

# EXAMENSARBETE

## **Upplevelsen av att vårda sin make/maka som genomgått en stroke**

En litteraturstudie

## **The experience of spousal caregiving for a person affected with stroke**

A literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad  
C-Nivå 15 Högskolepoäng  
Vårtermin 2008

Katarina Bengtsson  
Camilla Broxe

Handledare: Ann-Marie Svensson  
Examinator: Monika Sahlsten

## SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelsen av att vårda sin make/maka som genomgått en stroke - en litteraturstudie
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad 15 hp
Författare:	Bengtsson, Katarina; Broxe, Camilla
Handledare:	Ann-Marie Svensson
Sidor:	22
Månad och år:	April, 2008
Nyckelord:	Stroke, upplevelser, make/maka, omvårdnad, sjuksköterska

---

Stroke är en av de vanligaste sjukdomarna i Sverige och omkring 30 000 individer insjuknar varje år. För dessa personer är det idag möjligt att fortsätta leva i sitt hem. Informella vårdgivare får då ofta ta över ansvaret över vården. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva make/makas upplevelser av att vara informell vårdgivare till en person som insjuknat i stroke. Metoden som använts i denna litteraturstudie är beskrivande syntes. Materialet består av nio vetenskapliga artiklar. Fem olika teman framkom ur analysen: Upplevelsen av förändring; Upplevelsen av förlust av frihet och fritid; Upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd; Upplevelsen av framtiden, oro och skuld samt Upplevelsen av ansvar och kontroll. Förebyggande arbete ingår i sjuksköterskans profession och resultatet i denna studie visar att det är viktigt att uppmärksamma makens/makans upplevelser för att förebygga så att dessa individer inte själva blir patienter.

## **ABSTRACT**

Title: The experience of spousal caregiving for a person affected with stroke - a literature review.

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in nursing care, 15 ECTS

Authors: Bengtsson, Katarina; Broxe, Camilla

Supervisor: Ann-Marie Svensson

Pages: 22

Month and year: April, 2008

Keywords: Stroke, experience, spouse, caring, nurse

---

Stroke is one of the most common diseases in Sweden and every year 30 000 individuals are affected. Today it is possible for these persons to continue to live in their homes. Informal caregivers are often the ones who take over the caring responsibility. The aim of this literature study was to describe the spouse's experience of being an informal carer to a person affected by stroke. The method used was a descriptive synthesis. The material consists of nine scientific research articles. In this study four themes emerged: The experience of change; The experience of loss of freedom and leisure time; The experience of gratefulness, hope and support; The experience of the future, anxiety and guilt and finally The experience of responsibility and control. The result of this study contributes to the nursing practice by highlighting the importance of awareness of these people's experiences. Prevention is included in the nursing profession and as a nurse it is most important to prevent informal cares from being patients.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Definitioner .....	2
Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt.....	2
Familjefokuserad vård .....	3
Rehabilitering.....	3
Från sjukhus till hemmet.....	4
Att bli informell vårdgivare .....	4
Att vara informell vårdgivare .....	5
Informella vårdgivare i riskzonen.....	6
Problemformulering.....	6
SYFTE .....	7
Frågeställningar .....	7
METOD .....	8
Litteratursökning.....	9
Kvalitetsbedömning .....	9
Inklusionskriterier .....	10
Exklusionskriterier .....	10
Dataanalys.....	11
Etisk bedömning .....	11
RESULTAT .....	12
Upplevelsen av förändring.....	12
Upplevelsen av förlust av frihet och fritid .....	13
Upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd .....	14
Upplevelsen av framtiden, oro och skuld .....	16
Upplevelsen av ansvar och kontroll.....	17
Resultatsammanfattning.....	17
DISKUSSION.....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	19
Konklusion.....	21
Implikationer.....	22

REFERENSER .....	23
Bilagor .....	I
Bilaga 1 Översikt av litteratursökningen .....	I
Bilaga 2 Översikt av de artiklar som bidragit till resultatet i denna studie.....	III
Bilaga 3 Översikt över kvalitetsbedömningen av granskade artiklar .....	V

## INLEDNING

I Sverige är stroke en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna och orsaken till funktionsnedsättning (Riks-Stroke, 2006). Antalet individer som insjuknat i stroke ökar men samtidigt förbättras kunskapen och dödligheten minskar (Engström, Nilsson & Willman, 2005). Att påbörja behandling i ett tidigt skede är avgörande för den som insjuknat i stroke. Det har visat sig att informationskampanj om symtomen leder till att fler individer får adekvat medicinsk behandling (Socialstyrelsen, 2005a).

Många gånger insjuknar personerna helt utan förvarning vilket gör att situationen blir dramatisk. Plötsligt ställs hela familjen inför en helt ny livssituation som kan vara svår att anpassa sig till. Ofta får anhöriga anta rollen som informella vårdgivare vilket kan leda till fysiska, psykiska och sociala konsekvenser för den anhörige (Drapner & Brocklehurst, 2007). Den anhörige upplever känslor av ovisshet och en rädsla att inte orka med men samtidigt upplever de hopp om framtiden (Linqvist & Dahlberg, 2002).

Det är viktigt att bemöta patientens behov och upplevelser av sin sjukdom men som sjuksköterska är det av lika stor betydelse att uppmärksamma de anhörigas känslor och behov. Att ha kunskaper om hur anhöriga upplever sin nya roll som informella vårdgivare är av stor betydelse (Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2004; Brereton, 1997). Genom att ha förståelse kring detta område kan sjuksköterskan identifiera anhörigas behov och därmed erbjuda stöd för att minimera risken att de anhöriga själva blir patienter.

*I pray you will have patience and wisdom as you care for your wife. And don't forget to take care of yourself.* (Drummond, Pierce, Steiner & Hicks, 2007 s. 3).

## BAKGRUND

Begreppet stroke, som är den internationella beteckningen för slaganfall innefattar två huvudgrupper. Dessa är intracerebrala blödningar och hjärninfarkt (Grefberg & Johansson, 2003). Vid en stroke drabbas hjärnan av ischemi och en cerebrovaskulär skada uppstår. Det uppstår näringsbrist och toxiska ämnen ansamlas i det skadade området. Vidare kan ett ödem försämra skadan genom ett ökat intrakraniellt tryck (Ericsson & Ericsson, 2006).

Olika komplikationer uppstår beroende på var och hur stor del av hjärnan som drabbas av en blödning eller infarkt. Vid en lindrig hjärninfarkt yttrar sig inga eller endast obetydliga symtom. Symtomen vid progredierande hjärninfarkt förvärras successivt och det kan uppstå nya symtom den närmsta tiden (Ericsson & Ericsson, 2006). Följderna efter en stroke kan vara en halvsidig förflamning, svaghet, nedsatt känsel, rörelse och balans, en ökad spasticitet i musklerna, epilepsi, påverkan på syn och hörsel, sväljsvårigheter, afasi samt dysartri. Emotionellt är det vanligt att den som insjuknat lider av trötthet, depressioner och andra personlighetsförändringar (Stroke-Riksförbund, 2006).

Allmän hälsa och levnadsvanor påverkar risken att drabbas av en stroke. Förebyggande arbete och rådgivning om levnadsvanor är därmed ett angeläget uppdrag för sjukvården.

Genom att behandla sjukdomar som förmaksflimmer, högt blodtryck och höga blodfetter minskar risken för stroke. Viktigt är att preventivt förändra människors livsstil avseende alkoholvanor, rökvanor och stress (Socialstyrelsen, 2005a). Grundläggande är att hjälpa människor att hitta en ny livsstil och ändra attityder samt beteende, men samtidigt är det människors rätt att bestämma själva (Ewles & Simnet, 2005).

I Sverige insjuknar ungefär 30 000 individer varje år i stroke och antalet antas öka på grund av att detta är en åldrandets sjukdom (Riks-Stroke, 2006). Detta innebär högre krav och en större ekonomisk belastning på sjukvården, eftersom stroke är den sjukdom som kräver flest vård dagar (a.a.). Samtidigt medför det att anhöriga övergår till att vara informella vårdgivare och det finns risker att de själva blir patienter. Socialstyrelsen har gjort en uppföljning av livssituationen hos individer som genomgått en stroke samt deras anhöriga. Resultatet visade att förutsättningen för en god eftervård och vidareutveckling formas under den akuta fasen samt tre månader efteråt. Det är viktigt att uppmärksamma anhörigas behov av stöd redan från sjukhuset så att kommunen och primärvården kan bidra med individanpassade insatser när patienterna kommer hem (Socialstyrelsen, 2004).

## **Definitioner**

I vardagligt tal används ordet formell vårdgivare om en person som är anställd och avlönad av kommun, landsting alternativt en privat vårdenhet. Enligt Larsson (2005) är termen informell vårdgivare en person som vårdar sin närstående där ordet 'informell' syftar till att vården sker utanför det formella vårdssystemet. 'Vård' syftar till vad personen gör för att hjälpa sin närstående. Sista delen av termen är 'givare' vilket syftar till den person som ger denna hjälp. I denna uppsats kommer termen informell vårdgivare att syfta till den individ som vårdar en person som insjuknat i stroke. De informella vårdgivarna är i denna uppsats begränsade till make/maka.

## **Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt**

Omvårdnad innebär att vara engagerad i andra människor och för att förstå deras situation krävs det att vara öppen och bry sig om dem. För att ge god omvårdnad bör den som vårdar ha känsla och visa empati för den andra människan, se hennes sårbarhet och ha viljan, kunskapen samt möjligheten att hjälpa (Norberg, Engström & Nilsson, 1994). Författarna till denna studie anser att omvårdnad innebär att se hela människan men också att sköta om, visa omtanke och uppmärksamma de behov som uppstår när någon är sjuk. Eriksson (2000) beskriver vårdandet på ett sätt som går djupare i det själsliga och utgår från ett hälsofrämjande perspektiv.

*Vårdande (caring) innebär att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tillfredställelse, kroppsligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna. (Eriksson, 2000, s. 9).*

För att kunna vårda en individ krävs enligt Gordon & Brenner (i Gordon, Brenner & Noddings, 1996) kunskaper och färdigheter i omvårdnad, ett känslomässigt engagemang och förståelse för orsaker som bidrar till ohälsa. Det innebär att den som vårdar måste vara empatisk och beredd på en viss självupppoffring. Omvårdnad medför ett förhållningssätt där

det centrala är *hur* vården utförs och inte *vad* som utförs (Norberg, Engström & Nilsson, 1994). Det är inte tillräckligt att som sjuksköterska endast utgå ifrån de riktlinjer och etiska koder som finns, omvårdnad innebär också att låta patientens åsikter styra hur omvårdnaden ska utföras (Malmsten, 2001). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska ska sjuksköterskan ha förmågan att möta och uppmärksamma patienten i dennes upplevelse av sjukdom och lidande och kunna lindra med adekvat behandling (Socialstyrelsen, 2005b). Viktigt är samtidigt att bemöta och kunna informera både patienten och/eller närstående, kunna erbjuda stöd och råd för att skapa delaktighet i den vård och behandling som ska genomföras (a.a.).

## **Familjefokuserad vård**

Den allmänna sjukvården vinner mycket genom att inse familjens påverkan på sjukdomstillståndet hos patienten. Det ökande deltagandet av anhöriga i omvårdnaden gör att sjuksköterskornas arbete modifieras. Det innebär att sjuksköterskor bör införskaffa ny kompetens för omvårdnad av familjen. Bästa resultat nås genom att skaffa sig kunskaper om hela familjen och inte varje individ samt genom att studera relationer och inte separata komponenter var för sig (Wright & Leahey, 1998).

När någon i familjen insjuknar akut i stroke blir alla i familjen berörda. De anhöriga upplever ångest, nedstämdhet, trötthet och kris (Socialstyrelsen, 2005a). För all yrkesmässig vårdpersonal är det viktigt att ha kunskap om familjens betydelse eftersom detta är avgörande i rehabiliteringen för den som insjuknat i stroke. Det är väsentligt för patienten att familjen är delaktiga i de beslut om hur omvårdnaden ska utformas (O'Connor, 2000). När familjesituationen fungerar bättre så har den som insjuknat i stroke dessutom en godare förutsättning att fungera och må bättre (Visser-Meily, Post, Gorter, Berdenis, Berklekom, van der Bos & Lindeman, 2006).

Den känslomässiga aspekten hos familjen är en essentiell funktion som kan behövas bearbetas (Wright & Leahey, 1998). Författarna beskriver familjens behov av att berätta om sina upplevelser av sjukdomen. Det är även betydelsefullt att uppmärksamma familjens behov av stöd samt att bekräfta de känslomässiga effekterna (a.a.). Sjuksköterskans roll är också att förtydliga familjemedlemmarnas föreställning om sjukdomen vilket är väsentligt för att kunna hjälpa dem att tydliggöra bilden om ohälsa och sjukdom (Wright, Watson & Bell, 2002).

## **Rehabilitering**

Kirkevold (2002) identifierar att patienten går igenom fyra faser, från debuten av sjukdomen och ett år framåt. I den initiala fasen som varar upp till en vecka upplever patienten stress och chock. Nästföljande fas är den tidiga rehabiliteringen som medför hård fysisk träning på sjukhuset. Tredje fasen är en fortsatt rehabilitering i hemmet. För patienten innebär det att anpassa sig till den nya situationen i hemmet. Denna fas varar mellan åtta veckor till sex månader. Under den sista fasen har patienten skaffat en struktur på vardagen och skapat sig en ny livsvärld.

Pessha-Rasmussen (i Mätzsch & Gottsäter, 2007) anger att den processen för återhämtning från stroke tar tid. Det krävs social och psykologisk anpassning för att återvända till en



fungerande vardag. Betydelsefullt är att påbörja rehabiliteringen i ett tidigt skede, vara målinriktad och göra den inom en viss tidsram men fortgå så länge behov finns. Flertalet som insjuknar i stroke har en spontan återförbättring redan de första månaderna. Påbörjas rehabiliteringen redan i den akuta fasen förbättras resultaten (Ericsson & Ericsson, 2006). Centralt är att patienten själv medverkar i rehabiliteringen och att även anhöriga engageras i processen. Det är även viktigt att patienten är närvarande vid all planering om hur omvårdnaden ska utformas (O'Connor, 2000). Lindquist & Dahlberg (2002) påpekar betydelsen av att de anhöriga är delaktiga i vården och att patientens status meddelas till dem. För att anhöriga ska kunna medverka i rehabiliteringen är det viktigt att de får kunskap och information.

För patienten innebär rehabiliteringen att specifika uppgifter ska genomföras som ska bedrivas i en förtrolig och anpassad miljö. En viktig del i rehabiliteringen är att stimulera kroppsuppfattningen, patienten uppmuntras att ligga på den svaga sidan. Det är också väsentligt att ändra läge för att förhindra trycksår samt kontrakturer (Larsson & Rundgren, 2003). Patientens rehabiliteringsåtgärder fokuseras först och främst på att förflytta sig korta sträckor och den personliga hygien. Därpå utökas träningen och målet är att patienten en dag ska kunna förflytta och röra sig i sin miljö och ute i samhället (Ericsson & Ericsson, 2006).

### **Från sjukhus till hemmet**

Omkring 85% av de individer som insjuknat i stroke återvänder till sina hem efter rehabilitering. Av dessa är över hälften i åldern  $\geq 65$  år helt eller delvis beroende av hjälp från anhöriga (Riks-Stroke, 2006). Det blir en stor omställning för både anhörig och patient då de kommer hem. På sjukhuset vistades patienten i en handikappsanpassad miljö med exempelvis vida dörröppningar och handtag på rätt höjd. Detta är en trygg miljö med tillgång till formella vårdgivare dygnet runt. I hemmet är situationen annorlunda. Det krävs många anpassningar som flertalet inte är förberedda på (Larsson, 2005). De första veckorna kan vara särskilt svåra. En studie visade att de aktiviteter som var bland de svåraste var gång, badning, toalettbesök samt att hjälpa den person som insjuknat i stroke i och ur sängen (Kerr & Smith, 2001). Några anhöriga uttryckte:

*She walked much better in hospital. At home we found it was really difficult because of the carpets. Getting her to the toilet was difficult cause she couldn't walk very fast and we had a lot of accidents to begin with. (Kerr & Smith, 2001, s. 432).*

*There was a lot of trial and error at the beginning. I had to work out what was the best way to get her in and out of bed and once she was in bed, she couldn't turn over. (Kerr & Smith, 2001, s. 432).*

### **Att bli informell vårdgivare**

Eftersom stroke är en sjukdom med plötsligt insjuknande kan det vara svårt för anhöriga att hinna anpassa sig till de nya uppgifterna som informella vårdgivare (Brereton & Nolan, 2002; Kerr & Smith, 2001). Möjligheten att kunna göra ett aktivt val om att bli informell vårdgivare till en familjemedlem eller inte, är en viktig beståndsdel för att omvårdanden

skall bli bra. De anhöriga hyser kärlek till den person som behöver omvårdnad och känner det som sin skyldighet att ta hand om den sjuke. Valet att bli informell vårdgivare är därför påverkat av känslomässiga skäl (Brereton & Nolan, 2000). Familjemedlemmar kan känna att de inte har något val utan de upplever att de kastas in i rollen som informell vårdgivare där de måste ta sig an uppgiften (O'Connell & Baker, 2004). De kan till och med känna att det förutsätts att de skall anta uppgiften som informella vårdgivare (Kerr & Smith, 2001). Den snabba förändringen av tillvaron gör att de anhöriga är dåligt förberedda på att bli informella vårdgivare och de saknar den information och de färdigheter som krävs för att kunna utföra en god vård. Det är därför viktigt att som sjuksköterska kunna förbereda anhöriga för den nya rollen som informella vårdgivare (Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2004; Brereton, 1997).

I en studie av Brereton & Nolan (2002) undersöktes på vilket sätt anhöriga tog sig an rollen som informella vårdgivare. Fyra huvudkategorier framkom: "Vad handlar det om?", "Genomföra det ensam", "Ta tag i jobbet" samt "Men jag då?" Första kategorin handlar om förvirringen och osäkerheten hos anhöriga och deras frenetiska sökande efter information som kan hjälpa dem att förstå vad som har hänt. Den andra kategorin belyser anhörigas känslor av isolering på grund av att de upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd från personalen vad det gäller sökandet efter information, färdigheter och stöd. Kategorin 'ta tag i jobbet' fokuserar på anhörigas vilja att förbättra sina färdigheter och sin kompetens och därmed känna sig mer självsäkra angående den vård de ger. Sista kategorin beskriver anhörigas känsla av att deras egna behov blev åsidosatta till förmån för patientens. De tyckte även att formella vårdgivare förbisåg deras expertis vad det gäller kännedom om deras närstående. Av studien framgår också att anhöriga går igenom olika faser under processen att bli informella vårdgivare. Resultatet indikerar att formella vårdgivare bör vara medvetna om att anhöriga har stort behov av att få information, inte bara under den akuta fasen utan även under längre tid. Den sista kategorin poängterar hur viktigt det är att som sjuksköterska vara lyhörd för anhörigas upplevelser och behov (Brereton & Nolan, 2002).

### **Att vara informell vårdgivare**

Flera studier har visat att informella vårdgivare löper risk att få en försämrad hälsa, påverkan på det sociala livet samt ett nedsatt välbefinnande (Teel, Duncan & Lai, 2001; Drapner & Brocklehurst, 2007; Low, Payne & Roderick, 1999). Det sociala livet kan påverkas genom känslor av isolering och övergivenhet. Anhöriga kan känna att de inte har något liv utanför vårdandet och de kan även känna skuld om de tänker på sig själva (Nolan & Grant, 1989).

I en studie undersöktes välbefinnandet hos makar till individer som insjuknat i stroke under första året efter insjuknandet (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand, 2004b). Det visade sig att välbefinnandet ökade efter de första kaotiska veckorna. Välbefinnandet var signifikant relaterat till motoriska försämringar under de första veckorna. Efter fyra månader var välbefinnandet relaterat till kognitiva förändringar samt patientens förmåga att ta hand om sig själv. Efter ett år var välbefinnandet hos makarna relaterat till kvarstående motoriska nedsättningar och kognitiva förändringar (a.a.). En annan studie har visat en signifikant association mellan anhörigas välbefinnande och den belastning som upplevs av

att vara informell vårdgivare (Wyller, Thommessen, Sødning, Sveen, Pettersen, Bautz-Holter & Laake, 2003).

Även om många studier beskriver den negativa effekten av att vara anhörig och informell vårdgivare till en person som insjuknat i stroke (Brereton & Nolan, 2000; Drapner & Brocklehurst, 2007; Giger & Weaver, 2004; Grant, Glandon, Elliott, Newman & Weaver, 2004; Lindqvist & Dahlberg, 2002; Low, Payne & Roderick, 1999; Mumma, 2000; Teel, Duncan & Lai, 2001; Weaver-More, Maiocoo, Schmidt, Guo & Estes, 2002) så finns det studier som visat att det även finns en positiv verkan (Jørgensen, Reith, Nakayama, Kammersgaard, Raaschou & Olsen, 1999; Johnson, 1998). Informella vårdgivare till personer som insjuknat i stroke kan uttrycka en känsla av lojalitet och tillfredsställelse av att hjälpa andra (Johnson, 1998) och det har visat sig att närvaron av en make/maka som informell vårdgivare har en positiv effekt på patientens tillfrisknande (Jørgensen, Reith, Nakayama, Kammersgaard, Raaschou & Olsen, 1999).

### **Informella vårdgivare i riskzonen**

Några riskfaktorer har beskrivits i en studie av van der Heuvel (2001). Syftet var att bland annat undersöka vilka faktorer som ökar belastningen samt risken för utbrändhet hos anhöriga som vårdar en person i hemmiljö efter dennes insjuknande i stroke. Författaren fann att de som vårdade en individ som insjuknat i stroke med svåra kognitiva-, beteende- och känslomässiga förändringar löpte större risk för att drabbas av utbrändhet. Ytterligare bidragande orsaker var ålder och kön där yngre kvinnor var de som löpte störst risk för att få en sämre hälsa. De anhöriga som hade en hög självtillit och var nöjda med det sociala stöd de fick men också de som använde olika bemärstringsmetoder, upplevde en lägre belastning, hade högre mentalt välbefinnande och bättre vitalitet.

Ytterligare riskfaktorer har framkommit i en studie av Lee, Brennan & Daly (2001). Författarna fann att utbildningsnivån och hushållets ekonomiska inkomst hade ett samband med depression, tillfredsställelse med livet och den fysiska hälsan. De informella vårdgivare som hade en hög utbildningsnivå och som levde i ett hushåll med god ekonomisk inkomst, löpte mindre risk att drabbas av depression, sämre tillfredsställelse med livet och en sämre fysisk hälsa.

### **Problemformulering**

När en person insjuknar i stroke påverkas inte bara patienten utan hela familjen. Det kan bli en kaotisk tid och omställning för alla med funderingar och oro över hur framtiden kommer att bli. Under sjukhusvistelsen är vårdpersonalen ansvarig för patienten. Flertalet patienter kan återvända hem men för de flesta kvarstår behov av vård. De som då får ta över rollen som informell vårdgivare är till stor del de anhöriga. Med denna litteraturstudie vill författarna söka kunskap om hur de anhöriga upplever rollen som informella vårdgivare.

Författarna anser det viktigt att beskriva anhörigas upplevelser i samband med att bli informella vårdgivare. Denna kunskap behöver sjuksköterskor för att kunna identifiera anhörigas behov. Med insikten om detta kan det underlätta för sjuksköterskan att erbjuda stöd och därmed minska risken att de anhöriga själva blir patienter.

## **SYFTE**

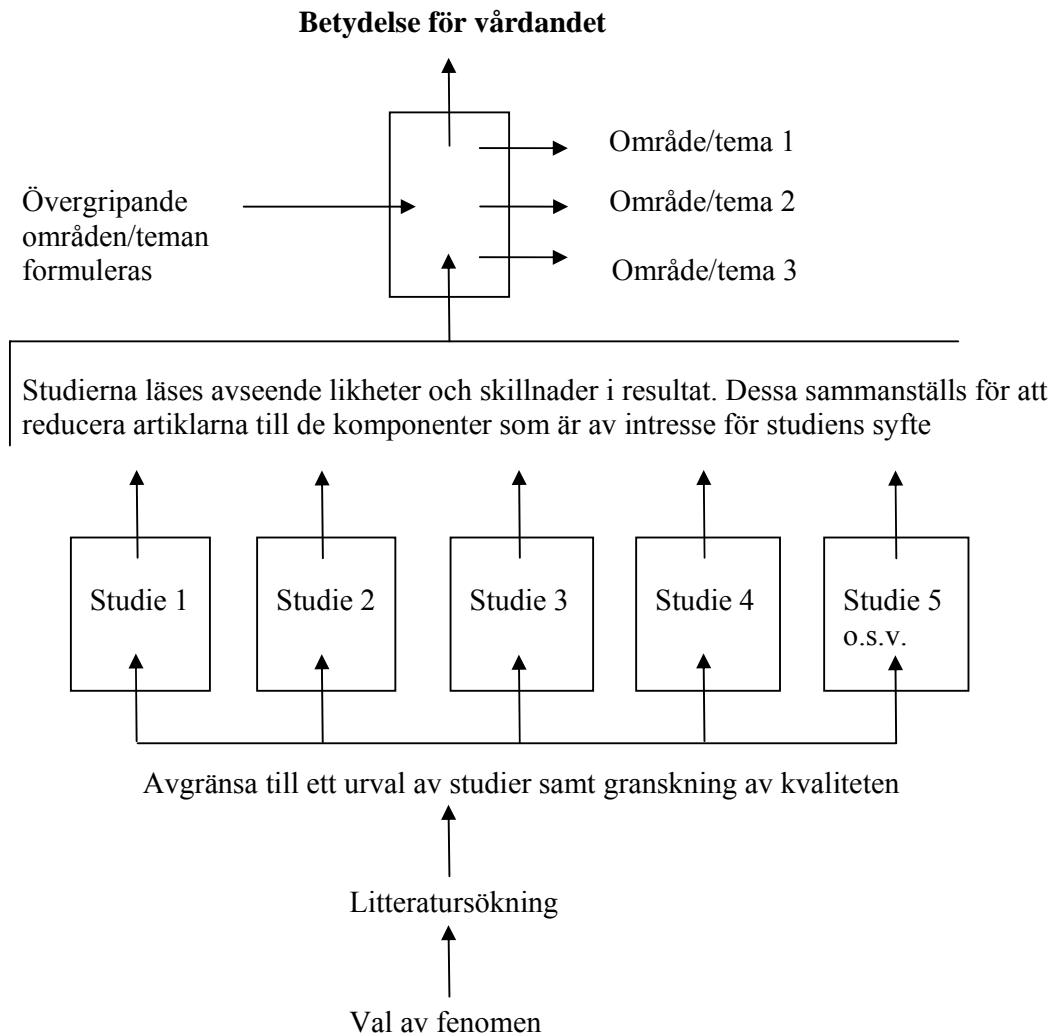
Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva make/makas upplevelser av att vara informell vårdgivare till en person som insjuknat i stroke.

## **Frågeställningar**

- Vilka olika upplevelser uttrycker informella vårdgivare om att vara vårdare till sin make/maka som drabbats av stroke?
- Vad behöver sjuksköterskan för kunskaper för att bemöta de informella vårdgivarna i deras nya roll?

## METOD

I denna studie har författarna valt att göra en beskrivande syntes som ger en sammanställning av studiers resultat, viktiga frågeställningar och teman. Syftet med denna metod är att beskriva redan publicerade forskningsresultat. Beskrivningen som framkommer under processens gång ger grunden för de slutsatser som görs. Efter val av fenomen startas litteratursökningen. Inklusionskriterier och exklusionskriterier upprättas för att därefter gå igenom olika databaser och därmed lokalisera artiklar av intresse. Denna selektion leder till ett homogent urval (Evans, 2003). I denna studie har endast kvalitativa studier inkluderats eftersom fokus lagts på anhörigas upplevelser. Författarnas tillvägagångssätt illustreras med ett flödesschema över metod och analysgång som är inspirerat av Friberg (2006) (figur 1).



Figur 1. Flödesschema över genomförandet av denna litteraturöversikt fritt efter Friberg (2006).

## **Litteratursökning**

Efter att författarna skaffat sig en överblick av befintligt forskningsmaterial utfördes en systematisk informationssökning där genomförandet dokumenteras noggrant och där databaser och bibliotekskataloger utnyttjades för att söka litteratur. Genom att arbeta från brett till smalt där små enheter byggs på allt eftersom uppnås den bästa systematiken enligt Friberg (2002).

De databaser som använts är CinahlEbsco, PsykINFO, Elin@skovde samt Medline. De sökord som använts är: "stroke", "cerebrovascular", "informal", "caregiver", "spouse", och "experience". Dessa sökord har kombinerats med boolesk sökteknik med operatören AND. För att begränsa sökningen har sökningen utökats med den booleiska operatören NOT tillsammans med orden "child". För att inte missa olika böjningsformer har även trunkering av sökorden utförts. Sökningen har avgränsats med peer reviewed för att få vetenskapligt granskade artiklar (bilaga 1).

## **Kvalitetsbedömning**

För att ha en hög kvalitet på det material som slutligen används till litteraturstudien gjordes en kvalitetsbedömning av artiklarna genom inspiration från Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) kriterier. Dessa kriterier användes för att bedöma den vetenskapliga kvaliteten hos de kvalitativa studierna (tabell 1). De artiklar som inte uppfyllde alla kriterier men som ändå inte var av låg kvalitet bedömdes som medelkvalitet. Endast artiklar med hög- och medelkvalitet användes för vidare analys (bilaga 3).

Totalt i samtliga sökningar erhöles 163 artiklar. Av dessa valdes 69 artiklar bort (urval 1) eftersom titeln talade om att dessa artiklar inte uppfyllde kriterierna för denna studie. De resterande artiklarnas abstrakt lästes igenom. I de fall där artiklarna fanns i fulltext granskades dessa direkt i sin helhet. De artiklar som inte fanns i fulltext och som kunde vara av intresse för denna studie beställdes eller söktes upp i olika bibliotek för att kunna granskas. Totalt sett granskades 69 artiklar i fulltext (urval 2). Av dessa valdes slutligen nio artiklar. Dessa genomgick kvalitetsgranskning. Av dessa var sju artiklar av hög kvalitet och två artiklar var av medelkvalitet. Dessa nio artiklar ligger till grund för denna studies resultat. Flera av artiklarna förekom som dubbelpost i de olika sökningarna samt mellan de olika databaserna. Endast de dubbelposter av de valda artiklarna som ligger till grund för denna studies resultat markerades då det inte är relevant att klarlägga vilka poster som förekommit flera gånger. En sammanställning av de slutgiltigt utvalda artiklarna presenteras för att ge en översikt över valda artiklar. Detta möjliggör för läsaren att avgöra om texterna är rimliga med tanke på den problemformulering som studien har (Friberg, 2006). I denna litteraturoversikt presenteras de artiklar som använts som material till resultatet i en tabell (bilaga 2) som är inspirerad av Friberg (2006).

Tabell 1. Kriterier för kvalitetsbedömning av vetenskapliga kvalitativa studier (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006).

Hög kvalitet	Låg kvalitet
Sammanhanget skall vara klart beskriven.	Sammanhanget oklart beskriven
Tydlig frågeställning.	Otydlig frågeställning.
Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess samt analysmetod.	Otydligt beskriven datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess samt analysmetod.
Dokumenterad metodisk medvetenhet.	Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet.
Systematisk och logisk dataredovisning	Osystematisk och mindre logisk dataredovisning.
Diskussion om tolkningars tillförlitlighet och trovärdighet. Påvisat stöd av tolkningarna i data.	Otydligt stöd av tolkningarna i data.
Kontextualisering av resultat i tidigare forskning.	Saknad eller outvecklad kontextualisering av resultat i tidigare forskning.
Tydlig användbarhet för praktik.	Saknad eller otydlig användbarhet för praktik.

### Inklusionskriterier

För att kunna besvara denna studiens syfte och frågeställningar har olika inklusionskriterier använts då artikelsökningen utfördes. Dessa var att artiklarna skulle vara kvalitativa samt vetenskapligt granskade och skrivna på engelska. Ytterligare inklusionskriterier var att de informella vårdgivarna skall vara maka/make till den vårdade samt att vården sker i deras hem.

### Exklusionskriterier

Enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) inkluderar omvårdnadsvetenskapens forskningsperspektiv kunskap om mänskliga händelser, processer, upplevelser och relationer och därför används kvalitativa forskningsmetoder ofta i omvårdnadsforskningen. Eftersom syftet var att beskriva make/makas upplevelser har artiklar exkluderats som inte haft en kvalitativ ansats. Översiktsartiklar har också exkluderats för att erhålla primärkällor. Utöver dessa kriterier valdes att exkludera artiklar vars syfte var att testa ett instrument samt de artiklar vars syfte inte var relevant för att besvara syfte och frågeställningar. Även de artiklar som fokuserat på fler sjukdomar än stroke har exkluderats.

## Dataanalys

Efter att ha samlat ihop de artiklar som skall utgöra underlag startades dataanalysen som är inspirerad av Evans (2003). Båda författarna till denna studie läste igenom de utvalda artiklarna flertalet gånger för att få en helhet över vad materialet handlade om. Under denna fas fokuserades studiens frågeställningar och de meningsbärande enheter som kunde ge svar på frågeställningarna markerades. Detta utfördes enskilt av författarna. Därefter diskuterades varje meningsbärande enhet och noteringar gjordes i marginalen med övergripande ord vad meningen eller enheten handlade om. Dessa övergripande ord sammanställdes och likheter och skillnader jämfördes. För att säkerställa överensstämmelsen med originaldata läses artiklarna återupprepade gånger för att kontrollera och diskutera innebörden av de övergripande orden. Ur denna jämförelse bildades de teman som beskrivs i resultatet. Varje tema styrks med citat från de ursprungliga artiklarna.

## Etisk bedömning

Medicinska Forskningsrådet (MFR) har med utgångspunkt från Helsingforsdeklarationen samt med hänsyn till de internationella riktlinjerna sammanställt forskningsetik som gäller i Sverige (Medicinska Forskningsrådet, 2003). Deras riktlinjer är ur ett humanistiskt perspektiv och hänvisar till människans rättighet till självbestämmande. Riktlinjerna säger även att forskningen inte ska skada samt att alla människor ska behandlas lika. Statens offentliga utredningar (SOU 1999:4) beskriver att forskningens syfte ska vara att alstra ny kunskap.

I denna studie har författarna varit noga med att inte förändra ursprungligt material, framställt egna åsikter samt att vara korrekta i referenshanteringen. Det skall ur ett etiskt perspektiv gå att lita på det resultat som forskarna framställer. Genom förebyggande åtgärder kan risken för dålig forskningsetik minska. Medicinska forskningsrådet (2003) formulerar:

*Med fusk och ohederlighet inom forskningen avses förvrängning av forskningsprocessen, genom bedrägliga handlingar som faller inom en eller flera av följande kategorier: ”fabricering av data, stöld eller plagiering av data, hypoteser eller metoder från annan forskares manuskript, ansökningshandling eller publikation, förvrängning av forskningsprocessen på annat sätt genom felaktigt användning av metodik, genom ohederlig inklusion eller exklusion av data, genom bedräglig analys av data som avsiktligt förvränger tolkningen, eller genom ohederlighet mot anslagsgivare (MFR-rapport 2, 2003 s 77).*

Det är av största vikt att det skall finnas möjlighet att följa hela forskningens förlopp och att allt forskningsmaterial finns tillgänglig. All dokumentation ska följa de regler som gäller och även rätta sig efter de sekretessföreskrifter som finns. SOU 1999:4 beskriver oredlighet och fusk i forskning.

*Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer (SOU 1999:4, s. 33).*



Ingen forskning är etisk neutral oavsett av vilken forskningsansats som används (Olsson & Sörensen, 2004). Forskningens syfte är att söka ny kunskap och detta kan medföra konflikter. Tvisterna är mellan vinsten av forskningen och respekten för individen. Det är viktigt att respektera individen och minimera risken att denne far illa (a.a.). Risken minskar genom att en etisk forskningskommitté granskar och godkänner studien. I denna studie används artiklar med kvalitativ ansats och samtliga studier är godkända av en etisk kommitté.

## RESULTAT

Fem olika teman framkom ur analysen av de utvalda artiklarna. Dessa var: Upplevelsen av förändring; Upplevelsen av förlust av frihet och fritid; Upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd; Upplevelsen av framtiden, oro och skuld; Upplevelsen av ansvar och kontroll. Dessa beskrivs var och en under respektive rubrik. Vilka artiklar som bidragit till varje tema presenteras i figur 2. Artikel 1-9 presenteras i bilaga 2.

	Artikel 1	Artikel 2	Artikel 3	Artikel 4	Artikel 5	Artikel 6	Artikel 7	Artikel 8	Artikel 9
Upplevelsen av förändring	X	X	X	X			X	X	X
Upplevelsen av förlust av frihet och fritid	X		X	X		X			
Upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd	X	X	X	X	X		X	X	X
Upplevelsen av framtiden, oro och skuld	X	X	X			X		X	X
Upplevelsen av ansvar och kontroll		X	X	X	X				

Figur 2. Översikt av de teman som urskiljts i respektive artikel.

### Upplevelsen av förändring

Den omställning som uppstår när maken/makan insjuknar i stroke medför att livet förändras. Anhöriga försöker att återskapa livet som det var förr (Pierce & Steiner, 2004). Detta kan vara problematiskt att genomföra eftersom stroke medför komplikationer som vissa anhöriga har svårt att hantera (a.a.). Många aspekter i de anhörigas liv berörs och deras relation påverkas på många sätt där det framförallt är unga par som berörs (Jongbloed, 1994). Det kan bli nödvändigt att omskapa relationen på grund av den sjukes förändrade tillstånd. Vissa anhöriga upplever att de förlorar relationen till sin make/maka (Coombs, 2007).

*I haven't had a conversation with him for the last 4 or 5 years...I'm going on like, maybe sometimes, like I'm with a stranger (Coombs, 2007, s.114).*

Både fysiska och kognitiva komplikationer som uppstår efter en stroke kan medföra att den sjuke inte längre är delaktig i relationen som tidigare (Coombs, 2007). Frustration upplevs av make/maka över att inte förstå vad den strokesjuka försöker att uttrycka (Pierce & Steiner, 2004).

Även rollerna omstruktureras och innebär ytterligare en förändring. I flera studier framkommer att männen tar över hushållssysslor som att tvätta kläder, stryka, handla och laga mat vilket kvinnan skötte om före insjuknandet i stroke (Jongbloed, 1994; Pierce & Steiner, 2004; Hunt & Smith, 2004; Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2004). Kvinnorna får i sin tur utföra de sysslor som mannen tidigare utfört såsom trädgårdsarbete och underhåll av huset (Coombs, 2007). Dessa förändringar påverkar hela familjens dynamik (Hunt & Smith, 2004) och kan leda till att rollkonflikter uppstår (Jongbloed, 1994).

En stor rollförändring är anpassningen från att vara make/maka till att ingå i en vårdgivande relation (Coombs, 2007; Smith et al., 2004). Det är inte enbart rollförändringen som upplevs som krävande utan även allt annat som fordrar uppmärksamhet vilket gör att de informella vårdgivarna känner sig helt utmattade (Hunt & Smith, 2004). Vårdandet av sin man/fru kan upplevas som helt främmande (Jongbloed, 1994) och maken/makan funderar över hur de skall kunna anpassa sig till den nya rollen (Hunt & Smith, 2004). Även om det är ett aktivt val att vårda upplever maken/maken att det är deras ansvar att utföra detta. De upplevde även att de inte har något annat val än att ta på sig rollen som vårdare (Coombs, 2007).

*I've got no other choice, I just have to, to feelings duty, it should be my care (Coombs, 2007 s. 115).*

De förändringar som blir i familjen upplevs som överväldigande och det orsakar känslor av frustration över att vårda sin man/fru. En kvinna uttrycker sin frustration:

*Hubby is so hard to please, and after 8 hours of work he has been waiting for me to come and make him feel better. When I think he should be on top of the world he is crying. I get him up in spirits, and it's over, it takes me longer to get him up than it's lasts. Sometimes I'm wore out just fighting his moods... Will my life be solely what my hubby wants, doesn't wants, must have? (Drummond, Pierce, Steiner & Hicks, 2007, s.4).*

Bland det svåraste i den nya rollen är att make/maka känner sig bundna till hemmet eftersom de inte vågar vara borta längre stunder (Coombs, 2007). Trots detta beskriver de informella vårdgivarna att det inte finns något annat som kan konkurrera med uppgiften att vårda sin make/maka (Pettersson, Berndtsson, Appelros & Ahlström, 2005).

## **Upplevelsen av förlust av frihet och fritid**

Informella vårdgivare upplever en djup känsla av förlust vilket påverkar flera olika aspekter i deras liv. En förlust av frihet uttrycks av flera informella vårdgivare. Då

maken/makan lämnar hemmet är de endast borta omkring en timme. De känner sig bundna till huset framförallt under natten (Coombs, 2007). Denna bundenhet till hemmet upplevs som påfrestande (Pettersson et al., 2005). Informella vårdgivare upplever även en förlust av fritid eftersom mycket tid används till att vårda sin make/maka (Coombs, 2007; Kerr & Smith, 2001). De informella vårdgivarna upplever att de är utmattade framåt kvällen och orkar inte göra något annat än att lägga sig ner för att vila. De upplever också att de minskar sina egna aktiviteter eftersom deras insjuknade make/maka inte längre kan delta i aktiviteter som förr.

*He's there and he was used to going out too, so now that that's been taken away, it's kind of been taken away from me a bit too* (Coombs, 2007 s. 114).

De par som varit mycket aktiva före stroke upplever förlusten av fritid svårare, exempelvis genom att de inte längre kan resa (Coombs, 2007). Några informella vårdgivare har pensionsplaner om att resa och då dessa inte kan genomföras upplevs frustration och ilska. Acceptans om att vissa resor inte kan genomföras kan leda till att alternativa aktiviteter godtas (Jongbloed, 1994).

Vissa informella vårdgivare upplever att de i början arbetar 24 timmar om dygnet. De sover dåligt under natten och känner sig utmattade (Coombs, 2007; Kerr & Smith, 2001). Eftersom det går åt mycket tid till att vårda den individ som insjuknat i stroke kan informella vårdgivare uppleva att de har en minskad tid för sig själva vilket gör att de drömmer om mer egentid (Pettersson et al., 2007). Det upplevs frustrerande att bli avbruten i egna aktiviteter då mannen/frun behöver hjälp (Jongbloed, 1994). Vissa informella vårdgivare upplever att de förlorar tid genom att de får vänta månader på att hjälpmedel skall levereras (Pettersson et al., 2007; Kerr & Smith, 2001). Under denna tid är paret förhindrat att utföra vissa aktiviteter och för den individ som insjuknat innebär det en viss försämring. En informell vårdare uttrycker:

*So there we were, just shut in. And it was like that for three and a half month, didn't go outside the door... We just couldn't go out, because there was no way I could leave him on his own at all* (Pettersson et al., 2007 s. 165).

## **Upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd**

Trots att många informella vårdgivare upplever en känsla av förlust så finns det även de som uttrycker tacksamhet. De uttrycker tacksamhet över de framgångar som mannen/frun gör (Pierce, Steiner, Hicks & Dawson-Weiss, 2007) och över att stroke inte var värre samt att paret kan fortsätta att leva tillsammans. De upplever även tacksamhet över att maken/makan fortfarande kan tala och gå (Coombs, 2007). För de individer som behöver använda hjälpmedel upplever de informella vårdgivarna en tacksamhet över att de lever i en tid då dessa hjälpmedel finns att tillgå. De upplever att utan dessa hjälpmedel känner de sig instängda i hemmet eftersom de inte kan gå ut och promenera. De informella vårdgivarna upplever även tacksamhet över att hjälpmedlen möjliggör att en del av de gamla vanorna kan fortlöpa. Hjälpmedlen gör dem mer aktiva genom att de kan gå ut tillsammans och den individ som insjuknat i stroke kan även medverka mer i det dagliga livet. Vissa informella vårdgivare upplever att hjälpmedlen gör det möjligt för dem att

fortsätta att bo tillsammans i hemmet. För en kvinna möjliggör hjälpmedlen att hennes sömn inte blir avbruten av att behöva gå upp mitt i natten för att hjälpa sin make. Detta uttrycker hon genom:

*This mug [beaker with a spout on the lid] means I don't have to get up in the night if he wants to take a painkiller or something. Before, I was always having to get up for that, but now he can take a tablet on his own and doesn't need me to help him at all. It may not seem much, but it's a big thing to me (Pettersson et al., 2005 s. 165).*

Hjälpmiddel gör att upplevelsen av självständighet ökar. Paret blir mindre beroende av hemtjänst och därmed upplevs även en vinst av tid eftersom de inte behöver bli avbrutna av att hemtjänstpersonal kommer hem till dem. De informella vårdgivare som är pensionärer och har mycket tid upplever en glädje och meningsfullhet med att vårda sin make/maka. De informella vårdgivarna upplever även ett lugn och en trygghet i och med att maken/makan använder hjälpmedel. De flesta är nöjda med arbetsterapeutens insats men det finns de som upplever att de blir förolämpade och förbisedda. Några informella vårdgivare upplever att de inte får reda på vilka hjälpmedel som finns att tillgå och de upplever att de själva får ta reda på denna information (Pettersson et al., 2005).

Ett annat område av tacksamhet är det stöd som de informella vårdgivarna upplever från grannar, familjemedlemmar och vänner (Coombs, 2007; Pierce & Steiner, 2004; Hunt & Smith, 2004). Ofta drar de sig från att tillkalla denna hjälp men bara vetskapen om att ha stöd från familjemedlemmar upplevs som psykologiskt stöd. En informell vårdgivare påpekar betydelsen av att ha familjens stöd:

*For anyone in the same predicament, I would have to stress that the key to it is family support (Coombs, 2007 s. 117).*

För några informella vårdgivare möjliggör stödet från andra vårdare att mannen/frun kan fortsätta att bli vårdad i hemmet. Därmed kan paret fortsätta att bo tillsammans. Det är även flera informella vårdgivare som vänder sig till Gud för att få stöd genom böner (Coombs, 2007; Drummer et al., 2007; Pierce et al., 2007; Pierce & Steiner, 2004). Detta stöd hjälper vissa informella vårdgivare att fortsätta vårda sin make/maka (Coombs, 2007). Informella vårdgivare kan även ge varandra stöd genom internetbaserade diskussionsgrupper (Pierce et al., 2007; Pierce & Steiner, 2004). En informell vårdare ger sitt stöd och hopp till andra medlemmar:

*My prayers are with you all in the hope that recovery is just around the corner (Pierce et al., 2007 s. 36).*

En annan informell vårdare ger sitt stöd genom att bedja till Gud för andra medlemmar i diskussionsgruppen. Hon skriver:

*My prayers are with you, God bless you all, and may He watch over you and carry each of you through (Drummond et al, 2007 s. 3).*

Det är inte bara stöd i form av böner som utväxlas mellan medlemmarna utan även praktiskt stöd såsom utbyte av erfarenheter, rådgivning och olika lösningar som andra inte tänkt på. En make ger emotionella råd som att tillåta att släppa ut den upplevda frustrationen (Pierce et al., 2007). Annan information utbyts mellan medlemmarna i

diskussionsgruppen i form av praktisk information om närmaste sjukhus och olika terapialternativ samt hur hälso- och sjukvården fungerar (Drummond et al., 2007). Att medverka i dessa diskussionsgrupper bidrar även till upplevelsen av socialt stöd. En kvinna välkomnar en ny medlem genom:

*Welcome to our elite club. There is more support here than you could imagine...Let us know a little bit about your situation, we all would like to hear* (Drummond et al., 2007 s. 3).

Att bibehålla hopp och optimism upplever de informella vårdgivarna som en viktig del för att klara av att hantera situationen. De uttrycker hopp om att maken/makan skall kunna fortsätta att bo hemma och de försöker att ha någonting att se fram emot såsom att barnbarn kommer på besök (Coombs, 2007). Andra uttalar hopp om framtiden där de hoppas att de skall kunna fortsätta att gå ut tillsammans samt att maken/makan skall bli bättre och klara sig utan hjälpmedel (Pettersson et al., 2005). Informella vårdgivare uttrycker hopp om att makens/makans tillstånd snart skall förbättras så att livet kan bli normalt igen (Hunt & Smith, 2004; Smith et al., 2004) medan andra har gett upp detta hopp (Smith et al., 2004).

Genom makens/makans ökande oberoende hoppas några informella vårdgivare att de skall få mer tid till sig själva (Pettersson et al., 2005). I en studie hoppas maken till en kvinna som insjuknat i stroke att tillståndet skall förbättras genom träning och den medicinska behandlingen. Mannen uttrycker makans stroke som ett tillfälligt bakslag. Mannen hoppas att de snart skall komma tillbaka till det vanliga livet (Jongbloed, 1994).

## **Upplevelsen av framtiden, oro och skuld**

Några informella vårdgivare upplever oro inför framtiden (Pettersson et al., 2005; Kerr & Smith, 2001) samtidigt som många tror på en ljusare framtid (Coombs, 2007). Några uttrycker att det som oroar är ovissheten om att inte veta hur framtiden kommer att bli för deras make/maka (Hunt & Smith, 2004; Kerr & Smith, 2001). Andra upplever oro över att omvårdnaden skall bli en tung börda i framtiden (Pettersson et al., 2005; Kerr & Smith, 2001). En kvinna upplever osäkerhet och rädsla för framtiden vilket hon uttrycker genom:

*I was wondering what's wrong? What are we heading for, you know? What's going to be the outcome of this?* (Coombs, 2007, s.115).

Informella vårdgivare kan oroa sig över makens/makans hälsa (Pierce & Steiner, 2004) men även den egna hälsan eftersom de kan betvivla den egna fysiska kapaciteten av att kunna vårda sin make/maka (Hunt & Smith, 2004; Kerr & Smith, 2001). Informella vårdgivare kan även oroa sig över att hjälpmedlen inte kommer vara tillräckliga för att de skall kunna fortsätta att leva i hemmet. De är även oroliga över huruvida maken/makan skall klara av att bemästra situationen fysiskt och mentalt. De upplever även en oro över att maken/makan skall skada sig eller andra vid hanteringen av hjälpmedlen (Pettersson et al., 2005).

Många informella vårdgivare uttrycker en oro över att lämna sin make/maka ensam i hemmet (Coombs, 2007). Under tiden de är ute oroar de sig över att deras make/maka skall råka ut för en olycka eller skada sig (Coombs, 2007; Pettersson et al., 2005). De vet att

maken/makan sitter hemma och väntar på att de skall komma hem (Drummond et al., 2007; Pettersson et al., 2005) och upplever stress av att vara borta (Pettersson et al., 2005). Några informella vårdgivare uttrycker att de känner skuld då de är borta från hemmet längre stunder (Coombs, 2007). Skuld känslor upplevs även av vissa informella vårdgivare då de jämför sitt eget hälsotillstånd med sin makes/makas försämrade hälsa (Coombs, 2007). Informella vårdgivare kan uppleva skuld om de inte kan leva upp till de förväntningar som krävs av dem (Hunt & Smith, 2004). Andra upplever skuld av att utföra andra aktiviteter som maken/makan inte kan utföra på grund av dennes nedsatta aktivitetsförmåga (Coombs, 2007).

## **Upplevelsen av ansvar och kontroll**

Trots att informella vårdgivare kan uppleva en minskad aktivitet så upplever de att hjälpmedel möjliggör vissa aktiviteter. Genom att hjälpmedel introduceras i hemmet upplever informella vårdgivare att det är de som har huvudansvaret för att dessa fungerar. De tar även ansvaret över mannen/frun och ser till att de är så aktiva som möjligt. De informella vårdgivarna upplever oro, frustration samt utmattning över att ha huvudansvaret över att se till att det dagliga livet fungerar så bra som möjligt för paret. Innan de informella vårdgivarna lämnar hemmet ser de till att maken/makan har det som behövs. De ser till att rullatorn finns till hands och att deras make/maka exempelvis har en video att titta på (Pettersson et al., 2005).

Informella vårdgivare kan känna ansvar över att följa med på läkarbesök och uppdatera läkaren om mannens/fruns status. Maken/makan kan kontrollera så att sjukgymnasten genomför planerade aktiviteter och kan även känna det som sitt ansvar att beskydda mannen/frun genom att avgöra när han/hon kan utföra fler aktiviteter och ta på sig mer ansvar. Detta kontrollbehov förklaras av oro över att en ny stroke skall komma. En make oroar sig över att makans aktiviteter ska:

*raise her blood pressure and than BANG strokesville* (Pierce et al., 2007).

Detta kontrollbehov och oro uttrycks även på andra sätt. En make upplever att makans övervikt var en bidragande orsak till stroke. Oron över en ny stroke gör att maken kontrollerar makans intag av mat. Detta är lätt eftersom maken tagit över ansvaret över inköpen och tillagningen av maten (Jongbloed, 1994). Behovet av kontroll uttrycks av en maka genom att kontrollera makens intag av mediciner. Trots att maken kan ta dessa själv litar maken inte på att han tar dem. Därför fortsätter maken att ge medicinerna (Drummond et al, 2007).

## **Resultatsammanfattning**

I denna studie har författarna kommit fram till att anhöriga som vårdar sin make/maka i hemmet efter dennes insjuknande i stroke upplever olika förändringar. Hela familjen påverkas, inte minst relationen. Det upplevs besvärligt att anpassa sig till att ingå i en vårdgivande relation med sin make/maka där många av de tidigare rollerna blir förändrade. Anhöriga upplever även en förlust av fritid, aktiviteter och frihet. Att vårda sin make/make tar mycket av deras tid och de upplever både frustration och utmattning. Trots detta har anhöriga en optimistisk syn och hyser hopp om att makens/makans hälsotillstånd skall

förbättras vilket kan resultera i mer egentid. En förbättring kan även möjliggöra att maken/makan kan fortsätta att vårda sin man/hustru i hemmet. Denna möjlighet är viktigt och tacksamhet upplevs över framgångar. Informella vårdgivare är även tacksamma över att det finns hjälpmedel att tillgå samt att stroke inte varit värre. Tacksamhet upplevs även över att ha stöd hos familjemedlemmar, vänner och grannar vilket är betydelsefullt för de informella vårdgivarna. Några fann även ett stöd hos Gud men också genom att delta i internetbaserade diskussionsgrupper. I dessa grupper utbyts erfarenheter, tips och råd. Make/maka upplever ansvar och kontroll eftersom de har huvudansvaret över sin man/hustru och att det dagliga livet skall bli så bra som möjligt. Detta huvudansvar upplevs som frustrerande och utmattande.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

En litteraturstudie valdes för att beskriva makens/makans upplevelser av att vara informell vårdgivare till en person som insjuknat i stroke. Syftet skulle kunnat besvaras genom en intervjustudie men författarna anser att syftet även kan besvaras genom att studera och sammanställa tidigare forskningsmaterial.

Författarna till denna studie var intresserade av makens/makans upplevelse av att vårda sin man/hustru efter dennes insjuknande i stroke och inkluderade endast artiklar med kvalitativ ansats. Det visade sig att få kvalitativa artiklar fokuserade enbart på makens/makans upplevelser av att vårda sin man/hustru i hemmet efter dennes insjuknande i stroke. Det är möjligt att relevanta artiklar har exkluderats på grund av deras kvantitativa ansats men författarna till denna studie ville endast använda kvalitativa artiklar eftersom dessa uttrycker mänskliga upplevelser med citat från informanterna och inte med siffror. Det visade sig att endast fem artiklar, som hade kvalitativ ansats, fokuserade enbart på make/makas upplevelser. Därför inkluderades kvalitativa artiklar som även hade andra informanter än enbart make/make. Ur dessa studier användes endast upplevelser eller citat från make/maka. Citat eller stycken där det inte framgick om det var make/maka som var informanten uteslöts. Detta gör att vissa av makens/makans upplevelser kan ha missats eftersom de kan ha ingått i citatet eller stycket. Det finns även en möjlighet att fler relevanta artiklar hade hittats om alternativa sökord samt ytterligare databaser hade använts. Relevanta artiklar kan även ha uteslutits på grund av exklusionskriterierna.

Båda författarna bedömde kvaliteten på artiklarna enskilt och diskuterade tillsammans för att fatta ett beslut om kvaliteten. Detta sätt var fördelaktigt eftersom missförstånd elimineras. Ingen artikel bedömdes ha låg kvalitet. Evans (2003) dataanalys var tydlig och lätt att följa. Artiklarna lästes enskilt flera gånger och meningsbärande enheter markerades. För att minska risken att ord och fraser förbisetts diskuterades de meningsbärande enheterna gemensamt av författarna. Vad de markerade enheterna handlade om diskuterades och några korta ord noterades i marginalen av artiklarna. Dessa sammanställdes och jämfördes. Flera likheter framkom och ur dessa bildades teman. Fem ursprungliga teman bildades vilka fick utökas eftersom fler enheter ansågs höra till temat. Eftersom båda författarna är oerfarna av att analysera kvalitativa studier så finns möjligheten att andra teman skulle ha bildats om en erfaren forskare hade utfört analysen.

De teman som framkom i denna studie stärks av tidigare forskning vilket ökar resultatets trovärdighet trots att få artiklar bidragit till resultatet. Ett begrepp som ofta dyker upp i forskningssammanhang är reliabilitet. Enligt Ekengren & Hinnfors (2006) innebär reliabilitet tillförlitlighet. En förutsättning för att studien skall få god tillförlitlighet är att noggrannhet tillämpas eftersom det annars finns risk att slumpmässiga fel begås. Dessa fel kan i en litteraturstudie innebära felaktig klassificering av olika resonemang eller att viktiga delar förbises. Eftersom litteratursökning och granskning utfördes av två personer minskar risken att viktig information går förlorad. Delar av artiklar som varit otydliga eller som uppfattats olika har diskuterats igenom för att komma fram till betydelsen. Överensstämmelsen har även noggrant kontrollerats genom att flera gånger återgå till originaldata och därigenom minimera risken att egna tolkningar görs.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva makens/makans upplevelser av att vara informell vårdgivare till en person som insjuknat i stroke. Studien resulterade i fem teman. Dessa var upplevelsen av förändring, upplevelsen av förlust av frihet och fritid, upplevelsen av tacksamhet, hopp och stöd, upplevelsen av framtiden, oro och skuld. Det sista temat var upplevelsen av ansvar och kontroll.

I denna litteraturstudie framkom att de informella vårdgivarna upplevde flera olika förändringar i livet efter att deras man/hustru insjuknat i stroke. För maken/makan kan det bli en utmaning att lära sig att leva i den nya livssituationen som uppstått. Det innebär att de måste anpassa sitt liv till de förhållandena som gäller (Salmela, Fagerstöm & Eriksson, 2007). Cullberg (1980) beskriver människans reaktioner och krisens förlopp vid olika traumatiska händelser. Vid ett insjuknande i stroke står plötsligt maken/makan inför valet att bli informell vårdgivare eller att kanske lämna sin man/hustru. Upplevelser som ofrivillighet och att tvingas vårda den stokesjuka kan leda till att de uppträder aggressivt eller resignerat gentemot den sjuke. Deras lojalitet gentemot sin man/hustru ifrågasätts då. Tankar om att lämna den sjuke kan ge svåra samvetsförebåelser. Enligt Eriksson (2004) är det hur individen upplever den aktuella situationen avgörande för vilket agerande och vilket beslut som kommer att fattas. Plötsligt insjuknande i stroke är en kris och upplevelserna av kaos, ångest och panik är de känslor som styr individens beslut (Cullberg, 1980). Både patienter och make/maka beskriver situationen som att hela deras värld har kollapsat (Kirkevold, 1997). Med denna insikt är det förståeligt att både den sjuke och make/maka är i stort behov av stöd.

Grundläggande för sjuksköterskan är att framförallt agera professionellt i vårdsituationen (Eriksson, 2004) och att vara tillgänglig och öppen för samtal. Viktigt är att hjälpa patienten och make/maka att på ett realistiskt vis förstå vad stroke innebär. Det kan vara att informera om de komplikationer som kan uppstå och om de behandlingar och rehabiliteringsåtgärder som finns tillgängliga (Kirkevold, 1997). Genom att informera kontinuerligt om händelseförloppet kan både patient och make/maka känna delaktighet (Lindquist & Dahlberg, 2002). De får på detta sätt ett annat perspektiv över utvecklingen och detta kan förhoppningsvis underlätta situationen för dem. Det är även viktigt att som sjuksköterska informera både den strokesjuka och maken/makan om det egna ansvaret i denna situation. För den strokesjuka är rehabiliteringen ovärderlig men också att intressera sig för egenvård. Det har visat att vid engagemang för egenvård ökar individens



välbefinnande, frihet, autonomi, kontroll och delaktighet (Pagels, 2004). Detta medför att de får bättre kunskap och det ger en bättre förutsättning att kunna kontrollera situationen. Genom egenvård måste både den sjuke och make/maka genomgå en anpassningsprocess. Vardagslivet tar en ny form och den strokesjuka måste lära sig att leva och anpassa livet efter sin sjukdom (a.a.). För maken/makan är det viktigt att avsätta tid för sig själv för att kunna utföra sina aktiviteter och fritidsintressen. Detta kan underlättas om maken/makan har stöd från vänner eller familj.

Upplevelsen av att ha stöd från familjemedlemmar eller vänner var av stor betydelse för de anhöriga i denna studie. Även om de drog sig för att tillkalla denna hjälp så upplevdes ett psykologiskt stöd genom vetskapen om att familjemedlemmar fanns till hands om det behövdes. Tidigare studier har visat att anhöriga inte gärna ber om hjälp eller tar kontakt vilket bland annat beror på att situationen som informella vårdgivare är så påfrestande att de inte orkar söka efter hjälp. Det kan även vara så att de inte orkar ta hänsyn till egna behov av stöd (Sand, 2002). Som sjuksköterska är det betydelsefullt att uppmärksamma anhöriga och deras behov av både samtal och stöd. För den som insjuknat av stroke är det betydelsefullt att sjuksköterskor visar sitt intresse för anhöriga eftersom dessa är ett indirekt stöd till patienten (Jahren- Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). Anhöriga upplever också stöd från familjemedlemmar och vänner som hjälper till med olika sysslor såsom hushållsarbete, att vårda individ som insjuknat i stroke, ekonomisk hjälp och emotionellt stöd. Frånvaro av familjens stöd har en negativ inverkan både för den individ som genomgått en stroke samt dennes informella vårdgivare. I vissa fall kan motsatsen föreligga. Oenighet mellan familjemedlemmar angående omvårdnaden samt ifrågasättande om boendeformen upplevs som negativ stress (O'Connel & Baker, 2004). Enligt Cervantez-Thompson et al (2004) kan informella vårdgivare diskutera de utmaningar som uppstår i de dagliga aktiviteterna genom att medverka i internetbaserade diskussionsgrupper. Användandet av internetbaserade diskussionsgrupper visade sig vara ett stort stöd för anhöriga i vår studie. I dessa grupper utväxlades både praktiska och emotionella stöd.

Ett annat stöd som maken/makan fick var genom att bedja till Gud. Bönerna gav även de informella vårdgivarna hopp. Hopp är förknippat med livslust och fräntagandet av hopp kan få konsekvenser som att individen förlorar förmågan till att leva ett meningsfullt liv (Dulong & Poulsen, 1993). Upprätthållande av hopp ger en individ mod och styrka att tro på framtiden (Jahren-Kristoffersen et al., 2005). Enligt Eriksson (2000) har alla människor någon form av tro som kan inge hopp och tillförsikt. Genom att tro finns en viss övertygelse att framtiden kan inge visshet. Det är sjuksköterskans ansvar att respektera mänskliga rättigheter, människors tro och kulturella värderingar (International Council of Nurses, 2000). I vår studie framkom att de informella vårdgivarna gav varandra hopp via en internetbaserad diskussionsgrupp och bad för varandra och visade sitt stöd på så vis. De bad och hoppades på en förbättring hos make/maka som insjuknat i stroke. Lindqvist & Dahlberg (2002) beskriver fem kvinnor som upplevde hopp om att deras makar skulle bli skapligt återställda trots oron för framtiden. Författarna i denna studie tror att sjuksköterskan kan hjälpa många anhöriga genom att bara lyssna men att bidra med förhoppningar om en snar förbättring kan vara svårt. I vår studie framkom att många informella vårdgivare var oroliga inför framtiden men det fanns även de som hade en optimistisk syn och hoppades på förbättring.

Informella vårdgivare upplever en känsla av osäkerhet inför vårdansvaret vilket kan ge uttryck i en oro för hur framtiden kommer att bli (Källtorp & Ugglå, 2003). Anhöriga kan även oro sig över att inte vara tillräckligt kompetenta att vårda sin make/maka (Brereton & Nolan, 2000). Det framkom i vår studie att oro var ett fenomen som upplevdes av flera anhöriga. Oron gav uttryck i olika områden som exempelvis att de anhöriga var oroliga att lämna hemmet någon längre tid på grund av ängslan att något skulle hända deras make/maka såsom att de skulle skada sig eller få en ny stroke under tiden de var borta. Ängslan att make/maka skulle få en ny stroke under tiden anhöriga var borta har visat sig i studien av Smith, Kerr, Langhorne & Kennedy (2004). Några anhöriga oroade sig för hjälpmedlen skulle vara otillräckliga och att de inte längre skulle klara av att vårda sin make/maka i hemmet. Försämring av situationen oroade flertalet anhöriga eftersom de önskade att de kunde fortsätta omvårdnaden i hemmet. Institutionell vård var inte ett alternativ utan istället kunde de informella vårdgivarna tänka sig att få formell hjälp i deras hem (Kerr & Smith, 2001).

De informella vårdgivarna upplevde att de hade huvudansvaret över att det dagliga livet skulle fungera så bra som möjligt vilket upplevdes som frustrerande och utmattande. Enligt Dulong & Poulsen (1993) kan långvarig stress, upplevelser av misslyckanden och frustration leda till utbrändhet och drabbar framförallt personer som i sitt arbete ägnar mycket tid åt personkontakt med andra människor. Personer reagerar med trötthet och irritabilitet då de utsätts för långvariga påfrestningar. Medmänskligheten och omtanken går förlorad vilket kan påverka den individ som vårdas på ett negativt sätt. Som sjuksköterska är det därför viktigt att uppmärksamma tecken på utbrändhet hos informella vårdgivare både för dennes skull och för den individ som den informella vårdgivaren vårdar. Det finns vissa grupper av informella vårdgivare som löper större risk att drabbas av utbrändhet. Dessa är de som vårdar en närstående med svåra kognitiva-, beteende-, emotionella förändringar. Kvinnor, unga informella vårdgivare samt de med nedsatt fysisk hälsa tillhör också riskgruppen för att drabbas av utbrändhet (van der Heuvel, de Witte, Schure, Sanderman, & Meyboom-de Jong, 2001).

I vår studie framkom att det var problem för de anhöriga att gå från att vara make/maka till att bli informell vårdgivare. Sjuksköterskan kan bidra med stöd att stärka vårdrollen hos anhöriga så att de känner självtillit (Stolz, 2006). Sjuksköterskan kan också erbjuda känslomässigt och informativt stöd som förstärker varje familjemedlems roll i patientens vård (Benner, 1993). Sjuksköterskor behöver ha kunskap och förståelse för hur de ska kunna bemöta de anhöriga i deras situation. De anhöriga upplever svårigheter att ansvara för vård, omsorg och hälsa för sin make/maka samtidigt som de känner oro för sin egen hälsa (Källtorp & Ugglå, 2003; Lindqvist & Dahlberg, 2002). Det blir då viktigt att som sjuksköterska uppmuntra de anhöriga i vårdarrollen (Stolz, 2006).

## **Konklusion**

Syftet med denna studie var att beskriva make/makas upplevelser av att vara informell vårdgivare till en person som insjuknade i stroke. Det visade sig att de upplevde förändringar i livet, oro, skuld känslor och förlust. Trots detta uttryckte de informella vårdgivarna tacksamhet och de upplevde att de hade ett stort stöd av familj och vänner. Det finns behov av flera kvalitativa studier om hur make/maka upplever situationen som informell vårdgivare till sin man/hustru som insjuknat i stroke. Det är viktigt att det här

presenterade resultatet implementeras i vården så att sjuksköterskor får kunskaper om hur de anhöriga upplever situationen och därmed kan erbjuda stöd efter deras behov.

## **Implikationer**

Centralt i studien är de anhörigas upplevelser av att vårda sin make/maka. Som sjuksköterska är det viktigt att uppmärksamma de informella vårdgivarna och deras behov av stöd och samtal. Det är även av betydelse för patienten eftersom de informella vårdgivarna är indirekt ett stöd för patienten. Sjuksköterskor behöver även ha kunskap och förståelse för hur de ska bemöta de informella vårdgivarna. Sjuksköterskan bör även vara uppmärksam på utbrändhetssymtom hos de informella vårdgivarna eftersom det finns en risk att de själva blir patienter. Eftersom en utbränd person mister medmänsklighet och förmågan till omsorg kan detta ha negativa konsekvenser för den individ som erhåller omvårdnaden. Det är alltså betydelsefullt för omvårdnaden att sjuksköterskan är uppmärksam och bemöter anhörigas behov så att dessa inte själva blir patienter.

## REFERENSER

- Benner, P. (1993). *Från novis till expert- mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brereton L. (1997). Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*, 6 (6), 425-34.
- Brereton L., & Nolan M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care-giving - the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 498-506.
- Brereton L., & Nolan M. (2002). 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 22-31.
- Cervantez-Thompson, T., Pierce, L., Steiner, V., Govoni, A., Hicks, B., & Friedemann, M-L. (2004). What Happened to Normal? Learning the Role of Caregiver. *Online Journal of Nursing Informatics*, 8(2).
- \*Coombs, U. (2007). Spousal Caregiving for Stroke Survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(2), 112-119.
- Cullberg, J. (1980). *Kris och utveckling – en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie* (2:a uppl.). Finland
- De Laune, M., & Brown, S. (2001). Spousal Responses to Role Changes Following a Stroke. *MEDSURG Nursing*, 10(2), 79-88.
- Drapner, P., & Brocklehurst, H. (2007). The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 264-271.
- \*Drummond, K., Pierce, L., & Steiner, V. (2007). Young females' perceived experience of caring for husbands with stroke. *Online Journal of Nursing Informatics*. 11(2), 1-7.
- Dulong, J., & Poulsen, C. (1993). *Grundbok i omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Engström, B., Nilsson, R., & Willman, A. (2005). *Omvårdnad vid stroke*. Växjö: Svensk sjuksköterskeförening.
- Ericsson, E., & Ericsson, T. (2006). *Medicinska sjukdomar*. (2:a uppl.). Poland: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2004). *Vård processen*. (6:e uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2); 22-6.
- Ewles, L., & Simmet, I. (2005). *Hälsoarbete*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004a). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4-11.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004b). Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18, 430-437.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Danmark: Studentlitteratur.
- Gordon, S., Benner, P., & Noddings, N. (1996). *Caregiving*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Grant, J., Glandon, G., Elliott, T., Newman, J., & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27, 105-111.
- Grefberg, N. & Johansson, L-G. (2003). *Medicinboken*. (3:e uppl.). Liber AB.
- \*Hunt, D., & Smith, J.A. (2004). The personal experience of carers of stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 26(16), 1000-1011.
- International Council of Nurses. (2000). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Geneva.
- Jahren-Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). *Grundläggande omvårdnad. Del 3*. Stockholm: Liber AB.
- Johnson, P. (1998). Rural stroke caregivers: A qualitative study of the positive and negative responses to the caregiver role. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 5(3), 51-68.
- \*Jongbloed, L. (1994). Adaptation to a Stroke: The experience of One Couple. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(11), 1006-13.
- Jørgensen, S., Reith, J., Nakayama, H., Kammersgaard, P., Raaschou, O., & Olsen, S. (1999). What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 30(10), 2008-12.
- \*Kerr, S., & Smith, L. (2001). Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15, 428-436.
- Kirkevold, M. (1997). The role of nursing in the rehabilitation of acute stroke patients: Toward a unified theoretical perspective. *Advances Nursing Science*, 19(4), 55-64.
- Kirkevold, M. (2002). The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability and Rehabilitation*, 24(17), 887-898.
- Källtorp, O., & Ugglå, C. (2003). *Att vara anhörigvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. Rapport nr 2003:1. Kommunförbundet. Gävleborg*
- Larsson, J. (2005). *Life situation after stroke – The spouses' perspective*. (Akademisk avhandling). Stockholm: Karolinska institutet.

- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, I., & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*, 22(3), 4-9.
- Lee, H., Brennan, P., & Daly, B. (2001). Relationship of Empathy to Appraisal, Depression, Life Satisfaction, and Physical Health in Informal Caregivers of Older Adults. *Research in Nursing & Health*, 24, 44-56.
- Low, J., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers : a literature review. *Social Science & Medicine*, 49, 711-725.
- Malmsten, K. (2001). *Etik i basal omvårdnad- i någon annans händer*. Lund: Studentlitteratur.
- Medicinska forskningsrådet. (2003). MFR-rapport 2. *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humansforskning*. (3:e uppl). Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.
- Mumma, C. (2000). Perceived Losses Following Stroke. *Rehabilitation Nursing*, 25(5), 192-195.
- Mätzsch, T., & Gottsäter, A. (2007). Stroke och cerebrovaskulär sjukdom. I: H. Pessha-Rasmussen (Red.) *Rehabilitering och eftervård* (sid 291-303). Hungary: Studentlitteratur.
- Nolan, M., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14(11); 950-961.
- Norberg, A., Engström, B., & Nilsson, L. (1994). *God omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- O'Connell, B., & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: Strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 121-126.
- O'Connor, S. (2000). Nursing interventions in stroke rehabilitation: A study of nurses' views of their pattern of care in stroke units. *Rehabilitation Nursing*, 25, 224-230.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2004). *Forskningsprocessen- Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB
- Pagels, A. (2004). Egenvård- kapacitet I vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård i Norden*. 73(24), 10-14.
- \*Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P., & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 159-169.
- \*Pierce, L., Steiner, V., Hicks, B., & Dawson-Weiss, J. (2007). Perceived Experiences of Caring for a Wife with Stroke. *Rehabilitation Nursing*, 1(32), 35-40.
- \*Pierce, L., & Steiner, V. (2004). What are male caregivers talking about? *Top Stroke Rehabilitation*, 11(2), 77-83.

- Riks-Stroke. (2006). *Analyserande rapport från Riks-stroke. För helåret 2006.* Västerbottens läns landsting.
- Salmela,S., Fagerström,L., & Eriksson,K. (2007). Begreppsbestämning av förändring i relation till hälsoprocesser. *Vård i Norden, 86(27), 20-25.*
- Sand, A-B. (2002). *Anhörigvård- arbete, ansvar, kärlek, försörjning.* Lund: Studentlitteratur.
- \*Smith, L., Lawrence M., Kerr, S., Langhorne, P., & Lees, K. (2004). Informal carer's experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 46(3), 235-244.*
- Socialstyrelsen. (2004). *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005a). *Nationella riktlinjer för strokevård 2005.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Nr 2005-105-1.
- Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing- A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home.* (Akademisk avhandling). Malmö: Malmö University. Faculty of Health and Society.
- Stroke-Riksförbundet. (2006). *Livet efter stroke.* Ansvariga: Bjarna, D. & Spano, L. Stockholm.
- SOU 1999:4 God sed i forskning. Utbildningsdepartementet. Kommitén om forskningsetik. Stockholm
- Teel, S., Duncan, P., & Lai, S. (2001). Caregiving experience after stroke. *Nursing Research, 50(1), 53-60.*
- van der Heuvel, E., de Witte, L., Schure, L., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation, 51, 669-677.*
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J-W., Berdenis,S., Berklekom,V., Van den Bos,T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. *Disability and Rehabilitation, 28(24), 1557-1561.*
- Weaver-Moore, L., Maiocco, G., Schmidt, S., Guo, L., & Estes, J. (2002). Perspectives of Caregivers Of Stroke Survivors: Implications for Nursing. *MEDSURG Nursing, 11(6), 289-295.*
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L., & Leahey, M. (1998). *Familjevård.* Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

Wyller, T. B., Thommessen, B., Sødning, K. M., Sveen, U., Pettersen, A. M., Bautz-Holter, E., & Laake, K. (2003). Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*, 17(4), 410-417.

\* Dessa artiklar har ingått i denna studies resultat.



## Bilagor

### Bilaga 1

*Översikt av litteratursökning i CinahlEbsco 2008-03-27.*

<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
Stroke* and spouse* and experience* not child*	35	23	21	7
Cerebrovascular* and spouse* and experience* not child*	3	0	0	0
Stroke* and informal* and caregiver* and experience* not child*	12	8	4	1
Cerebrovascular* and informal* caregiver* and experience* and not child*	0	0	0	0

*Översikt av litteratursökning i Elin@skovde 2008-03-27.*

<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
Stroke* and spouse* and experience*	11	6	6	1*
Cerebrovascular* and spouse* and experience*	1	1	1	1*
Stroke* and informal* and caregiver* and experience*	7	5	4	0
Cerebrovascular* and informal* and caregiver* and experience*	1	1	1	0

\* Dubbelpost som har valts ut i tidigare sökning.

*Översikt av litteratursökning i PsycINFO 2008-03-27.*

<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
Stroke* and spouse* and experience* not child*	8	3	3	0
Cerebrovascular* and spouse* and experience* not child*	7	4	3	0
Stroke* and informal* and caregiver* and experience* not child*	12	8	4	1 ♦
Cerebrovascular* and informal* and caregiver* and experience* not child*	7	5	3	1 ♦

*Översikt av litteratursökning i Medline 2008-03-27.*

<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
Stroke* and spouse* and experience* not child*	32	16	13	4 (3♦)
Cerebrovascular* and spouse* and experience* not child*	11	2	2	0
Stroke* and informal* and caregiver* and experience* not child*	16	10	3	2 ♦
Cerebrovascular* and informal* and caregiver* and experience* not child*	2	2	1	0

♦ Dubbelpost som har valts ut i tidigare sökning.

## Bilaga 2

Översikt av de artiklar som bidragit till resultatet i denna studie.

ArtikelFörfattare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
<b>Artikel 1:</b> Coombs, U. (2007). <i>Journal of Neuroscience Nursing</i> . 39(2), 112-19.	Spousal Caregiving for Stroke Survivors	Att undersöka upplevelsen av att vårda en make/make som insjuknat i stroke.	Kvalitativ intervjustudie. N = 8	Teman: Upplevelsen av en djup förlust. Anpassning till en ny relation. Ta på sig nya ansvar. Känslan av vårdandets krav. Att vara beroende av andras stöd. Bibehålla hopp och optimism.
<b>Artikel 2:</b> Drummond, K., Pierce, L. & Steiner, V. (2007). <i>Online Journal of Nursing Informatics</i> . 11(2), 1-7.	Young females' perceived experience of caring for husbands with stroke	Att undersöka unga kvinnors upplevelser av att vårda sin make under första året efter hans stroke genom att använda en nätbaserad diskussionsgrupp.	Kvalitativ intervjustudie. N = 3	Teman: Att vara social. Ge och ta emot stöd. Utveckla familjrelationer. Att bli frustrerad.
<b>Artikel 3:</b> Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> . 12, 159-169.	Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke	Att undersöka hur make/maka till en person med funktionsnedsättning efter stroke beskriver upplevelsen av hjälpmedel i vardagen.	Kvalitativ intervjustudie. N = 12	Teman: Den upplevda kroppen. Den upplevda omgivningen. Den upplevda tiden. De upplevda mänskliga relationer.
<b>Artikel 4:</b> Jongbloed, L. (1994). <i>American Journal of Occupational Therapy</i> . 48(11), 1006-13.	Adaptation to a Stroke: The experience of One Couple	Att undersöka familjens och miljöns påverkan på anpassningen till stroke.	Kvalitativ intervjustudie. N = 2	Att stroke inte är ett individuellt fenomen utan har en påverkan på hela familjen
<b>Artikel 5:</b> Pierce, L., Steiner, V., Hicks, B. & Dawson-Weiss, J. (2007). <i>Rehabilitation Nursing</i> . 1(32), 35-40.	Perceived Experiences of Caring for a Wife with Stroke	Att beskriva en makes upplevelser av att vårda sin fru efter hennes stroke.	Kvalitativ intervjustudie. N = 1	Teman: Att ge stöd. Att erbjuda lösningar. Att ta kontroll.
<b>Artikel 6:</b> Kerr, S. & Smith, L., (2001). <i>Clinical Rehabilitation</i> . 15, 428-436.	Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving	Att undersöka informella vårdgivares upplevelser av att vårda en person som genomgått en stroke.	Kvalitativ intervjustudie. N=22 par (alla är ej make/maka).	Huvudtema: Fysisk förberedelse, emotionellt stöd; tillgången på information och

ArtikelFörfattare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
				råd; anskaffande av tjänster (sociala och hälsorelaterade).
Smith, L., Lawrence, M., Kerr, S., Langhorne, P. & Lees, K. (2004). <i>Journal of Advanced Nursing</i> . 46(3), 235-244.	Informal carers' experience of caring for stroke survivors.	Att beskriva upplevelsen av att vårda en person som genomgått en stroke ett år efter insjuknandet.	Kvalitativ intervjustudie. N=90 par (alla är ej make/maka)	Upplevde att sjukdomen inte alltid diagnostiserades eller behandlades som medicinskt akut. Informella vårdgivare (IV) saknade kunskap och färdigheter i början vilket de fick införskaffa själva. De upplevde att de ej var förberedda på rollen som IV. IV fick anpassa sig till nya förändringar.
Hunt, D. & Smith, J. (2004). <i>Disability and Rehabilitation</i> . 26(16), 1000-1011.	The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretative phenomenological analysis.	Att utforska hur familjen påverkas när någon drabbas av stroke under den första tiden efter hemkomst.	Kvalitativ intervjustudie N=4 ( Alla är inte make/maka)	Teman: Osäkerhet, personlig påverkan och relationens styrka
Pierce, L. & Steiner, V. (2004). <i>Top Stroke Rehabilitation</i> . 11(2), 77-83.	What are male caregivers talking about?	Att undersöka mäns upplevelser att vårda sina make/maka som drabbats av stroke.	Kvalitativ intervjustudie N=24	Deras upplevelse av rollförändring men också att ställa upp för varandra.

### Bilaga 3

Översikt över kvalitetsbedömningen av granskade artiklar.

Artikel	Kvalitet
Coombs, U. (2007). Spousal Caregiving for Stroke Survivors. <i>Journal of Neuroscience Nursing</i> . 39(2), 112-19.	Hög
Drummond, K., Pierce, L. & Steiner, V. (2007). Young females' perceived experience of caring for husbands with stroke. <i>Online Journal of Nursing Informatics</i> . 11(2), 1-7.	Hög
Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> . 12, 159-169.	Hög
Jongbloed, L. (1994). Adaptation to a Stroke: The experience of One Couple. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> . 48(11), 1006-13.	Medel
Pierce, L., Steiner, V., Hicks, B. & Dawson-Weiss, J. (2007). Perceived Experiences of Caring for a Wife with Stroke. <i>Rehabilitation Nursing</i> . 1(32), 35-40.	Medel
Kerr, S. & Smith, L. (2001). Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. <i>Clinical Rehabilitation</i> . 15, 428-436.	Hög
Smith, L., Lawrence, M., Kerr, S., Langhorne, P. & Lees, K. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. <i>Journal of Advanced Nursing</i> . 46(3), 235-244.	Hög
Hunt, D. & Smith, J. (2004). The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretive phenomenological analysis. <i>Disability and Rehabilitation</i> . 26(16), 1000-1011.	Hög
Pierce, L. & Steiner, V. (2004). What are male caregivers talking about? <i>Top Stroke Rehabilitation</i> . 11(2), 77-83.	Hög