

## **ATT LEVA MED EN TRAUMATISERAD HJÄRNA**

Unga kvinnors upplevelser av livet  
efter stroke.

## **TO LIVE WITH A TRAUMATIZED BRAIN**

Young women's experiences of life  
after stroke.

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Hösttermin 2016

Författare: Julia Keskinen  
Jenny Laagen

## SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med en traumatiserad hjärna: unga kvinnors upplevelser av livet efter stroke.
Författare:	Keskinen, Julia; Laagen, Jenny
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Kjellsdotter, Anna
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	22
Nyckelord:	Blogg, kvinnor, omvårdnad, stroke, upplevelse

---

**Bakgrund:** Att drabbas av stroke i unga år innebär en stor livsförändring. Försämrad livskvalitet, nedsatt välbefinnande och påverkade relationer är några konsekvenser av att insjukna. Många får dessutom bestående funktionsnedsättningar som påverkar vardagen, såväl i hemmet som på arbetet. En stroke innebär ett trauma som är svårt att hantera för de drabbade individerna, sjukdomen ses som något som bara drabbar äldre. Tidigare studier visar att professionellt stöd till unga individer som drabbas av stroke är begränsat. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva unga kvinnors upplevelser av livet efter att ha drabbats av stroke. **Metod:** Analysmetoden som användes var en kvalitativ innehållsanalys av narrativa texter från sex bloggar, skrivna på svenska av kvinnor i åldrarna 26-45 år, bosatta i Sverige. **Resultat:** Unga kvinnor som drabbats av stroke upplevde att livet efter insjuknandet bestod av ett ständigt sökande efter mening och sammanhang. De fick genomleva mycket oförståelse och kände skuld och skam över att inte längre passa in. Kvinnorna upplevde brist på professionellt stöd och fick därmed stödja sig på sina anhöriga. **Slutsats:** Unga kvinnor som drabbats av stroke är i behov av stöd och rehabilitering. Omvårdnaden behöver bli mer person- och familjecentrerad för att minska lidande hos kvinnor som lever med konsekvenserna av stroke.

## ABSTRACT

Title: To live with a traumatized brain: young women's experiences of life after stroke.

Author: Keskinen, Julia; Laagen, Jenny

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Kjellsdotter, Anna

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 22

Keywords: Blog, care, experience, stroke, women

---

**Background:** Suffering a stroke at a young age is life-changing. Reduced quality of life and well-being, and impact on relationships are some of the consequences following the disease. Some people get permanent disabilities that affects everyday life, both at home and at work. A stroke often means a trauma that is hard to handle for the individuals, and the disease is seen as something that only affects older people. Previous studies show that professional support to young individuals suffering a stroke is limited. **Aim:** The aim of this study was to describe young women's experiences of life after having suffered a stroke. **Method:** This study was made with a qualitative meaning analysis of narrative texts from six blogs, written in Swedish by women, age 26-45, living in Sweden. **Results:** Young women experienced life following a stroke as a constant search for meaning and coherence. They had lived through a lot of misunderstandings and they felt guilty and ashamed because they no longer fit in. The women experienced lack of professional support and therefore had to rely on their relatives for support. **Conclusion:** Young women who have suffered a stroke are in need of support and rehabilitation. Nursing care needs to be more person- and family centered to minimize suffering in women living with the consequences of stroke.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Att insjukna i stroke .....	1
Symtom hos strokepatienter .....	2
Påverkan på relationer .....	2
Stöd efter stroke .....	3
Hälsa och välbefinnande .....	3
Känsla av sammanhang .....	4
Lidande .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Datinsamling och urval .....	7
Analys .....	8
Etiska överväganden .....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
En strävan att finna mening med livet .....	10
Att leva med hinder som inte syns utåt .....	11
Att uppleva utanförskap .....	12
Att uppleva skuld och otillräcklighet .....	13
Resultatsammanfattning .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
Metoddiskussion .....	15
Resultatdiskussion .....	16
Konklusion .....	18
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet .....	18
<b>REFERENSER</b> .....	<b>19</b>

## INLEDNING

Utbredningen av stroke är vanligt i Sverige och det insjuknar cirka 30.000 personer varje år (Terént, 2014). Majoriteten av alla som får en stroke är över 65 år, men unga människor kan också drabbas. Förutom kroppsliga besvär kan stroke även få socioekonomiska konsekvenser, såsom förlorade arbetsår och ett långvarigt beroende av vård och omsorg (Goeggel Simonetti et al., 2015). Efter genomgången stroke kan livskvaliteten försämrats, men det är individuellt hur begränsningar visar sig beroende på var i hjärnan det drabbade området ligger. Livskvaliteten beror även på hur omfattande skadan är och hur den enskilda individen klarar av att anpassa sig till de nya omständigheterna som blir till följd av sjukdomen. Studien kan ge fördjupade kunskaper om unga kvinnors (mellan 25-45 år) erfarenheter och upplevelser av livet efter att ha drabbats av stroke. Därigenom ges sjuksköterskor ökade möjligheter att utföra en personcentrerad vård.

## BAKGRUND

### Att insjukna i stroke

Stroke hos unga människor anses vara ovanligt, trots att incidensen i världen är i snitt 10 drabbade per 100.000 personer i åldrarna 16-55 år (Goeggel Simonetti et al., 2015). Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning. Hjärnan är beroende av blodtillförsel för att få syre. Vid infarkter och blödningar upphör blodcirkulationen i hjärnan och leder till syrebrist, ischemi. Ischemi orsakar en vävnadsskada då hjärncellerna dör utan syre. Av de som drabbas av stroke får 85 procent en hjärninfarkt, det vill säga att en propp fastnar i något av hjärnans blodkärl och hindrar blodcirkulationen. Proppar delas in i embolier och trombosor. Embolier kan bildas i hjärtat vid arytmier och sedan färdas med blodet upp till hjärnan och orsaka stroke. Trombosor bildas i hjärnans blodkärl till följd av ateroskleros, som innebär förträngningar i blodkärlen. Blödningar i hjärnan leder till tryckökning och syrebrist som skadar hjärnvävnaden (Ericson & Ericson, 2012). Det finns även ett förstadium till stroke som kallas TIA (Transitorisk Ischemisk Attack). TIA är ett tillstånd av en kortvarig syrebrist i hjärnan, det blir då endast övergående neurologiska symtom som oftast varar i mindre än 15 minuter men kan vara i upp till 24 timmar (Lindgren, 2014). Vanliga riskfaktorer för att drabbas av stroke i alla åldrar är metabolt syndrom (bukfetma, högt blodtryck, höga blodfetter, högt kolesterol, typ 2 diabetes), rökning, överkonsumtion av alkohol, psykosocial stress och ärftlighet (Ericson & Ericson, 2015; Wester, 2014; Ying et al., 2012). Enligt Ericson och Ericson (2012) drabbas fler män än kvinnor av stroke. Goeggel Simonetti et al. (2015) menar att stroke bland yngre är lättare att förebygga än hos äldre, men i flera fall är orsakerna bakom stroke hos unga människor oförklarliga. I studien framkommer att nästan tre fjärdedelar av de yngre individerna som drabbats av stroke hade påverkbara riskfaktorer, främst högt kolesterol, rökning, högt blodtryck eller diabetes (a.a). Stroke kan förebyggas bland annat genom

sunda matvanor, fysisk aktivitet och rökstopp (Ericson & Ericson, 2012; Wester, 2014; Ying et al., 2012).

## **Symtom hos strokepatienter**

Symtomen på stroke varierar beroende på vilken del av hjärnan som drabbas. De vanligaste är känselbortfall, talsvårigheter, dubbelseende, yrsel, ansiktspares, illamående, medvetandepåverkan och krampanfall. Snabba insatser är viktigt vid stroke. "Tid är hjärna" är en vanlig regel, det vill säga att ju tidigare behandling sätts in desto större del av hjärnan kan räddas. Beroende på vilken del av hjärnan som skadats kan det leda till olika konsekvenser för individerna. Hjärntrötthet, balanssvårigheter, afasi, personlighetsförändringar, nedsatt känsel eller förlamning är vanligt förekommande konsekvenser efter en stroke (Ericson & Ericson, 2012). En tredjedel av de som drabbas av stroke i unga år får bestående fysiska eller psykiska men (Goeggel Simonetti et al., 2015). Fysiska men innebär ett ökat omvårdnadsbehov och stöd i återhämningsprocessen. Det finns många gånger ett samband mellan fysiska och psykologiska symtom, då den fysiska hälsan inverkar på hur individen mår psykiskt. Många individer drabbas av depression till följd av stroke, ofta relaterat till afasi eller fysiska hinder (Kitson, Dow, Calabrese, Locock & Athlin, 2013; Kouwenhoven, Kirkevold, Engedal & Kim, 2012). Sjuksköterskans arbete inom strokerehabilitering är centralt för tillfrisknandet hos den enskilda individen och god omvårdnad är essentiellt. Förutom att ge fysisk omvårdnad har sjuksköterskor även en stor terapeutisk roll, som innebär att hjälpa varje individ att hantera sin situation och stödja denne till ett ökat välbefinnande (Burton, 2000).

## **Påverkan på relationer**

Quinn, Murray och Malone (2014) beskriver stroke som ett kroniskt tillstånd och efterföljderna kan påverka kognitiva, fysiska och psykiska funktioner. Svårigheter med tal, mobilisering och humörsvängningar är vanliga komplikationer. I en parrelation förändrar detta ofta rollerna i förhållandet. Från att ha betraktat sig som jämlika riskerar relationen att bli den av vårdtagare och vårdgivare. Detta bidrar till att den stokedrabbade förlorar sin självidentitet. Förhållandet blir därför många gånger ansträngt och det är viktigt att parterna ses som en helhet vid rehabilitering så att båda får stöd att hantera sin nya livssituation.

Lawrence och Kinn (2013) beskriver att anhöriga (partner, föräldrar, syskon och barn) till en ung stokedrabbad individ ofta står i ett ovetande. Det blir omvälvande för dem i vardagen och rädsla uppstår för att individen ska få en ny stroke. Familjemedlemmarna är ofta måna om att den drabbade ska ändra sin livsstil för att minska riskerna att utlösa en ny stroke. Relationerna i familjen kan förändras genom att leda till en mer vårdande relation och mycket oro hos de närstående. De känner en skyldighet att alltid finnas där som stöd. Kognitiva problem till följd av stroke skapar frustration mellan de olika parterna. Barn till den drabbade blir lidande när föräldern inte orkar vara aktiv på grund av trötthet (a.a.). Det finns även upplevelser hos barn och ungdomar att de tvingas ta mer ansvar, vara delaktiga i hemmet och assistera sin förälder. Några ser detta som positivt och att de får en närmare relation till föräldern. Däremot påverkas barnen

negativt om föräldern uppvisar depressiva symtom eller har stora fysiska begränsningar (van de Port, Visser-Meily, Post & Lindeman, 2007).

## **Stöd efter stroke**

Stöd har beskrivits som en interaktion mellan människor som leder till ökat välbefinnande hos individen. Stöd kan ges professionellt eller socialt och kan bland annat vara emotionellt, informativt eller praktiskt. Socialt stöd erhålls från familj, vänner och andra sociala nätverk och grundar sig i ömsesidighet och relationer. Professionellt stöd är det som sjuksköterskor och annan professionell personal erbjuder de enskilda individerna som drabbats av sjukdom. Detta kräver inte ömsesidighet på samma sätt som socialt stöd. Professionellt stöd kan liksom socialt stöd vara emotionellt, men ses då mer som en handling av god omvårdnad än som ett socialt stöd (Hupcey & Morse, 1997; Kruithof, van Mierlo, Visser-Meily, van Heugten och Post, 2013).

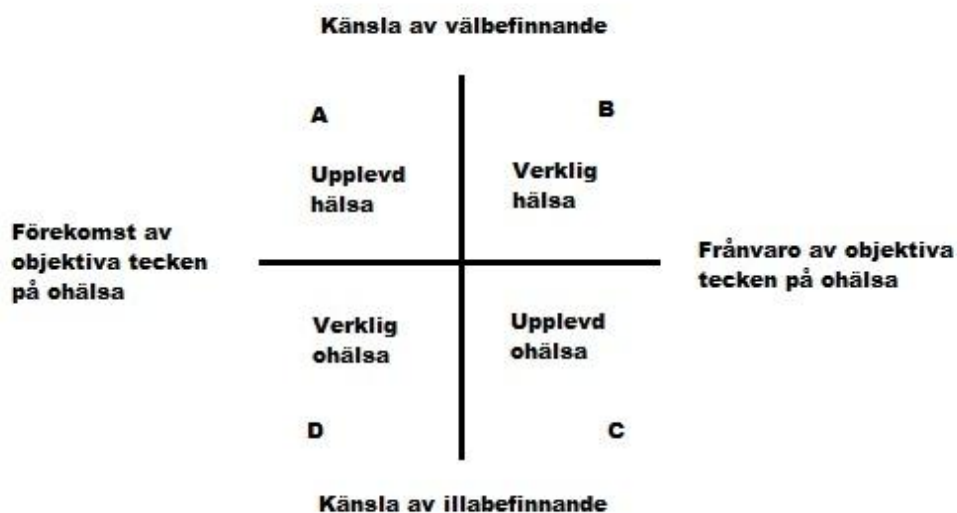
Sadler, Daniel, Wolfe och McKevitt (2014) skriver om ungas upplevelser av omhändertagandet i samband med sin stroke. Flera av de drabbade ansåg att professionellt stöd och vägledning efter utskrivning från sjukhuset var begränsat. De eftersökte mer stöd relaterat till psykiska och emotionella bekymmer, men även vägledning i fortsatt fysisk rehabilitering. De individer som hänvisats till hemsjukvård kände att de inte fick det stöd som var förväntat därifrån. Många upplevde att de ville ha stöd vid mer än fysisk rehabilitering, såsom frågor om ny bostad, transporter, stresshantering och emotionella problem. Enligt Kruithof et al. (2013) är socialt stöd en viktig komponent som har positiv effekt på individens livskvalitet efter att ha drabbats av en stroke. Framförallt är emotionellt och praktiskt stöd betydelsefullt för återhämtning och för att ge individerna möjlighet att återigen bli självständiga och aktiva i vardagen.

## **Hälsa och välbefinnande**

Hälsa är målet med all hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763). Begreppet hälsa är komplext, då varje individ har sin egen uppfattning om vad hälsa innebär för hen. Hälsan är relativ och styrs av människors livssituationer. Sjukdomar innebär ofta försämrad hälsa, men även vid frånvaro av sjukdom kan människor känna ohälsa. Enligt undersökningar som gjorts har forskare kommit fram till att hälsa för de flesta människor är förenat med ett gott liv (Dahlberg & Segesten, 2010). Willman (2009) har valt att beskriva hälsa som livskvalitet, lycka och välbefinnande (a.a.). Ordet hälsa kan annars vara svårt att definiera, och en möjlig orsak är att vi människor inte reflekterar över vad hälsa innebär när vi är i ett tillstånd av god hälsa. När människor är tillfreds och anser att de har en god hälsa glömmet de bort sig själva och blir mer öppna för världen och dess intryck. De blir mer utåtriktade och känner sig nöjda med hela sin existens. Först när de upplever ohälsa, i form av sjukdom eller lidande, får de insikt i vad begreppet hälsa egentligen innebär för dem (Dahlberg & Segesten, 2010).

Hälsa är förenligt med välbefinnande. Genom att ha hälsa känner människor ett välbefinnande, men även vid ohälsa i form av sjukdom är det med hjälp av god vård

möjligt att känna ett välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010). Studier har visat att delaktighet är en betydelsefull faktor för välbefinnande hos de individer som drabbats av stroke. Framförallt att kunna delta i aktiviteter som den enskilda individen värdesätter ökar välbefinnandet och den upplevda hälsan efter stroke (Egan, Davis, Dubouloz, Kessler & Kubina, 2014). Att kunna återgå till arbete ses också som en viktig källa till välbefinnande hos unga strokedrabbade, då det bidrar till ökad känsla av hälsa, större självkänsla och mer energi (Vestling, Tufvesson & Iwarsson, 2003). Eriksson (2000) beskriver en dimension av hälsobegreppet där människan själv upplever sig som sjuk eller frisk, och därigenom om individen känner välbefinnande eller illabefinnande. Eriksson har konstruerat "Hälsokorset" som visar hur hälsan är beroende av individens egna upplevelser (se figur 1.). Om individen befinner sig i position A har denne tecken på ohälsa, men har en känsla av välbefinnande, och har därför upplevd hälsa. Om denne istället är i position B har hen inga tecken på ohälsa, känner välbefinnande och upplever därmed verklig hälsa. Placerar sig individen i position C visar hen inga tecken på ohälsa, men har ändå en känsla av illabefinnande och uttrycker då en upplevd ohälsa. Individen i position D har tecken på ohälsa och har dessutom en känsla av illabefinnande, vilket innebär att denna individ då har verklig ohälsa (a.a.).



Figur 1. Hälsokorset. Egen avritad bild efter Erikssons (2000, s. 48.) modell.

## Känsla av sammanhang

Antonovsky (1991/2005) menar att känsla av sammanhang (KASAM) har tre centrala begrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. I processen att tillfriskna och bibehålla hälsa är KASAM en mycket viktig faktor. Begriplighet handlar om hur individen upplever situationer utifrån sig själv men också i relation med omgivning. Det är grunden för att komma tillbaka till en god hälsa. De som har hälsa är de individerna som ser ett sammanhang i sitt liv och som känner en meningsfullhet i sina handlingar. Vid god begriplighet har individen lättare att förutse konsekvenser och kan



därmed hantera situationen bättre. Det kan också vara oförutsägbara händelser som individen känner går att ordna om hen har begriplighet. Det innebär också att individen behöver ha förståelse för vad som sker och känner att det är sammanhängande och ordnad information. Hanterbarhet som vilken grad av resurser som finns för att hjälpa individen i den situationen individen är. Med resurser menas det som finns runt omkring den drabbade; anhöriga, läkare och tro, sådant som individen känner att den kan lita på och luta sig på. Om en individ har en god känsla av hanterbarhet leder det till en mindre känsla av ohälsa. Meningsfullhet är något som är av stor betydelse. De individer som har hög grad av meningsfullhet i livet uppger en bättre livskvalité medan individer med låg meningsfullhet inte känner att de har något av betydelse i livet och hamnar lättare i depression (a.a). Strokedrabbade individer har många gånger svårt att hantera omställningen som blir till följd av sjukdomen, vilket gör att de får nedsatt KASAM och upplever låg meningsfullhet som kan resultera i depression (Nilsson, Axelsson, Gustafson, Lundman & Norberg, 2001).

## **Lidande**

Enligt Eriksson (1994) finns det tre sorters lidanden som sjuksköterskor möter inom vården. Dessa är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande som individen känner i relation till sin sjukdom, smärta, själsligt och andligt lidande. Vårdlidande är det lidande som individer kan uppleva på sjukhus och i eftervården på grund av kränkning av individens värdighet, fördömelse, maktutövning eller utebliven vård. Det är viktigt att sjuksköterskor bekräftar individen och ser till dennes behov och önskningsar. Livslidande är personligt och utgår från individens vardag och handlar om på vilket sätt sjukdomen påverkar individens liv och livsstil. Tholin och Forsberg (2014) beskriver att individer som drabbats av stroke ofta uppger brist på delaktighet. De känner sig inte delaktiga vid omvårdnad eller vid planering av fortsatt vård och rehabilitering. Deras vilja och behov beaktas inte alltid, och istället tvingas de förlita sig på sjukvårdspersonalens kunskap. Individerna upplever även avsaknad av information om sjukdomen och dess följder. Detta leder till ett vårdlidande. Kierkegaard (1928) relaterar lidandet till gott och ont. Han beskriver lidandet som det onda där det övergår till skuld hos individen vilket leder till mycket ångslan och oro. Ying et al. (2012) skriver att de som drabbas av stroke går igenom ett slags trauma, en förlust, ångest, skam, rädsla och isolering vilket leder till ett lidande för de drabbade individerna. Detta behöver förebyggas genom att informera och stödja varje individ i sin livscykel.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Stroke är en akut medicinsk sjukdom som drabbar många individer och kan leda till ett lidande och en förändrad livssituation på både kort och lång sikt. När unga individer drabbas av stroke innebär det även ett stort trauma för anhöriga och vänner. De individer som drabbats måste leva med konsekvenserna under många år, vilket kan påverka både livskvalitet, relationer och känslan av sammanhang. För sjuksköterskor är det därför av betydelse att få ökad kunskap om hur unga kvinnor mellan 26-45 års ålder upplever livet efter en stroke. Detta för att kunna ge bättre omvårdnad, information och

stöd under rehabiliteringsprocessen och därmed öka möjligheterna för varje individ att finna ett välbefinnande trots att de drabbats av stroke i unga år.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva unga kvinnors upplevelser av livet efter att ha drabbats av en stroke.

## METOD

Studien baserades på narrativa texter från självbiografiska bloggar och utgick från en kvalitativ vetenskapssyn. Författarna bearbetade data genom att göra en innebördsanalys. Datan bröts ner till små enheter för att sedan kunna utformas till en ny helhet i ett resultat (Dahlberg, 2014).

Kvalitativ metod är en tolkande forskning som syftar till att undersöka meningar och innebörder. På så sätt ges en ökad förståelse för ett fenomen kopplat till personers upplevelser, erfarenheter, behov och förväntningar. Fenomenet som undersöks relateras till en särskild patientgrupp och/eller ett vårdssammanhang (Alvehus, 2013; Segesten, 2012). När syftet i studien utgår från individers upplevelser är en kvalitativ metod att föredra. I kvalitativ forskning används ofta färdiga texter, såsom självbiografier och bloggar. Individer beskriver sina erfarenheter och förmedlar kunskap genom att dela med sig av berättelser som är kopplade till livsvärlden (Dahlberg, 2014).

### Datainsamling och urval

I studien inkluderades endast bloggar skrivna av kvinnor som drabbats av stroke i unga år. Kvinnorna skulle vara mellan 26 och 45 år vid insjuknandet. Bloggarna skulle vara skrivna av kvinnor bosatta i Sverige och på svenska, och av individerna själva för att få ett perspektiv av just den drabbades upplevelser. Utländska bloggar exkluderades för att minska risken för feltolkningar. Exklusionskriterierna innefattade även bloggar skrivna av anhöriga samt bloggar som inte svarade på syftet i studien. Vid datainsamling valdes bloggar som var relevanta till syftet, att få en djupare förståelse för hur unga kvinnor upplever sitt liv efter att ha drabbats av en stroke. Vid datainsamlingen användes Google som sökmotor. Med sökord enligt tabell 1 gjordes två sökningar som resulterade i användbara bloggar. Den första sökningen gav 173 resultat, varav 24 var bloggar som lästes igenom. Två av dessa svarade på syftet och analyserades. Den andra sökningen gav 436 resultat, men endast 33 av resultaten kunde visas på Google under sökningen, då de andra inte var synliga. Av dessa var 7 stycken bloggar som lästes, varav två valdes ut för analys. På sökmotorn fanns även länkar som ledde till andra bloggar. Dessa granskades också men ansågs inte relevanta till syftet. En annan sökmotor som användes var en bloggportal, där sökordet "*stroke*" användes. Sammanlagt sex bloggar valdes slutligen ut som svarade på syftet (tabell 2).

**Tabell 1. Sökningar och valda bloggar.**

Sökbas	Datum	Sökord	Antal resultat	Antal lästa bloggar	Antal utvalda bloggar
Google.se	2016-09-26	blogg, upplevelse, livet efter stroke, hjärnblödning, ung, yngre, kvinna	173	24	2
Google.se	2016-09-26	blogg, "drabbas av stroke", "mitt i livet", leva	436	7 (som visades)	2
bloggportal	2016-09-26	"Stroke"	26	26	2

**Tabell 2. Översikt av bloggar.**

Blogg	Ålder vid insjuknande	Aktiv/inaktiv	Bloggstart
Blogg A	45	Aktiv	2016
Blogg B	41	Aktiv	2005
Blogg C	42	Aktiv	2013
Blogg D	31	Inaktiv	2000
Blogg E	26	Inaktiv	2011
Blogg F	33	Inaktiv	2012

## Analys

Denna studie är en kvalitativ innebördsanalys och enligt Dahlberg (2014) passar detta då det blir fokus på en beskrivande analys och endast intern data används. Berättelserna är beskrivna utan teori, modell eller publicerade resultat av forskning. I denna innebördsanalys beskrivs det som står i kvinnornas texter i bloggarna. Innebördsanalys ger en bred inblick i individernas livsvärld och skapar då en djupare förståelse för individens upplevelser. Författarna studerar någon annans skrivna ord och gör sin egen tolkning av texten, och måste därför reflektera och diskutera med andra för att kunna konstatera att tolkningen är adekvat. För att få fram ett bra resultat av data bryts helheten i berättelserna ner i mindre enheter för att sedan gå till en ny helhet (a.a.).

Bloggarna lästes igenom ett flertal gånger för att få en överblick av materialet. Därefter togs meningsbärande enheter ut ifrån varje blogg. De enheter som hörde ihop baserat på innehåll färgmarkerades. Data med samma innebörd delades in under mindre rubriker för att sedan omformuleras till teman. Detta resulterade i fyra innebördsteman som svarar på syftet. I denna studie diskuterades tolkningen i texten tillsammans med

handledare och studenter i grupphandledning för att stärka trovärdigheten i analysprocessen.

### **Etiska överväganden**

Studien utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå och behöver inte godkännas av den etiska prövningsnämnden då den inte går under lagen om etikprövning (SFS: 2003:460). Författarna av föreliggande studie har diskuterat om det är etiskt riktigt eller inte att använda skrifter som privatpersoner lägger upp på internet i en akademisk studie. Eftersom individerna valt att lägga ut sina bloggar på internet så att alla kan ta del av deras upplevelser, har författarna valt att frångå informationskravet och samtyckeskravet. Bloggarna i studien är offentliga handlingar och därmed kan inte heller konfidentialitetskravet hållas, då redovisning av urval och datainsamling gör att vem som helst kan återfinna bloggarna vid en identisk sökning. Författarna av föreliggande studie har tagit del av nyttjandekravet och använder endast bloggarna i ett vetenskapligt syfte för att beskriva den summerade upplevelsen (Vetenskapsrådet, 2002).

## RESULTAT

Resultatet bygger på fyra teman som arbetats fram under analysen och de är följande; *En strävan att finna mening med livet; Att leva med hinder som inte syns utåt; Att uppleva utanförskap; Att uppleva skuld och otillräcklighet.* I resultatet används också citat från bloggarna för att stärka hur kvinnorna upplever livet efter stroke.

### En strävan att finna mening med livet

Kvinnorna beskriver att det är en ständig kamp i deras tillvaro när det gäller att finna en mening med livet. Vardagen består av många motgångar. Kvinnorna har svårt att orka med vardagen, ofta blir de liggandes i sängen med en hjärntrötthet eller nedstämdhet. Kvinnorna får lätt en känsla av skam och skuld till sina anhöriga i samband med den nedsatta orken i vardagen. Samtliga kvinnor i studien beskriver i deras bloggar om hur de kämpar med att finna en så kallad värdig vardag med en bra tillvaro. Kvinnorna uppger att de finner en meningsfullhet genom att vara delaktiga i ideellt arbete i till exempel Riksstrokeförbundet och i föreningen SMIL (Stroke Mitt i Livet). Denna nya gemenskap efter att ha drabbats av stroke har visat sig vara viktig för kvinnorna då de inte känner sig lika ensamma, det hjälper dem att må bättre psykiskt. Kvinnorna känner att det kan finnas en betydelse av att just de drabbats av en stroke om de kan vara delaktiga i att hjälpa varandra och även andra i samhället genom att uppmärksamma sjukdomen. De finner en mening med sin stroke genom att skapa en förståelse för deras livssituation i samhället. Detta tilldelar dem en mening med livet. När de deltar i ideellt arbete kan de prestera utifrån sina egna arbetsförmågor. Kvinnorna upplever inte samma press i ideella föreningar som på andra arbetsplatser gällande att behöva utföra arbetsuppgifter. Detta gör att de fortfarande kan känna en meningsfullhet med det arbetet de utför. Bloggarna har också en betydande roll för kvinnorna och deras välmående. De skriver om sin stroke och sina upplevelser i vardagen efter att ha drabbats för att kunna hjälpa andra och visa att de inte är ensamma. Bloggarna ger kvinnorna en mening med att ha drabbats av stroke i ung ålder. Om de kan hjälpa andra som drabbats eller har drabbats känner de att deras stroke har en betydelse.

*Om jag genom att dela med mig av min historia kan hjälpa någon annan så blir min stroke plötsligt meningsfull. (Blogg A)*

Kvinnorna beskriver att de är glada över att ha fått en andra chans i livet trots sin stroke, men oro och dödsångest förekommer i deras liv på grund av hjärntröttheten. Det är hjärntröttheten som de uppger är den största svårigheten till att finna en mening med livet då det påverkar deras vardag hela tiden. De kan under perioder känna sig otillräckliga då de inte får eller kan jobba som de vill. Kvinnorna tycker att det svårt att finna en mening med livet när de inte kan genomföra vardagssysslor som städning och matlagning. De känner att de är en börda för sina nära anhöriga och vänner, vilket leder till att de har det svårt att kompensera upp känslan av maktlöshet. Detta påverkar negativt och de uppger att det blir svårare att finna en mening med livet.

*Jag kommer ALDRIG ALDRIG att säga att det var bra det som hände. Nu finns jag bara till, men till vems lycka? Ja inte är det min egen, bara för mina barn och nära och kära. Men lycklig det kommer jag aldrig mer bli. (Blogg C)*

Kvinnorna upplever att det kan bli för mycket ansträngningar i vardagen och att detta inte är bra för deras hälsa då de kan bli mycket trötta och få bakslag av all aktivitet. De menar ändå att en mening med livet är känslan av ökat välbefinnandet då de presterar och lyckas med något. Känslan av att klara saker själv och utveckla sina kunskaper igen efter att ha drabbats av stroke är obeskrivlig för kvinnorna och ger dem en meningsfullhet. Kvinnorna i föreliggande studie berättar att de lärt sig att leva i nuet och njuta av det de har, därav blir det lättare för dem att finna en mening med livet. De känner lycka över små framsteg och bara känslan av att det går att göra framsteg ger dem mycket glädje.

### **Att leva med hinder som inte syns utåt**

Kvinnorna som drabbats av en stroke har ett flertal dolda funktionsnedsättningar, det vill säga hinder som inte syns utåt. De beskriver att de automatiska rörelserna har försvunnit och att allt fysiskt kräver mer energi och koncentration. Mest påtagligt är hjärntröttheten. Hjärntröttheten beskrivs av kvinnorna som den mest påtagliga funktionsnedsättningen och är utmattande, med kronisk huvudvärk, ångest och dåligt humör. Kvinnorna känner att den ofta uppträder som ett straff efter att ha försökt leva "normalt". När de umgås med nära och kära eller gör vardagssysslor, måste det kompenseras med mycket vila, ibland i flera dagar. Kvinnorna upplever att de inte kan leva ett normalt liv med den takten som är i dagens samhälle. De behöver mer vila och ett lägre tempo för att inte bli för påverkade av hjärntröttheten och i värsta fall kollapsa. De beskriver att de måste planera livet i minsta detalj för att försöka undvika hjärntröttheten, att få in en rutin. Detta medför att livet blir beroende av hur hjärntröttheten påverkar deras vardag då hjärntrötthet inte går att bota, utan bara vänta ut och leva med.

*Det är som om hjärnan vill slumra till hela tiden. Men håller jag igång kan jag vara vaken. Trots att det är svårt att förklara och omöjligt att fatta om man aldrig varit med om det så händer det folk som haft stroke i olika hög grad. Det slår till plötsligt och måste vilas bort. Förr i dagar. Nu handlar det om timmar. (Blogg B)*

De dolda hinder som kvinnorna lever med uppger de är svåra att förklara för både närstående, arbetskamrater och myndigheter. Känslan av att inte bli förstådd och tagen på allvar är ofta närvarande och skapar stress. Kvinnorna känner att det är svårt att leva med de konsekvenser som en stroke leder till, att ha en traumatiserad hjärna, med bland annat minnessvårigheter och koncentrationssvårigheter. Detta leder till en livslång rehabilitering för kvinnorna där de får träna både i hemmiljö och med rehabiliteringsteam. Rehabiliteringen är en ständigt pågående process i deras vardag och många av kvinnorna uppger en nedstämdhet av detta i perioder. De upplever livet som en kamp att komma tillbaka och känner att de inte blir tagna på allvar av varken anhöriga eller vårdpersonal.

Kvinnorna berättar om en känsla av vara fångad i sin egen kropp, då de inte kan känna den eller använda den så som de gjorde innan. De känner inte igen sig själva. Kvinnorna upplever att de som unga individer har större problem med att få hjälp att rehabilitera sina funktionsnedsättningar, då de inte syns utåt. Detta tror samtliga kvinnor beror på att de utåt sett ser friska ut. Med tiden kommer framgångar i deras rehabilitering, men detta gör även att framstegen syns mindre och mindre. Att inte känna av några större framsteg leder till att kvinnorna känner en hopplöshet i vardagen. De vill få vardagen att fungera och komma tillbaka till vad de kunde innan de drabbades.

*Nåväl jag tog mig fram längs joggingspåret. Jag lyssnade på musik och plötsligt fick jag en bild av en flicka som dansade i en vit lång kjol på en äng i takt till musiken. Hon snurrade och nästan svävade runt. Plötsligt blev jag ledsen. Så ledsen att det föll tårar. Inte första gången det händer att jag gråter när jag springer. Det rensar systemet på flera sätt. Jag frågade mig själv var sorgen kom ifrån och plötsligt insåg jag att flickan som dansade i den vita långa kjolen var jag. Jag fick en stark förnimmelse av att vara fånge i en kropp som jag inte kan använda fullt ut. Det gjorde mig ledsen. (Blogg A)*

## **Att uppleva utanförskap**

Känslan av att inte bli förstådd är återkommande hos de kvinnor som drabbats av stroke. De känner att anhöriga, vänner och människor runtomkring inte förstår efterföljderna av en stroke. De känner att omvärlden inte har någon förståelse för den enorma trötthet som deras stroke orsakat, då det inte finns någon diagnos på tröttheten. De upplever att människor bara ser dem som lata när de inte orkar leva som tidigare, vilket leder till mycket lidande för kvinnorna. Deras hjärna är skadad och de har numera ett stort behov av vila. Kvinnorna har svårt att få förståelse för att deras nya förutsättningar gör att de måste anstränga sig i högre grad för att överhuvudtaget fungera i samhället, även om det inte syns utåt. Möten med människor som förminskar hjärntrötthet och koncentrationssvårigheter genom att påstå att "*alla är trötta ibland*" (Blogg B) är förnedrande för kvinnorna. De menar att det varit lättare om de haft fysiska skador, eftersom de syns och inte är lika besvärliga att förklara för sin omvärld.

*Jag är trött. Men trötthet är ju ingen sjukdom... (Blogg F)*

Trots att de drabbats av flertalet funktionsnedsättningar har det varit viktigt för kvinnorna att kunna återgå till arbete så snart som möjligt. Dels för att de vill hålla sig sysselsatta, få en rutin i vardagen och känna att de gör något av värde. Dels för att de känner att samhället förväntar sig att de som unga människor ska arbeta. Oförståelsen kring deras nya fysiska villkor och oförmåga att prestera som tidigare har gjort att kvinnorna känt mycket skuld och skam. De berättar om att deras funktionsnedsättningar har gjort dem mindre eftertraktade på arbetsmarknaden och att både tidigare och nya arbetsgivare ser svårigheter med att anställa någon som inte har förmåga att arbeta heltid. De har även erfarenhet av att de erbjuds arbete som inte stämmer överens med deras utbildningsgrad, vilket känns som en förolämpning. Genom att inte ges en



möjlighet att arbeta känner sig kvinnorna onyttiga och att de inte är behövda, vilket har tendens att resultera i depressioner då de känner att de inte längre passar in i samhället. När de väl ges chansen att arbeta i en tjänstgöringsgrad som de klarar av medför det att de känner sig som betydelsefulla och anständiga medborgare igen.

## Att uppleva skuld och otillräcklighet

Stroke kan vara både förödande och positivt för relationerna till andra människor, då familj och vänner också drabbas när en närstående insjuknar i stroke. Kvinnorna uppger att skuldkänslor är vanligt förekommande, och att de ofta är besvikna på sig själva. Framförallt vid förlust av relationer, eller då de inte har kraft att vara en aktiv förälder eller orkar agera på ett adekvat sätt såsom de gjort innan sin stroke. Svårigheter att prata om saker och hantera känslomässiga situationer har uppstått. De kan plötsligt börja gråta eller bli arga då deras hjärna blivit utmattad. Kvinnorna har under åren förlorat kontakten med många av de vänner de hade innan de drabbades av stroke, vilket har påverkat dem negativt. Det har medfört att de ofta tänker på hur deras liv förändrats och att de inte längre är samma person som de var innan. De känner att ett tomrum uppstår då de inte har någon energi att lägga på andra, utan måste spara krafterna för att orka göra det mest basala i vardagen. De har fått lära sig att planera sina liv utefter vad de kan göra, vad de inte kan göra, och vad de orkar. När detta leder till att relationer glider isär känner de sig otillräckliga och klandrar sig själva. Det finns även upplevelser av skuld gentemot barnen, då barnen får växa upp med en funktionshindrad mamma och känner en ständig oro för att något ska hända henne igen och ett ansvar för att alltid hjälpa till. Kvinnorna är måna om att ingen ska tycka synd om dem. De vill bli sedda för den de är nu och inte den de var innan de fick stroke. Det är förödande när människor tar sig rätten att jämföra hur de var som person förr och hur de är nu. Det finns även positiva effekter av stroke. Relationen till deras partner har för en del blivit starkare. De känner att de fått utveckla en större förståelse för varandra eftersom kvinnornas funktionsnedsättningar gjort dem mer beroende av sina partners.

Kvinnorna berättar att hjälp och stöd från anhöriga och vänner ger en stor trygghet, framförallt när de känner sig besvärliga och att de inte är till någon nytta. Utförandet av vardagliga saker som att åka och handla underlättas när en närstående är med som stöd om de skulle glömma något eller behöver hjälp fysiskt. Goda relationer och ett tryggt stöd från anhöriga gör att kvinnorna känner lycka och välbefinnande.

*...så sa han att jag blivit mycket bättre sen sist vi sågs. Jag blev glad! Det är sällan jag får höra att jag gör framsteg och eftersom detta är något som jag kämpar med varje vaken minut så behöver man höra det ibland, och få sig en 'klapp på axlen'. ...Jag är så glad att det går i denna takten med mitt tillfrisknande. Jag tror att det beror på en hel del olika ingredienser.. Bland annat vänner som stöttat mig, familjens stöd... (Blogg E)*

De uppger däremot att det är svårt för anhöriga att få professionellt stöd i samband med kvinnornas stroke. Det finns även en upplevelse av att sjukvården inte förstår barnens behov av information och stöd. Kvinnorna får själva kämpa för att någon med

professionell kunskap ska prata med barnen om vad som hänt med deras mamma och hur det påverkar henne. De upplever att det är viktigt för både de själva, men även för deras barn att de ska kunna ställa frågor till någon utomstående utan att ha sin förälder där som påverkar dem under samtalet.

## **Resultatsammanfattning**

Hos unga kvinnor som drabbas av stroke är det centralt i vardagen att söka efter en mening med livet igen. De känner en meningsfullhet i att dela med sig av erfarenheter och att utveckla sig själva och sina kunskaper igen. Kvinnorna upplever ett lidande i att inte längre vara som de var förr. De finner det svårt att leva med funktionsnedsättningar som ingen annan ser och funktionsnedsättningarna gör att de måste finna nya sätt att hantera och planera sina liv. Känslor av utanförskap är ofta närvarande, då brist på förståelse för sjukdomen och dess följder förekommer. Kvinnorna upplever en otillräcklighet i att inte orka umgås med familj och vänner på samma sätt som tidigare, och de känner skuld över de relationer som gått förlorade. Stöd från anhöriga och vänner gör att kvinnorna finner trygghet och välbefinnande, men de upplever även en avsaknad av professionellt stöd till sig själva och sina anhöriga.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

För att uppnå syftet analyserades bloggar där unga kvinnor skrev om sitt liv, hur de påverkades och vilka konsekvenser som blev. En kvalitativ innebördsanalys har gjorts efter Dahlbergs (2014) metod som innebär att gå från helhet till delar till ny helhet. Att använda biografiska texter är en bra metod när en upplevelse eftersöks. Fördelen med att använda den här metoden var att data och information som samlades in kom direkt från personerna som undersöktes. Datan hade inte tolkats av någon annan emellan. Svårigheten var att veta om de redan skrivna texterna var seriösa eller påhittade (a.a).

Eastham (2011) menar att bloggar får ses som offentliga handlingar om de finns tillgängliga genom sökning i sökmotorer, möjliggör prenumeration och inte är lösenordsskyddade. Däremot måste författarna visa stor respekt för bloggaren, då det de skriver om kan vara ytterst privat och personligt (a.a.). För att göra resultatet mer trovärdigt bifogades ett flertal citat från bloggarna för att styrka det som skrevs, men Eastham (2011) menar att citat kan identifiera en blogg. Författarna såg inte detta som ett problem då bloggarna i grunden ansågs vara offentliga.

Bloggarna skulle vara skrivna på svenska av kvinnor som var mellan 26 och 45 år vid insjuknandet. Detta gör att överförbarheten är begränsad. Enligt Wallengren och Henricson (2012) anses det finnas en överförbarhet om studiens resultat går att överföra på andra grupper eller i andra sammanhang (a.a.). Utifrån denna studie går det inte påstå att män i samma ålder upplever samma sak som kvinnorna. Vidare är det svårt att avgöra om kvinnor som är yngre än 26 år eller äldre än 45 år har liknande upplevelser som kvinnorna i den här studien. Det har varit tydligt att det inte spelat någon roll om patienterna skrivit sina bloggar kort efter insjuknandet i stroke eller tio år senare, upplevelserna av livet har varit liknande. Utländska bloggar exkluderades för att minska risken för feltolkningar. Studiens trovärdighet anses god, då individer själva har skrivit om sina upplevelser som författarna tolkat. Inga tolkningar har gjorts däremellan. Då författarna inte hade någon tidigare erfarenhet av unga människor med stroke fanns inte heller någon tydlig förförståelse som kan ha påverkat tolkningen. Urval, datainsamling och analysprocess har redovisats detaljerat och under arbetes gång har studiekamrater kritiskt granskat studiens innehåll vilket styrker trovärdigheten. Studien anses även uppfylla kraven på pålitlighet och bekräftelsebarhet (Wallengren & Henricson, 2012). Materialet i bloggarna ansågs svara väl på syftet och metoden uppfattas ha varit lämplig för ändamålet. Författarna har beaktat samtliga indikatorer på vetenskaplig kvalitet enligt Wallengren och Henricson (2012); trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet, men endast de tre förstnämnda kan påvisas. Föreliggande studie har endast en överförbarhet till kvinnor med mindre fysisk påverkan efter sin stroke, då kvinnorna mestadels hade problem med hjärntrötthet. De hade inte svårt att använda sin kropp i den bemärkelsen, utan de klarade av att skriva sina bloggar själva. Hade kvinnorna haft svåra fysiska men och problem med att uttrycka sig hade upplevelserna efter att ha drabbats av en stroke troligtvis sett annorlunda ut, och så även resultatet.

Studiens syfte hade kunnat uppnås genom intervjuer, men tidsramen för studien var för kort för att utföra intervjuerna. I föreliggande studie har författarna valt att använda sig

av bloggar för att kunna beskriva kvinnors upplevelser genom en innebördsanalys, som ansågs vara den mest lämpliga metoden. Dahlberg (2014) beskriver att om ett område undersöks med intervjuer så hade svaren troligtvis blivit mer inriktade i nuet och blivit påverkade av hur de intervjuade kände för stunden. Fördelen med intervjuer är att följdfrågor kan ställas, medan det vid bloggar inte finns samma möjlighet (a.a). Däremot blir bloggtexter mer öppna och ärliga då personer som skriver om sina upplevelser inte har någon att ta hänsyn till då de uttrycker sig (Eastham, 2011).

## **Resultatdiskussion**

I resultatet uttrycker samtliga kvinnor att de har en ständig kamp med att finna mening i tillvaron efter att ha drabbats av stroke. Det är viktigt för dem att få vara med i ideella föreningar för att få en känsla av sammanhang (KASAM), då de kan stödja varandra och genom detta få en större förståelse för vad det innebär att leva med följderna av en stroke. Det bekräftas även av Antonovsky (2001/2005) att vikten för att uppnå KASAM grundas på begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Upplevelsen av meningsfullhet är viktig för att kunna uppleva KASAM (a.a). Kvinnorna i studien känner sig otillräckliga då deras skada i hjärnan inte läker helt, som gör att de inte kan vara lika aktiva som innan de drabbades av en stroke. I resultatet framkommer det att kvinnornas vilja att ha en så normal vardag som möjligt är stark. De vill finna en mening med livet och känna att de kan hantera sina vardagliga hemmasysslor samt sitt arbete. Franzén-Dahlin och Laska (2011) menar på att patienter som drabbas av stroke ofta får problem relaterat till arbete, hushållsarbete, fritidsaktiviteter och sexualliv, vilket påverkar livskvaliteten negativt.

Kvinnorna uppger att det är påfrestande att leva med en ständig hjärntrötthet och andra dolda hinder. Detta utgör ett stort behov av vila och begränsningar i vardagen. Planering av umgänge och aktiviteter är viktigt för kvinnorna. De blir utmattade, får kronisk huvudvärk, ångest och dåligt humör på grund av deras stroke, detta medför att de har svårare för att uppleva en mening med livet. Enligt Kitson, et al. (2013) är det vanligt med sådana symtom och de menar att den fysiska nedsättning som blivit till följd av kvinnornas stroke kan leda till depression. Pallesen (2014) bekräftar att de funktionella nedsättningar som blir efter en stroke påverkar individerna så att de behöver planera vardagen. Det kan vara svårt att bestämma tid för en aktivitet med kort varsel, då det går långsammare för de som drabbats av stroke att utföra saker. Detta på grund av trötthet och för lite energi. De som drabbats av en stroke känner sig mer begränsade i livet än vad de var innan. Funktionshindren är något som påverkar rehabiliteringen efter en stroke då de drabbade kan uppleva starka känslor av sårbarhet och nedstämdhet (a.a). I resultatet framkommer det att kvinnorna till följd av sina fysiska hinder upplever sig fångade i sin egen kropp.

Att kunna återgå till arbete är en viktig faktor för hälsa och välbefinnande hos kvinnorna. De vill känna sig betydelsefulla igen. Medin, Barajas och Ekberg (2006) beskriver hur unga individer som drabbats av stroke tycker att rehabiliteringen inte är anpassad för dem. Kvinnorna upplever att de inte har någon att prata med om hur de ska klara sig själva eller om de förväntas få några bestående funktionsnedsättningar efter sin stroke samt hur de ska kunna återgå i arbete. Genom att ha ett arbete att gå till finner individerna en trygghet och känner välbefinnande. Arbete ses som ett tecken på friskhet

och uppmuntrar till rehabilitering (a.a.). Även kvinnorna i denna studie har som mål att återgå i arbete eftersom de ser arbete som ett bevis på att de är återställda. Kvinnorna som drabbas av stroke känner att de uppnår hälsa när både egna och utomståendes förväntningar infrias samt när de upplever framgång i att hitta tillbaka till den person de var innan sin stroke (Medin, Barajas och Ekberg, 2006). Detta beskrivs av kvinnorna genom lyckan av att återigen klara saker de kunde innan sin stroke. Enligt Willman (2009) är hopp en viktig faktor för att individer ska kunna uppleva hälsa, varför en av sjuksköterskans huvuduppgifter är att inge hopp. Genom hopp kan individen också känna mening och ökat välbefinnande.

Kvinnorna beskriver att de ofta känner ett nedsatt välbefinnande relaterat till följderna som blir av stroke. De beskriver hur de förlorat kontakt med många vänner och att det uppstår ett tomrum i att inte ha energi att lägga på andra. Pallesens (2014) styrker att illabefinnande och isolering är vanliga känslor vid förlust av sociala kontakter. Det framkommer däremot att somliga får en starkare relation till familj och partner och att dessa har en betydande roll i återhämtningen (a.a.), vilket även några av kvinnorna i föreliggande studie upplever.

Resultatet visar på att kvinnorna upplever stödet från anhöriga som en stor trygghet. Deras anhöriga underlättar vardagen och ger kvinnorna ett stärkt välbefinnande. De upplever dock bristande förståelse och likaså stöd från sjukvården. Barnen ges inte professionellt stöd, utan kvinnorna själva får uppsöka stödet åt dem. Enligt Burton (2000) har sjuksköterskans profession en central roll i att stödja varje enskild individ att hantera sin situation. Barreca och Wilkins (2008) bekräftar att sjuksköterskans roll är viktig vid omhändertagandet samt undervisningen till patienterna. De menar på att en person- och familjecentrerad omvårdnad värnar om patientens tillvaro, men att detta inte fungerar på grund av tids- och personalbrist. Quinn et al. (2014) beskriver vikten av att båda parter i ett förhållande ses som en helhet när stöd och rehabilitering ges, vilket ytterligare stärker tankarna om familjecentrerad vård. Visser-Meily et al. (2005) bekräftar att fokus på barn då en förälder drabbats av en stroke är bristfällig. Professionell hjälp utgår från vilken grad av funktionshinder föräldern har och inte från barnets upplevelse. Ungefär hälften av barnen får stöd, men då endast utifrån ovannämnda kriterier (a.a.).

I resultatet framkommer att kvinnorna upplever lidande, både sjukdomslidande i form av nedsatta kroppsfunktioner och hjärntrötthet samt ett livslidande i att inte känna igen sig själva. De upplever sig som fångar i sina kroppar, känner utanförskap och skuld. Wiklund (2009) menar att lidande kan uppstå genom att inte bli tagen på allvar och som ett resultat av minskad samhörighet med andra människor. Meijering, Nanninga och Lettinga (2016) bekräftar kvinnornas lidande i att många människor runtomkring inte har förståelse för de dolda funktionsnedsättningarna, eftersom kvinnorna utåt sett ser friska ut. Det är svårt för andra att förstå att insidan förändrats. Vidare ser Wiklund (2009) skuld känslor, nedstämdhet, självförakt och ångest som olika sätt att reagera på ett lidande. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor är ett av de grundläggande ansvarsområdena för professionen att lindra lidande hos patienter (SSF, 2014). I en studie av Kvinge, Kirkevold och Gjengedal (2005) framkommer att sjuksköterskor själva känner att de brister i omvårdnaden av unga kvinnor som drabbats av stroke. Framförallt efterfrågas mer kunskap om hur sjuksköterskor ska kommunicera med

kvinnorna. I nuläget anser de att alltför mycket fokus ligger på den kroppsliga omvårdnaden och att vården inte är tillräckligt individanpassad, särskilt inte för kvinnor. Få sjuksköterskor sitter ner och pratar med patienterna om hur de upplever sin situation och förändrade kropp. Att kunna samtala med patienter om deras livsvärld och upplevelser är centralt för att minska lidandet hos dessa kvinnor (a.a.).

## **Konklusion**

Denna studie ger en djupare inblick i hur unga kvinnor upplever livet efter en stroke. I studien framkommer att kvinnorna som drabbats av stroke är i behov av mer stöd från professionell sjukvård. Det framkommer även att de behöver djupare uppföljning av rehabilitering på grund av de följder som blir efter att ha drabbats, bland annat för hjärntröttheten som kvinnorna lider utav. Kvinnorna strävar efter att finna en mening med livet men tycker att det är svårt och de upplever sig ha ett lidande. De känner skuld för att de inte klarar av att arbeta som innan och för att deras barn inte får något stöd och hamnar i en svår situation. Detta leder till att kvinnorna känner sig som en belastning för andra. Studier påvisar att dagens sjukvård inte lyckas tillgodose de yngres förväntningar av stöd efter utskrivning när de kommit till sin hemmiljö. Därför är det viktigt att sjuksköterskor utökar sin kunskap kring hur det är att drabbas av en allvarlig sjukdom som ung, då hela individens livsvärld kan vändas upp och ner. Genom att fördjupa kunskaperna kan sjuksköterskor även ge bättre vård mer inriktad till just de yngre individerna. En mer person- och familjeinriktad vård skulle vara till nytta för de som drabbas av en stroke eftersom ett lidande uppstår och hela familjen påverkas av sjukdomen.

## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Tidigare forskning finns vad gäller äldres erfarenheter och upplevelser efter att ha drabbats av en stroke. Däremot finns det betydligt mindre forskning kring unga individers upplevelser. Fler studier bör utföras när det gäller yngre som drabbas av svåra sjukdomar eller trauman, då de är i en aktiv ålder och har andra behov än äldre. Kvinnorna i studien uppger inte hur sexualitet och intimitet påverkats, men utifrån tidigare forskning ses sexualitet som en viktig källa till livskvalitet för individer. Därför bör fler studier genomföras för att ge en större inblick i hur detta påverkas hos unga som drabbats av stroke. Individernas upplevelser och behov kan skilja sig åt beroende på såväl sociala som ekonomiska faktorer och detta är något som fortsatt forskning skulle kunna ta kraft i.

## REFERENSER

- Alvehus, J. (2013). *Skriva uppsats med kvalitativ metod*. (1:a uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Antonovsky, A. (1991/2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Barreca, S. & Wilkins, S. (2008). Experiences of nurses working in a stroke rehabilitation unit. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 36-44. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04648.x
- Burton, C. R. (2000). A description of the nursing role in stroke rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing*, 32, (1), 174-181.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. (1:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande - i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eastham, L. A. (2011). Research using blogs for data: public documents or private musings? *Research in Nursing & Health*, 34, 353-361. DOI: 10.1002/nur.20443
- Egan, M., Davis, C.G., Dubouloz, C-J., Kessler, D. & Kubina, L-A. (2014). Participation and well-being post-stroke: evidence of reciprocal effects. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 262-268. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.08.013
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. (4:e uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Franzén-Dahlin, Å. & Laska, A-C. (2011). Gender differences in quality of life after stroke and TIA: a cross-sectional survey of out-patients. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2386–2391, doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04064.x
- Goeggel Simonetti, B., Mono, M-L., Huynh-Do, U., Michel, P., Odier, C., ... Arnold, M. (2015). Risk factors, aetiology and outcome of ischaemic stroke in young adults: the Swiss Young Stroke Study (SYSS). *J Neurol*, 262, 2025–2032. DOI: 10.1007/s00415-015-7805-5

Hupcey, J. E. & Morse, J.M. (1997). Can a professional relationship be considered Social Support? *Nurs Outlook*, 45, 270-276.

Kierkegaard, S. (1928). *Sören Kierkegaards Dagbok*. Stockholm: Svenska Kyrkans Diakoniststyrelses Bokförlag.

Kitson, A.L., Dow, Clare., Calabrese, J.D., Locock, L., Athlin, Å.M. (2013). Stroke survivors' experiences of the fundamentals of care: A qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies* (50): 392–403.

Kouwenhoven, S.E., Kirkevold, M., Engedal, K. & Kim, H.S. (2012). 'Living a life in shades of grey': experiencing depressive symptoms in the acute phase after stroke. *Journal of advanced nursing*. 68 (8): 1726–1737. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05855.x

Kruithof, W. J., van Mierlo, M. L., Visser-Meily J. M. A. , van Heugten, C. M. & Post, M. W. M. (2013). Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life—A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 93, 169–176. DOI: 10.1016/j.pec.2013.06.003

Kvinge, K., Kirkevold, M. & Gjengedal, E. (2005). The nature of nursing care and rehabilitation of female stroke survivors: the perspective of hospital nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 897-905.

Lawrence, M. & Kinn, S. (2013). Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation* 35(7): 586–595. DOI: 10.3109/09638288.2012.711895

Lindgren, A. (2014). Stroketyper - terminologi och definitioner. I A, Gottsäter, A, Lindgren, P, Wester (red.), *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom* (uppl. 2:1). Lund: Studentlitteratur.

Medin, J., Barajas, J. & Ekberg, K. (2006). Stroke patients' experiences of return to work. *Disability and Rehabilitation*, 28 (17), 1051-1060. DOI: 10.1080/09638280500494819

Meijering, L., Nanninga, C. S. & Lettinga, A. T. (2016). Home-making after stroke. A qualitative study among Dutch stroke survivors. *Health & Place*, 37, 35-42. DOI: 10.1016/j.healthplace.2015.11.006

Nilsson, I., Axelsson, K., Gustafson, Y., Lundman, B. & Norberg, A. (2001). Well-being, sense of coherence, and burnout in stroke victims and spouses during the first few months after stroke. *Scand J Caring Sci*, 15, 203-214.



Pallesen, H. (2014). Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(3): 232–241 DOI: 10.3109/09638288.2013.788217

Quinn, K., Murray C.D. & Malone C. (2014). The experience of couples when one partner has a stroke at a young age: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 36, (20), 1670–1678. DOI: 10.3109/09638288.2013.866699

Sadler, E., Daniel, K., Wolfe, C., & McKeivitt, C. (2014). Navigating stroke care: the experiences of younger stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, 36, 1911-1917. DOI: 10.3109/09638288.2014.882416

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för examensarbete. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats*. (2:a uppl. s. 97-100). Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 7 september 2016. [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad den 17 april 2016. [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/)

SSF (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 19 september 2016 från: [http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Terént, A. (2014). Epidemiologi och incidens av stroke i Sverige. I A. Gottsäter, A. Lindgren & P. Wester (red.). *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom* (uppl. 2:1). Lund: Studentlitteratur.

Tholin, H. & Forsberg, A. (2014). Satisfaction with care and rehabilitation among people with stroke, from hospital to community care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28, 822-829. DOI:10.1111/scs.12116

van de Port, I., Visser-Meily, A., Post, M. & Lindeman, E. (2007). Long-term outcome in children of parents after stroke. *J Rehabil Med*, 39, 703–707. DOI: 10.2340/16501977-0109

Vestling, M., Tufvesson, B. & Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *J Rehabil Med*, 35, 127–131.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer. Inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 17 april 2016. [http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494\\_forskningsetiska\\_principer\\_2002.pdf](http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf)

Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, A-M., Maas, C., Ketelaar, M. & Lindeman, E. (2005). Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *J Rehabil Med*, 37, 236–241. DOI 10.1080/16501970510025990

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (red.). *Vetenskapligt teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (1:a uppl. s.481-495). Lund: Studentlitteratur AB.

Wester, P. (2014). Riskfaktorer och primärprevention. I A. Gottsäter, A. Lindgren & P. Wester (red.). *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom* (uppl. 2:1). Lund: Studentlitteratur.

Wiklund, L. (2009). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (red.). *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. (1:a uppl. s. 295-324). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (red.). *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa*. (1:a uppl. s. 27-42). Lund: Studentlitteratur AB.

Ying, Z., Guo-Ping, H., Guang-Hui, Y., Yan-Jin, H., Qing-Hai, Z & Ling-Ling, H. (2012). Knowledge of stroke warning signs and risk factors among patients with previous stroke or TIA in China. *Journal Of Clinical Nursing*. (21): 2886–2895. DOI: 10.1111/j.1365-2702.201.

