätt. Det var därför en svår upplevelse för patienterna att inse att de inte längre kunde utföra det arbete och de fritidssysselsättningar de tidigare klarat av. Det visade sig att patienterna upplevde förlusterna på olika sätt (Kirkevold, 2002; Nilsson et al. 1997; Nilsson et al. 1999; Pound et al. 1998). Antonovsky (1991) menar att en del människor väljer en hälsobefrämjande livsstil, oavsett vilka problem, kriser, utmaningar och förluster de ställs inför. Detta beror sannolikt på att de inte upplever nederlag och förluster som uteslutande smärtsamma utan som utmaningar. Funktionsförluster och andra begränsningar tycks inte hindra dessa patienter från att leva ett rikt och värdefullt liv. De har livsvilja och en positiv, realistisk inställning till livet med de möjligheter och begränsningar det erbjuder (a.a.). Motsatsen beskriver Almås (2002) att när patienter som drabbats av en sjukdom som medför drastiska och långvariga förändringar, som vid stroke, är det vanligt att händelseförloppet upplevs som en kris. Till en början koncentrerar patienten sina krafter på att hålla känslor och

tankar under kontroll och det blir inte mycket energi över för att hantera de mera långsiktiga problem som patienten konfronteras med. Om sjuksköterskan vid denna tidpunkt insisterar på att patienten måste se framåt, kommer den drabbade att uppleva detta som en påfrestning och ett nytt hot. Det är av betydelse att sjuksköterskan försöker ”vara där patienten är”, vilket innebär att ha förståelse för patientens situation här och nu men samtidigt se framåt (a.a.). Sjuksköterskan anses alltså ha en roll i att uppmuntra och stötta patienten. På vilket sätt kan sjuksköterskan göra det? Price och Cordell (1997) menar att sjuksköterskan först och främst måste möta sina egna behov, lösa sina egna problem och finna sina egna resurser för att kunna använda sin professionalitet till att stötta och ge kraft till patienten. Empowerment innebär att sjuksköterskan sprider sin egen energi och därmed får hon patienten att se helheten i situationen (a.a.). Litteraturen visar att många patienter med stroke upplever att livet splittras upp i olika problem som måste lösas var för sig. Därför kan det vara av betydelse att sjuksköterskan försöker få patienten att finna en helhet i sin nya situation. Med empowerment kanske sjuksköterskan kan ge patienten kraft att kunna finna samband mellan de olika problemen. Ett annat sätt kan vara att uppmuntra till egenvård. Orem (1995) beskriver hur sjuksköterskans planering av omvårdnad styrs av bristen i patientens egenvårdskapacitet. Omvårdnaden ska kompensera fullständig brist på eller bristfällig egenvårdskapacitet och försöka utveckla patientens kapacitet för egenvård. (a.a.). Det anses att om patienten från början får vara med och förstå vad som händer kan det medföra att han eller hon känner delaktighet i situationen. Det leder till en känsla av att kunna något vilket kan bidra till att få kraft att se helheten.

I flertalet studier framkom att relationssvårigheter var en vanligt förekommande upplevelse efter stroke. I studien av Nilsson et al. (1997) framkom att vissa patienter inte pratade med sin partner om sjukdomen och inte heller om risken att inte bli helt återställd. Den sjuke visste inte hur partnern upplevde den nya situationen (a.a.). Ett pilotprojekt har genomförts om prioriteringar inom omvårdnadsområdet som har initierats av Svensk sjuksköterskeförening och Vårdförbundet i samarbete med Svenska Läkaresällskapet (2004). Syftet med projektet var att undersöka om det är möjligt att utveckla riktlinjer för öppna prioriteringar av omvårdnadsinsatser och är avgränsat till omvårdnad vid stroke. I rapporten uppges det att närstående och anhöriga alltid har stått för den största delen av all vård och omsorg i hemmet. För att anhöriga ska orka med och kunna fortsätta sitt betydelsefulla arbete är det nödvändigt att de får stöd. I projektet framkom det att anhöriga efterfrågade information om konsekvenser av sjukdomen på sikt och även kontakter med

andra anhöriga. De anhöriga som hade tunga vårduppgifter önskade någon form av avlösning och egen ledig tid. Dock efterfrågade anhöriga till yngre patienter ett mer individualiserat stöd till samlivet i familjen, arbetslivet och fritiden (a.a.). Travelbee (1971) var den första omvårdnadsteoretikern som skrev specifikt om patientens familj. I omvårdnadsteorin menas det att omvårdnad är en mellanmänsklig process, där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande och vid behov finna en mening i dessa erfarenheter. Den sjuke är en del av sin familj och sjuksköterskan kan därför inte utesluta familjen. Vidare menar Travelbee att en sjuksköterska som gör något för sin patient, gör därigenom också något för de närstående och när sjuksköterskan gör något för de närstående gagnar det även den sjuke (a.a.). Även Kirkevold och Strömsnes Ekern (2002) menar att det förutsätter en aktiv insats av sjuksköterskan för att ta reda på om familjen behöver hjälp och stöd att bemästra situationen på ett bra sätt. Det kan konkret innebära att det läggs in tid för samtal med familjemedlemmarna och att ge dem den information de behöver. Familjemedlemmar hanterar ofta situationen på olika sätt och det kan skapa konflikter (a.a.). Det anses att sjuksköterskan har en betydande roll i att identifiera anhörigas behov av stöd och därmed kunna hjälpa både patient och anhöriga till en tillfredsställande vardag. Det är även av betydelse att anhöriga känner sig delaktiga kring den strokedrabbade. Vidare kan anhöriga ses som en stor hjälp för sjuksköterskan vid olika tillfällen då de anhöriga känner den strokedrabbade sedan tiden innan insjuknandet.

I resultatet framkom det att många patienter upplevde att de blev isolerade efter att ha drabbats av stroke. I studien av Pound et al. (1998) upplevde många patienter svårigheter med att lämna hemmet eller att de blev totalt bundna i hemmet (a.a.). I projektet med prioritering av omvårdnad (2004) beskrivs vidare att stroke ofta innebär ett livslångt handikapp. Livssituationen förändras liksom förutsättningarna att klara sig självständigt. Vardagen ställer olika krav på den strokedrabbade beroende på om personen till exempel är yrkesverksam eller pensionär eller om personen lever ensam eller är sammanboende. Vårdplanering på sjukhus innebär vanligtvis att utifrån behov planera den vård och hjälp patienten kommer att behöva efter utskrivning. Bristande planering eller bristande insatser av omvårdnadsåtgärder efter stroke kan ge konsekvenser som otrygghet, komplikationer, ökat handikapp och hjälpberoende, något som ofta kräver ökade sjukvårdsinsatser. Ett av problemen är att ansvaret ofta delas av olika yrkeskategorier med bristande helhetssyn som följd. Vårdplaneringen sker ofta på sjukhus, med sjukhusets vårdpersonal och kommunens

representanter, vilket gör det svårt att planera de totala insatserna. Dessutom är det svårt att förutse vilka problem som hemmiljön och livssituationen kan medföra (a.a.). En god vårdplanering kan medföra att den strokedrabbade kan känna sig mindre isolerad efter hemkomst från sjukhus. Det förutsätter dock att alla inblandade parter från olika yrkeskategorier samarbetar utifrån den enskildes behov, med allt från hjälpmedel hemma till olika grader av hemtjänstsservice. Den drabbade kan gå med i någon förening eller organisation för patienter som drabbats av stroke för att minska risken för isolering. Det kan medföra att patienterna träffar andra personer som är i en liknade situation och som de kan dela tankar och funderingar med.

Resultatet visade att många patienter upplevde uppskattning för enkla saker som för de drabbade blev värdefulla, gav glädje och hjälpte dem att gå vidare i den svåra situationen. I studien av Röding et al. (2003) uttryckte patienterna tacksamhet gentemot livet samtidigt som de kände en lättnad över att sjukdomen inte hade påverkat dem ännu mera. Dock framkom motsatsen i studien av Dowswell et al. (2000) där många patienter såg förändringen mellan perioden före och efter strokeinsjuknandet på ett negativt sätt (a.a.). Vidare upplevde patienterna i studien av Nilsson et al. (1999) att de förlorade meningen med livet efter strokeinsjuknandet och det fanns även patienter som avslöjade att de förnekade tankar som rörde meningen med livet. Frankl (1986) beskriver att meningen med livet växlar från människa till människa, från dag till dag och från timme till timme. Det mest betydelsefulla är därför inte livets mening i allmänhet utan den specifika meningen med en persons liv i ett givet ögonblick. Frankl menar att människan inte bör söka efter en abstrakt mening med livet, utan varje människa har sin egen specifika kallelse eller uppgift i livet (a.a.).

## **SLUTSATS**

Att leva med stroke påverkar individen på många olika sätt. Det som särskilt framkom när vi studerade litteraturen var patienternas upplevelser av förluster i det dagliga livet.

Sjuksköterskan måste försöka förstå patientens individuella upplevelser för att kunna kompensera förlusterna. Det gäller att göra patienten delaktig i situationen. Vi vill betona betydelsen av att både patient och anhöriga ska få en chans att bemästra situationen på ett bra sätt, vilket kan innebära att sjuksköterskan inte enbart ser till patienten utan också familjen som en helhet. Teamarbetet är av stor betydelse vid vård av patienter med stroke.

## REFERENSLISTA

Almås H (red.). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB (2002).

Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur (1991).

Bauby J-D. *Fjärilen i glaskupan*. (M. Björkman övers.) Falun: Bokförlaget DN (1997).

Bendz M. "The first year of rehabilitation after a stroke –from two perspectives".

*Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2003; 17: 215-222.

Burton C R. "Living with stroke: a phenomenological study". *Journal of advanced nursing* 2000; 32 (2): 301-309.

Dowswell G, Lawler J, Dowswell T, Young J, Forster A, Hearn J. "Investigating recovery from stroke: A qualitative study". *Journal of Clinical Nursing* 2000; 9: 507-515.

Ericson E, Ericson T. *Medicinska sjukdomar. 2: a upplagan*. Lund: Studentlitteratur (2002).

Frankl V E. *Livet måste ha en mening*. Lund: Natur och Kultur (1986).

Hamilton I. *Leva med stroke lära av erfarenheter*. Institutionen för pedagogik, Lärarhögskolan i Malmö avhandling (2000).

Jacobsson C. *Eating training after stroke and its cost-effectiveness*. From the Department of Nursing Umeå University, Dissertation, Umeå, Sweden (2000).

Jekander A. *Det gick en propp -en bok om att få stroke*. Falun: Wahlström & Widstrand (2003).

Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB (2002).

Kirkevold M. "The unfolding illness trajectory of stroke". *Disability and rehabilitation* 2002; 24 (17): 887-898.

Kvigne K, Kirkevold M. "Living with bodily strangeness: Women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke". *Qualitative health research* 2003; 13 (9): 1291-1310.

Nilsson I, Jansson L, Norberg A. "Crisis phenomena after stroke reflected in an existential perspective". *Initial Journal and Human Development* 1997; 49 (4): 259-277.

Nilsson I, Jansson L, Norberg A. "To meet with a stroke: patients' experiences and aspects seen through a screen of crises". *Journal of Advanced Nursing* 1999; 25: 953-963.

Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB (2001).

Orem D E. *Nursing*. United States of America. Mosby-Year Book inc (1995).

Pilkington F B. "A qualitative study of life after stroke". *The Journal of neuroscience nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 1999; 31 (6): 336-347.

Polit D, Beck C, Hungler B. *Essentials of Nursing Research Methods, Appraisal, and Utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins (2001).

Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. "A patient-centred study of the consequences of stroke". *Clinical Rehabilitation* 1998; 12 (4): 338-347.

Price J L, Cordell B. "Empowerment as a source of healing: redefining the art of nursing management". *Revolution* 1997; 7 (2): 43-45.

Proot I M, Crebolder H, Huijter Abu – Saad H, Macor T, Ter Meulen R. "Stroke patient's needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home". *Patient education and counselling* 2000; 41 (3): 275-283.

Röding J, Lindström B, Malm J, Öhman A. "Frustrated and invisible-younger stroke patients' experience of the rehabilitation process". *Disability and Rehabilitation* 2003; 25 (15): 867-874.

Secret J A, Thomas S P. "Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke". *Rehabilitation Nursing* 1999; 24 (6): 240-246.

Sisson R A. "Life after a stroke: Coping with change". *Rehabilitation Nursing* 1998; 23 (4): 198-203.

Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för strokesjukvården information till dig som fått stroke och till dina närstående*. Stockholm: (2000).

Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för strokesjukvården –version för hälso- och sjukvårdspersonal*. Stockholm: (2000).

Socialstyrelsen. Rapport 1997:9. *Boken om stroke kvalitet i alla led*. Stockholm.

SOSFS 1993: 17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1999:66. *God vård på lika villkor? –om statens styrning av hälso- och sjukvården*. Slutbetänkande från kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation. Stockholm: Socialdepartementet.

Starrin B, Svensson P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur (1994).

Stegmayr B, Asplund K. "Ökad överlevnad vid stroke men oförändrad risk att insjukna". *Läkartidningen* 2003; 44 (100): 3492-3496.

Svenska Läkaresällskapet. *Prioritering av omvårdnad. Ett diskussionsunderlag baserat på insatser vid stroke*. Stockholm: Svenska Läkaresällskapet (2004).

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

Widar M, Ahlström G, Ek A-C. "Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke". *Journal of clinical nursing* 2004; 13: 497-505.

Widar M, Ek A-C, Ahlström G. "Coping with long-term pain after a stroke". *Journal of Pain and Symptom Management* 2004; 27 (3): 215-225.

Widar M. *Living with long-term pain after a stroke*. Linköping University Medical Dissertation, Linköping, Sweden (2003).



## SÖKSCHEMA

Datum	Databas	Sökord + undersökord	Begränsningar	Antal träffar	Artikelns nr i sökschemat (se bilaga 2)
040219	Medline	stroke+nursing		1427	
		+daily life		51	1, 3, 7, 9, 11, 12
		+experience		6	2, 9, 12
040409	Medline	stroke+daily life+experience	Abstracts, 1995-2004	27	1, 10, 11
040712	Medline	“related articles” till Burton (2000)		213	2, 4, 5, 7, 10, 11, 12
040713	Medline	Stroke+life+experie nces+interviews	Abstracts, 1994-	9	4, 6

## Studering av referenslistor/avhandlingar 040418

Referenslistan i Burton et al. (2000) gav artikel nr 5.

Referenslistan till avhandlingen av Widar (2003) gav artikel nr 8.

## E-mailkontakt 0403

Kontakt med omvårdnadsadjunkt Marita Widar gav artikel nr 13.

## ARTIKELÖVERSIKT

### Artikel nr 1:

**Titel:** Living with stroke: a phenomenological study.

**Författare:** Burton C R

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing (2000)

**Syfte:** Syftet med studien var att identifiera upplevda erfarenheter av tillfrisknande efter stroke från ett patientperspektiv.

**Urval:** Till studien inbjöds åtta personer från en rehabiliteringsenhet på ett sjukhus i nordvästra England att delta i studien, varav två inte vill medverka. Inklusionskriterier: diagnostiserad stroke för första gången. Inklusionskriterierna och att bandinspela intervjuerna godkändes men kommittén krävde att deltagarna som hade dysfasi, bakgrund med klinisk depression orsakad av stroke eller betydande medicinsk bakgrund som påverkar tillfrisknandet exkluderades. Två män och fyra kvinnor med en ålder mellan 52 till 78 år deltog i studien.

**Metod:** Metoden i studien var fenomenologisk och en förståelse av meningen med ett liv med stroke söktes. Samtliga deltagare blev individuellt intervjuade på sjukhuset vid inläggningen efter strokeinsjuknandet. Uppföljningsintervjuer varje månad under ett år gjordes för att se om några upplevelser hade ökat eller förändrats och för att upptäcka nya upplevelser. Intervjuerna bandinspelades. Texten analyserades kontinuerligt under hela studien. Innehållsanalys användes för att organisera data till rubriker och underrubriker.

**Resultat:** Resultatet pekar på att tillfrisknandet från stroke involverar adaptation i fysiska, sociala och emotionella aspekter av individens liv. Livet före strokeinsjuknandet påverkade tillfrisknandet. Deltagarna fokuserade på den emotionella aspekten och var diskreta med den fysiska.

---

### Artikel nr 2:

**Titel:** Investigating recovery from stroke: a qualitative study.

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

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing (2000)

**Syfte:** Syftet med studien var att ge en mer detaljerad beskrivning av de psykosociala svårigheter som associeras med stroke och att överväga fördelen av att använda en kvalitativ dimension som ett tillägg till en kvantitativ studie.

**Urval:** Slumpvist rekryterades 127 män och 113 kvinnor från England i en ålder mellan 60 och 94 år (medelålder 73) med olika sociala omständigheter och strokeproblematik. Hälften av urvalet mottog hjälp från en av fem specialistsjuksköterskor.

**Metod:** Den här kvalitativa studien följde en större randomized controlled trial studie som undersökte effekterna av hembesök av specialistsjuksköterskor första året efter en stroke. Deltagarna i studien följdes upp tre, sex och tolv månader efter rekryteringen. I den kvalitativa studien som beskrivs här genomfördes intervjuer med 30 patienter som drabbats av stroke och 15 vårdgivare i deras egna hem. Semistrukturerade intervjuer ansågs vara den mest lämpliga metoden för att samla in data. Intervjuerna bandinspelades, skrevs ner på papper och analyserades för att identifiera det huvudsakliga mönstret av svar, konsekvens och avvikelse mellan deltagarna.

**Resultat:** Patienter och vårdgivare tillförde levande beskrivningar av återfrisknandeprocessen. Vad det gäller tillfrisknande utgick patienterna från hur deras tillstånd var med hur det hade varit när de var friska.

---

**Artikel nr 3:**

**Titel:** The unfolding illness trajectory of stroke

**Författare:** Kirkevold M

**Tidskrift:** Disability and Rehabilitation (2002)

**Syfte:** Syftet var att beskriva det karakteristiska sjukdomsförloppet för stroke under det första året.

**Urval:** Patienter som insjuknat i stroke första gången rekryterades från två medicinska centrum i Oslo, Norge, där patienterna erbjöds specialiserad behandling och rehabilitering efter stroke. En sjuksköterska och en läkare screenade patienternas förmåga att delta i djupgående intervjuer. Exklusionskriterier var andra pågående sjukdomar som cancer och demens. Nio patienter varav sex män och tre kvinnor deltog i studien.

**Metod:** Metoden i studien var av hermeneutisk karaktär. Studien hade en kvalitativ design med djupgående semi-strukturerade intervjuer för att inhämta upplevelser av stroke. Varje deltagare intervjuades fem till tio gånger. Totalt genomfördes 63 intervjuer. En intervjuguide utvecklades, vilken fokuserade på patienters upplevelser av kroppsförändringar, den biografiska påverkan på stroke och konsekvenser på det dagliga livet.

**Resultat:** Sjukdomsförloppet under det första året kan delas in i fyra faser: den första innehåller överraskning och ovisshet, den andra hårt fysiskt arbete, den tredje psykiskt och praktiskt arbete och den fjärde att gå vidare med livet. En realistisk förståelse för sjukdomen är nödvändig för tillfrisknande, men det tar tid och erfarenhet för att uppnå detta.

---

**Artikel nr 4:**

**Titel:** Living with bodily strangeness: Women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke.

**Författare:** Kvigne K, Kirkevold M

**Tidskrift:** Qualitative Health Research (2003)

**Syfte:** Syftet var att få en djupare förståelse för hur kvinnliga strokedrabbade upplever sin kropp efter en stroke.

**Urval:** Till studien rekryterades 25 kvinnor som hade drabbats av stroke för första gången från tre sjukhus i östra delen av Norge. Inklusionskriterier var kvinnor som hade blivit inskrivna på sjukhus efter stroke, förmåga att delta i djupgående intervjuer och ej lida av andra sjukdomar som kan påverka upplevelsen av stroke. Fem kvinnor dog innan studien var färdigställd, 20 kvinnor fullföljde studien. Åldern varierade från 37 till 78 år.

**Metod:** Dataanalysen inspirerades av en fenomenologisk metod. Studien var baserad på 66 kvalitativa intervjuer, alla genomförda av den första författaren. Varje intervju blev inspelad på band.

**Resultat:** Patienternas upplevelser av sin kropp kunde summeras under tre huvudrubriker: den oförutsägbara kroppen, den bestämmande kroppen och den utökade kroppen.

---

**Artikel nr 5:**

**Titel:** To meet with a stroke: patients' experiences and aspects seen through a screen of crises.

**Författare:** Nilsson I, Jansson I, Norberg A

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing (1997)

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa strokedrabbades upplevelser under det akuta sjukdomsförloppet och deras fem första månader efter utskrivning från sjukhus.

**Urval:** Deltagarna rekryterades från en strokeenhet på en medicinavdelning och från en geriatrisk rehabiliteringsavdelning. Tio patienter (nio män och en kvinna) deltog. Inklusionskriterierna var att de skulle

ha drabbats av en klart framträdande stroke för första gången och ha bestående neurologiska symtom, inte ha dysfasi eller endast ha lätt dysfasi, frånvaro av allvarliga hjärtproblem eller andra slags livsavgörande sjukdomar eller diagnostiserade mentalsjukdomar, leva i parförhållande, vara kommunikativ och utan bevis på kognitiva försämringar. Åldern på deltagarna var mellan 53 till 81, endast två av dem var under 70 år.

**Metod:** Metoden i studien var fenomenologisk–hermeneutisk. Data samlades in genom intervjuer i två steg, det första mötet tog plats ca en månad efter utskrivning och det uppföljande mötet ägde rum ca två månader senare. Texterna analyserades i tre olika steg, naiv läsning, strukturell analys (meningsbärande enheter) och en övergripande förståelseanalys.

**Resultat:** Studien visade att i alla fallen syntes tecken på de kriser som Katie Ericson har beskrivit i sin utvecklingsteori. Analyserna avslöjade betydande tecken på utvecklingskriser i alla fallen, och krisernas profiler var markerade av följderna som individerna led av efter sin stroke och av i vilken ålder de var. Fenomenet "att möta en stroke" utmanar hela individens tillvaro.

---

#### **Artikel nr 6:**

**Titel:** Crisis phenomena after stroke reflected in an existential perspective.

**Författare:** Nilsson I, Jansson L, Norberg A

**Tidskrift:** Initial Journal and Human Development (1999)

**Syfte:** syftet med studien var att belysa och reflektera angelägenheter som framkommer efter en stroke relaterat till den existentiella dimensionen av livet

**Urval:** Deltagarna rekryterades från en strokeenhet på en medicinavdelning och från en geriatrisk rehabiliteringsavdelning. Tio patienter (nio män och en kvinna) deltog. Inklusionskriterierna var att de skulle ha drabbats av en klart framträdande stroke för första gången och ha bestående neurologiska symtom, inte ha dysfasi eller endast ha lätt dysfasi, frånvaro av allvarliga hjärtproblem eller andra slags livsavgörande sjukdomar eller diagnostiserade mentalsjukdomar, leva i parförhållande, vara kommunikativ och utan bevis på kognitiva försämringar. Åldern på deltagarna var mellan 53 till 81, endast två av dem var under 70 år.

**Metod:** Metoden i studien var fenomenologisk – hermeneutisk. Data samlades in i deltagarens hem genom intervjuer i två steg under de första fem månaderna efter utskrivning. Texterna analyserades i tre olika steg, naiv läsning, strukturell analys (meningsbärande enheter) och en övergripande förståelseanalys.

**Resultat:** Analysen avslöjade individers kamp för att hantera olika dimensioner av livet. Fenomenet var sammankopplat på ett komplext sätt och involverade ett förändrat synsätt till den existentiella dimensionen av livet. Studien indikerar att patienten vill framhäva de existentiella frågorna i kampen att hantera livet efter en stroke.

---

#### **Artikel nr 7:**

**Titel:** A qualitative study of life after stroke.

**Författare:** Pilkington F B

**Tidskrift:** The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses (1999)

**Syfte:** Syftet var att få en ökad förståelse om livskvalitet efter en stroke sett utifrån ett patientperspektiv

**Urval:** Deltagarna till studien 13 till antalet, nio män och fyra kvinnor deltog i studien. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha fått diagnosen stroke, lindrigt till måttligt påverkad, 40 år eller äldre och kunna tala flytande engelska. Åldern var mellan 40 till 91 år.

**Metod:** En sjuksköterska som tillhörde ett speciellt stroteteam rekryterade deltagare från två speciella strokeenheter i Canada. Data samlades in från varje deltagare genom en rad olika intervjuer. Den första intervjun ägde rum i det akuta skedet på sjukhuset och den andra och tredje intervjun ägde rum en till tre

månader efter insjuknandet. Den andra och tredje intervjun ägde rum utifrån deltagarens önskemål. Forskaren använde sig av semistrukturerade frågor. Intervjuerna bandinspelades.

**Resultat:** Av de 13 deltagare som var med i studien fullföljde åtta alla tre intervjuerna. Efter analys av intervjuerna framkom fyra ämnen: Lidande uppstår genom främmande begränsningar och förluster, hopp om att ta sig igenom situationen blandat med drömmar om nya möjligheter, en ny uppskattning av vardagen har ändrat personernas perspektiv och stöd och vänskap stärker dem själva.

---

#### Artikel nr 8:

**Titel:** A patient-centred study of the consequences of stroke

**Författare:** Pound P, Gompertz P, Ebrahim S

**Tidskrift:** Clinical Rehabilitation (1998)

**Syfte:** syftet var att undersöka subjektiva berättelser om konsekvenser av stroke

**Urval:** Deltagarna till studien 40 till antalet, 21 män och 19 kvinnor valdes ut från ett strokeregister från North East Thames Stroke Outcome Study. Exklusionskriterierna var de som hade flyttat utanför det område som studien skulle inkludera, fortfarande låg på sjukhus efter tio månader, de som inte kunde delta på grund av demens eller svår talförsämring.

**Metod:** Semistrukturerade intervjuer utfördes på patienter 10 månader efter de hade drabbats av en stroke. Deltagarna blev tillfrågade att berätta sin historia av att ha drabbats av stroke och på vilket sätt den hade påverkat deras liv. Alla intervjuerna utom en utfördes i deltagarnas egna hem och alla intervjuerna bandinspelades för att sedan skrivas ut på papper. Varje intervju lästes sedan igenom flera gånger för att sedan bilda relevanta kategorier.

**Resultat:** Resultatet visade en rad olika sätt hur en stroke påverkade de drabbade i det dagliga livet. Exempel som kom fram var svårigheter med att lämna huset, göra hushållssysslor, utföra fritidsaktiviteter, oförmåga att gå som de vill, problem att kommunicera, tvätta, bada och klä på sig samt förvirring och försämrat minne. Alla deltagarna beskrev att följden av dessa komplikationer blev ett minskat socialt kontaktnät.

---

#### Artikel nr 9:

**Titel:** Stroke patient's needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home.

**Författare:** Proot I M, Crebolder H, Huijer Abu-Saad H, Macor T, Ter Meulen R.

**Tidskrift:** Patient Education and Counselling (2000).

**Syfte:** Syftet är att bestämma vilka faktorer som identifieras av patienter med stroke beträffande patienternas autonomi vid utskrivning från en rehabiliteringsavdelning.

**Urval:** Studien utgick från tre rehabiliteringsavdelningar i Holland. Patienter med stroke inkluderades i studien om de kunde kommunicera, var holländare och talade sitt hemspråk, om målet var att återgå till hemmet eller ett äldreboende och om deltagandet inte blev en för stor påfrestning för patienten. Patienter med andra somatiska eller psykiska sjukdomar exkluderades. 22 patienter blev uppringda och mottog ett brev med information om studien. 58 intervjuer utfördes. Tolv män och åtta kvinnor deltog med en medelålder på 72,4 år (50-85 år).

**Metod:** Grounded theory användes för att undersöka patienternas autonomi vid utskrivningen. Autonomi blev inte definierat eftersom ett viktigt mål med grounded theory är att förstå deltagarnas utifrån deras sätt att se på det. En intervjumanual utvecklades utifrån erfarenheter från andra intervjustudier. Kvalitativa data analyserades med hjälp av en metod av Strauss och Corbin. Termer relaterade till autonomi hos deltagarna blev grupperade, jämförda och kategoriserade. Triangulering användes för att säkra studiens validitet.

**Resultat:** Det som påverkade autonomi positivt var närvaron av medpatienter och att fatta beslut tillsammans med personalen. Förändringar beträffande autonomi var ofta relaterade till ett förbättrat tillstånd. Dock upplevde deltagarna att möjligheten till ökad autonomi ibland var begränsad av det egna tillståndet, ex

av komplikationer.

---

**Artikel nr 10:**

**Titel:** Frustrated and invisible- younger stroke patients' experience of the rehabilitation process

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

**Tidskrift:** Disability and Rehabilitation (2003)

**Syfte:** Syftet med denna kvalitativa studie var att beskriva och analysera hur yngre strokepatienter har upplevt rehabiliteringen och deras tid efter sin stroke och att utveckla hypoteser om deras livssituation

**Urval:** Deltagarna till studien fem till antalet, tre män och två kvinnor från norra Sverige deltog i studien. Inklusionskriterier: att kunna kommunicera och att det skulle ha gått cirka två år sedan de insjuknade i stroke. Åldern på deltagarna varierade från 37-54 år.

**Metod:** Djupintervjuer utfördes på personerna. Intervjuerna bandinspelades för att sedan skrivas ner på papper. Kategorier bildades. Författarna träffades flera gånger för jämförelser och diskussioner. De nedskrivna intervjuerna sändes även tillbaka till deltagarna för bekräftelse på att de uppfattats rätt. Fyra av de fem deltagarna bekräftade de tillbakaskickade intervjuerna.

**Resultat:** Analyserna av intervjuerna resulterade i en huvudkategori "frustrerad" som i sin tur kom från kategorierna "paralyserad varje dag" och "utanför och osynlig". Kategorin "paralyserad varje dag" är relaterad till informantens vardagliga liv och hur stroke har påverkat han/henne. Kategorin "utanför och osynlig" kommer från uppfattningar om rehabiliteringen.

---

**Artikel nr 11:**

**Titel:** Continuity and discontinuity: The quality of life following stroke

**Författare:** Secrest J A, Thomas S P

**Tidskrift:** Rehabilitation Nursing (1999)

**Syfte:** Syftet var att undersöka den upplevda livskvalitén efter strokerehabilitering.

**Urval:** Inklusionskriterier: möjlighet att berätta upplevelser efter stroke och varit inskrivna för en primär diagnos av stroke. Deltagarna rekryterades från tre fristående rehabiliteringsavdelningar i Tennessee. Urvalet bestod av 14 deltagare, sju män och sju kvinnor med en medelålder på 67 år (40-93).

**Metod:** En existentiell fenomenologisk metod användes. Djupgående intervjuer spelades in på band och skrevs ner ord för ord. Sedan analyserades materialet för att identifiera mönster för att beskriva sambandet i en struktur med kategorier. Strukturen lästes upp för en undersökningsgrupp bestående av forskare inom omvårdnad, psykologi filosofi och utbildning för att säkerställa att det fanns upplevelserna överensstämde med texterna från intervjuerna. Till sist presenterades strukturen för deltagarna för att säkerställa att kategorierna stämde.

**Resultat:** Livet för deltagarna var grundat på ett liv av förluster och förmågor och resultatet presenteras under följande kategorier: Oberoende/beroende, ha kontroll/inte ha kontroll, kontakt med andra/inte ha kontakt med andra.

---

**Artikel nr 12:**

**Titel:** Life after a stroke: Coping with change

**Författare:** Sisson R A

**Tidskrift:** Rehabilitation (1998)

**Syfte:** Studien beskriver de rådande tankar hos patienter med stroke som påverkar tillfrisknandet.

**Urval:** Deltagarna till studien 11 till antalet, fem män och sex kvinnor rekryterades från tre sjukhus i Florida. Inklusionskriterier: dokumenterad högersidig stroke, högst 80 år, ingen tidigare stroke och möjlighet till uppföljning. Deltagarna identifierades en vecka efter stroke. Kvinnorna var mellan 33 och 70 år och männen var mellan 50 och 65 år.

**Metod:** I en studie av Sisson (1995) intervjuades varje deltagare fyra gånger vid olika tillfällen. En intervjuguide användes (Neurobehavioral Rating Scale). Guiden har specifika frågor relaterade till minne, självuppskattade fysiska symtom, förmågor, fokuserad uppmärksamhet, och självuppskattat tillfrisknande. Om deltagarna gjorde tillägg utöver guiden eller beskrev andra upplevelser dokumenterade författaren dessa direkt efter intervjun. Analysen av det material som framkom utöver syftet i studien av Sisson (1995) sorterades, analyserades och kategoriserades. Dataanalysen och resultaten från den initiala studien har inte presenterats här.

**Resultat:** De största mentala förändringarna efter stroke fanns i humör, minne och personlighet. Efter sex månader var de största faktorerna depression, minnesförlust, nervositet, irritation, frustration, brist på energi och minskad initiativförmåga.

---

### Artikel nr 13:

**Titel:** Coping with long-term pain after a stroke.

**Författare:** Widar M, Ek A-C, Ahlström G

**Tidskrift:** Journal of Pain and Symptom Management (2004)

**Syfte:** Syftet med denna kvalitativa studie var att beskriva smärta, copingstrategier och upplevda resultat av att hantera/orka med långvarig smärta (central smärta, nociceptiv smärta och spänningshuvudvärk) efter stroke.

**Urval:** Patienturvalet är baserat på ett register från en neurologisk klinik på ett universitetssjukhus i Sverige. Registret bestod av patienter som diagnostiserats hjärninfarkt eller hjärnblödning. Ett introduktionsbrev skickades ut till 356 personer. 65 av dessa ville inte delta eller svarade inte, 245 svarade att de inte hade någon smärta eller att de hade andra smärtformer. Tre personer hoppade av vilket lämnade 43 personer kvar. Av det totala antalet deltagare var 30 personer män med en medelålder på 64 år (33-79), 13 personer var kvinnor med en medelålder på 76 år (54-82), 15 personer hade central smärta, 18 nociceptiv smärta och 10 spänningshuvudvärk. Patienter med annan smärta än den ovan nämnda och de som inte kunde delta i en diskussion blev exkluderade.

**Metod:** Den kvalitativa studien är en del av en större undersökning på personer som lider av långvarig smärta efter stroke. Intervjuerna utfördes genom en konversation i deltagarnas hemmiljö, utan tidsbegränsning, två intervjuer per deltagare, två år efter stroke och med tre månaders mellanrum. Intervjuerna varade cirka 90 minuter. Under intervjun försökta intervjuaren fokusera på smärtupplevelser. Innehållsanalys utfördes på texten.

**Resultat:**

Resultaten presenterades deskriptivt. Smärtrelaterade problem beskrevs såsom trötthet, sämre kapacitet, humörsvängningar och stress i förhållanden. Copingstrategier som togs upp var planering av aktiviteter, ändra kroppsställning, kommunicera och ta mediciner.

---