

COPING - ATT FINNA SIG TILL RÄTTA I VARDAGEN EFTER STROKE

En självbiografistudie

COPING- TO SETTLE BACK IN TO EVERYDAY LIVING AFTER SUFFERING FROM STROKE

A selfbiography study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Vårtermin År 2014

Författare: Malin Ekenvärn
Alexandra Grann

SAMMANFATTNING

Titel:	Coping - Att finna sig till rätta i vardagen efter stroke – En självbiografistudie
Författare:	Ekenvärn, Malin; Grann, Alexandra
Institution:	Institutionen för vård och natur, Höskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad OM525G
Handledare:	Tilly Lund, Annelise
Examinator:	Brovall, Maria
Sidor:	21
Nyckelord:	coping, stroke, livsvärld

Bakgrund: Patienter som har haft stroke kan uppleva många hinder för välbefinnande. Sjukdomen i sig kan innebära trötthet, depression och olika funktionshinder. Omgivningen kan öka illabefinnandet om den präglas av fördomar, brister i vården och problem i relationer till anhöriga. Coping innebär att hitta bemästringsstrategier som reducerar stress och illabefinnande. **Syftet:** Att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys av självbiografier så som den beskrivs av Granheim & Lundman (2012). **Resultat:** Fynden sorterades in under två domäner, hinder för coping och förutsättningar för coping. Det som visade sig hindra coping hos den strokedrabbade var ”Brist på följsamhet och bemötande hos personalen”, ”Att kämpa mot sjukdom som omgivning”, ”Att känna skam över sina oförmågor” samt ”Ofrivillig ensamhet och isolation”. Förutsättningar för coping är ”Förmåga till anpassning”, ”Förmåga att hantera känslor och identitet” samt ”God rehabilitering”. Vid behov har kategorierna förtydligats med hjälp av underkategorier. **Slutsats:** Resultatet visade på att vården kring den strokedrabbade kan bli mer gynnsam om större fokus läggs på patientens livsvärld och utifrån denna förstå vad som är hinder respektive förutsättningar för dennes coping.

ABSTRACT

Title: Coping- to settle back in to everyday living after suffering from stroke - A selfbiography study

Author: Ekenvärn, Malin; Grann, Alexandra

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Tilly Lund, Annelise

Examiner: Brovall, Maria

Pages: 21

Keywords: stroke, coping, lifeworld

Background: Patients who suffered stroke can experience different obstacles for wellbeing. The illness itself implicates symptoms such as tiredness, depression and various functional limitations. Surroundings can increase the feeling of discomfort when based on prejudices, insufficient care and problems in relations to significant others. Coping concerns finding ways to control different situations in order to reduce stress and discomfort. **Aim:** To through selfbiographies describe what prevents and promotes coping seen from a lifeworldperspective from individuals who suffered from stroke. **Method:** Qualitative content analysis of selfbiographies as described in Granheim and Lundman (2012). **Result:** The findings were sorted in two domains, labeled what prevents and promotes coping. Categories that prevents coping are “Lac of compliance and caring from personnel”, “To struggle against illness and surrounding”, “To feel shame about ones incapacities” and “Unwanted loneliness and isolation”. Categories that promotes coping are “Capacity to adaption”, “Capacity to handle feelings and identity” and “Proper rehabilitation”. These are further described in subcategories. **Conclusion:** The result indicates that healthcare concerning the patient can be more favorable if the lifeworld of the patient is given more focus and out of that perspective understand what promotes and prevents coping of this individual.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Stroke	1
Livsvärld	1
Stroke och livsvärlden	2
Trötthet.....	2
Post-stroke depression	2
Anhöriga	2
Coping.....	3
Tillgångar för coping	4
Personlighet	Error! Bookmark not defined.
Trötthet och coping	4
Problemformulering.....	4
Syfte	4
Metod	4
Urval	5
Analys	5
Etiska överväganden	6
Förförståelse.....	6
Resultat	7
Hinder för coping.....	7
Brist på följsamhet och bemötande hos personalen.....	7
Personalens bemötande	8
Stress.....	8
Att kämpa mot sjukdom och omgivning.....	8
Att känna skam över oförmågor	9
Ofrivillig ensamhet och isolation.....	9
Förutsättningar för coping	9
Förmåga till Anpassning	9
Acceptera ny sida av livet och av sig själv	10
På ett kreativt sätt finna sig tillrätta i vardagen	10
Förmåga att hantera känslor och identitet.....	11
Använda humor och självdistans	11

Att bevara identitet.....	11
Att bejaka starka känslor.....	11
God rehabilitering	11
Hopp, självständighet och egna mål	12
Omgivningens stöd ger mod att kämpa	12
Inflytande och delaktighet i rehabiliteringen	12
Sammanfattning	13
Diskussion.....	14
Metoddiskussion	14
Tillförlitlighet.....	14
Giltighet	14
Överförbarhet.....	15
Resultatdiskussion	15
Konklusioner & Kliniska Implikationer	17
Referenser	18

BILAGA

INLEDNING

I samhället satsas det på att utveckla trombosförebyggande mediciner, kampanjer kring strokeprevention, exempelvis AKUT samt informationsspridning om rehabilitering. Under vår praktik har vi sett hur patienter i strokevården brottas med problem som är dolda för omgivningens ögon som depression, oro för att samlivet är förstört och en rädsla att inte kunna leva livet som förr. Det finns ingen mall för hur sjuksköterskan skall bemöta strokepatienters emotionella och existentiella lidande, varje person har en helt unik livsberättelse och koncept om vad som är ett värdigt liv. Som sköterskestudenter har vi uppmärksammat att stokedrabbade har behov av existentiella samtal, behov av information, och många frågar sig om livet skall kunna fortsätta som förr. Många brottas med kampen om att inte förlora mening i livet. De stokedrabbade har något gemensamt: att från och med stroken påbörjas sökandet efter att hantera livet som det är nu, att finna sin copingstrategi.

BAKGRUND

Stroke

Stroke, eller slaganfall som det också kan kallas, innebär att man har fått en blodpropp eller en blödning i hjärnan. Vid stroke uppstår syrebrist i hjärnan och de funktioner som styrs från området där blodproppen eller blödningen inträffat skadas. Rökare, personer med högt blodtryck, höga blodfetter, diabetes eller med förmaksflimmer lider ökad risk att drabbas (Hernborg, 2013). Stigande ålder är den vanligaste orsaken att drabbas av stroke. I Sverige och under åren 2009-2011 var 70% av kvinnorna och 52% av männen i åldern 75år och äldre när de för första gången drabbades av stroke (FHI, 2013). På senare år har man sett en ökning av insjuknande i stroke bland yngre i 35-44års åldern. Här blir konsekvenserna av stroke mycket omvälvande då dessa personer ofta är mitt uppe i såväl yrkesliv som familjeliv (a.a.).

Livsvärld

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv så måste sjuksköterskan förstå vad hälsa och välbefinnande innebär för varje unik patient för att därigenom kunna ge adekvat vård. Alla individer har en livsvärld. Vi delar vår livsvärld med andra samtidigt som den egna livsvärlden är unik då synen på hur livet och världen erfars är en personlig uppfattning. Livsvärlden har sin filosofiska grund främst hos Husserl och Merleau-Ponty När varje individs unika livsvärld tas i beaktande i vårdsammanhang så stärks och betonas den patientfokuserade vården (Dahlberg & Segersten, 2010). Merleau-Ponty (1997) utvecklade begreppet "levd kropp" som är den fasta punkt som livsvärlden kretsar kring. Genom kroppen erfar man andra ting i sin omvärld då den är medlet genom vilken vi uppfattar, tolkar, gör begripligt och iakttar yttre föremål som omger oss. Den egna kroppen kan däremot inte iakttas utan upplevs och finns med som en ständig följeslagare. På så vis är inte kroppen att betrakta som ett föremål i världen utan som det medel genom vilken människan kommunicerar med världen. På liknande sätt är inte världen att betrakta som en summa bestämda föremål utan som den samling av erfarenheter som varje levd kropp har skapat sig och därigenom bildat sin egen livsvärld. Denna samling erfarenheter är dock alltid föremål för förändring och får en ny struktur varje gång den levda kroppens livsvärld skapat sig en ny erfarenhet. Vid sjukdom blir kroppen som föremål tydlig då det är genom kroppen som sjukdomstecknen tolkas. Den som drabbats av sjukdom får anstränga sin kropp för att uppfatta och förmedla de sjukdomssymptom

som erfars. Därför kommer sjukdom och skada som drabbar kroppen även drabba en persons tillgång till världen och livet (a.a.).

Stroke och livsvärlden

Tidigare forskning beskriver strokedrabbades situation ur olika synvinklar och hur livsvärlden förändras. Olika tillstånd efter en stroke framkommer som depression, trötthet och svårigheter att förlika sig med sin nya, önskade situation (Kirkevold, Christensen, Andersen, Paaske Johansen & Harder, 2012, Kouwenhoven, Kirkevold, Engedal & Kim, 2011, Tistad, Tham, von Koch & Ytterberg 2012). Men även känslor av hopp, glädje över att vara i livet och en mer intensiv önskan att ta vara på den tid man har lyfts fram som upplevelser hos den strokedrabbade (Carlsson, Möller & Blomstrand, 2009; Tutton, Seers, Langstaff & Westwood, 2011).

Trötthet

I en studie av Kirkevold et al. (2012) framkommer att hjärnskadan leder till en trötthetproblematik som visar sig på två sätt, trötthet efter aktivitet, och hjärntrötthet (a.a.). Även Kouwenhoven et al. (2011) beskriver en trötthet som är så svår att man känner sig för trött för att leva (a.a.). När Kirkevold et al. (2012) beskriver den trötthet som kommer efter en vardaglig aktivitet så får detta betraktas som en vanlig form av så kallad post-stroke trötthet. Hjärntrötthet däremot uppkommer av att psyket tröttnas ut av sinnesintryck som hjärnan efter skadan har svårt att samordna. Studien belyser tre olika sätt att förhålla sig till en, av trötthet, förändrad livsvärld. En del önskar att livsvärlden åter skall bli som den var innan stroke. Andra vill förlika sig med ändringarna i livsvärlden. Om den drabbade däremot uppvisar konflikt mellan tröttheten och viljan att utföra aktiviteter, uppstår frustration i dennes livsvärld (a.a.).

Post-stroke depression

En fjärdedel av alla strokepatienter utvecklar en post-stroke depression under första året enligt Kouwenhoven et al. (2011). Orsaken till depressionen kan medicinskt förklaras med att skador har skett på hjärnan. Dock fokuserar studien fenomenologiskt på upplevelsen av post-stroke depression. Studien lyfter fram en metafor, "living in the shades of gray", som innebär att de drabbade upplever sin livsvärld utan starka skiftningar och känslouttryck. Fångenskap är en annan metafor. Den drabbade kan känna sig fången på grund av kroppens förändringar så att hen inte vågar lämna hemmet av rädsla för vad som kan hända (a.a.). Brady, Clark, Dickson, Paton, och Barbour (2011) visar i sin studie om den sociala delaktigheten hos individer som drabbats av post-stroke dysarthri, talsvårigheter, att den största rädslan låg i hur andra skulle uppfatta dem samt att andra skulle göra sig lustiga på deras bekostnad. De drabbade uttryckte rädsla att bli stämplade som korkade, vara invalider, bete sig som ett barn eller vara full (a.a.). Att inte känna igen sin kropp och att ofrivilligt varit tvungen att överge sitt tidigare aktiva liv ger upphov till leda, som är en inkörsport till depression (Kouwenhoven et al., 2011). Vidare framkommer att förlora sig själv som ett tema, några deltagare uppgav att de gråter lätt och har svårare att hålla masken vilket får dem att känna sig labila (a.a.). Tutton et al. (2011) lyfter i sin studie fram lidandet som stroke medför att vara både kroppsligt och psykiskt lidande. Lidandet innebär att brottas med hopplöshet och förtvivlan. Studien har lyft fram att personalen upplever viss påfrestning att arbeta med patienter som inte har något hopp (a.a.).

Anhöriga

Thompson och Ryan (2008) belyser hur stroke påverkar relationer. Känsloutbrott som följd av stroke påverkar och anstränger en relation. Ilska kan ha sin grund i frustration över att inte klara av

dagliga aktiviteter som förr. Den friska anhöriga måste ta hand om detta vilket får den strokedrabbade att känna sig som en börda. Den anhöriga kan också vara för snabb med att hjälpa till. När det gäller samliv så övergår många relationer i en relation som påminner om patient-vårdgivarrollen. Det framkommer även att många ser sin partner som en vän istället för en sexuell relation. Konsekvenserna av stroke påverkar den sexuella relationen. Utseendet kan förändras, ansiktet blir snett, förlorat intresse för hygien, kläder och smink kan ge en upplevelse av att inte känna sig som sig själv och känna sig oattraktiv och därmed inte våga eller vilja närma sig partnern på ett sexuellt sätt. Rädsla för ny stroke och medicinering kan sätta ned eller totalt ta bort sexuellt begär. Brist på lust ger en känsla av dåligt samvete vilket i sin tur kan leda till depression (a.a.)

Coping

Enligt Lazarus och Folkman (1984) beskrivs coping som realistiska och flexibla tankar och handlingar som löser problem och därigenom reducerar stress. Coping fokuserar på hur en människa erfar och resonerar kring sitt förhållande till omgivningen. För att minska på spänningar som uppstår vid stressande situationer i vardagen framträder olika redskap eller bemästringsstrategier som människan tar till, dessa kan vara: självbehärskning, humor, gråt, svordomar, prata ut eller tänka igenom (a.a.). I en vårdkontext förutsätter coping i praktiken att vården kan anpassa sig till olika individers förmåga att hantera stress. Lazarus och Folkman (1984) beskriver coping som en process som reducerar stress (a.a.), men Tistad, Tham, von Koch och Ytterberg (2012) belyser i sin studie att rehabvården efter en stroke är sämre anpassad för personer som har svårt att i allmänhet hantera stressiga situationer. Strokedrabbade i studien känner sig missnöjda med den vård och rehabilitering de får under första året efter stroke. Vidare är patientens känsla av samhörighet med vårdgivarna en orsak till missnöje om denna är bristfällig (a.a.). De olika copingstrategierna som beskrivs av Lazarus och Folkman (1984) kan inte rangordnas där den ena ses som mer lämplig än den andra, utan varje insats av coping måste värderas utifrån rådande situation. Coping ska inte ses som ett sätt att ha övertaget över situationen, då många stressfulla situationer inte går att till fullo kontrollera. Effektiv coping under sådana förhållanden är de som tillåter personen att tolerera, minimera, acceptera eller ignorera det som inte går att få övertaget över. Vidare beskrivs coping som en process som karaktäriseras av dynamik och förändring, vilket yttrar sig i värdering och omvärdering av varande omständigheter. Processen innebär att ändra de yttre omständigheterna eller rikta copingen inåt så man ger ny mening åt det som hänt eller erhåller mer förståelse för omständigheterna. Forskning påvisar två former av coping, emotionsfokuserad och problemfokuserad. Den emotionsfokuserade formen av coping innebär att arbeta med och förändra tankemönstret kring ett problem. Genom att hitta alternativa förhållningssätt i en besvärlig situation minskar den inre smärtan och känslan av hopp och optimism bevaras även om omständigheterna bedöms vara omöjliga att förändra. Detta tar sig i uttryck genom strategierna undvikande, förringande, avståndstagande, och selektivt intresse. Somliga individer måste först öka sin inre smärta innan de kan känna lättnad och strategin blir då att med flit öka sin emotionella smärta för att mobilisera sig till handling. Som exempel kan nämnas självförebåelser. Vissa strategier ändrar hur omständigheterna analyseras vilket ger situationen ny mening. Men emotionsfokuserad coping behöver inte alltid omvärdera en situation, utan kan även handla om att undvika situationens aspekter för en tid, genom att, till exempel ägna sig åt arbete, dricka alkohol eller meditera. Den problemfokuserade formen av coping däremot, tillämpas då omständigheterna bedöms kunna förändras. Förändring skall riktas mot omgivningen eller mot personen själv. Strategierna kan vara att ändra ambitionsnivån, minska fokus på sig själv, finna nya sätt till välbehag, utveckla nytt beteende samt lära sig nya förmågor (a.a.).

Tillgångar för coping

Lazarus och Folkman (1984) beskriver olika tillgångar för coping. Energi och hälsa är en av de viktigaste tillgångarna som är till hjälp för coping. Beroende på sjukdomens svårighetsgrad, påverkas energin och därigenom coping. En positiv inställning är en annan tillgång vilket ger hopp, detta innefattar även tro och övertygelser. Problemlösningsförmågor har att göra med den kunskap som individen besitter och förmåga att, utifrån kunskapen, fatta beslut och analysera situationer. Social kompetens är en källa till coping likväl som socialt stöd från utomstående. Materiella tillgångar underlättar coping samt gynnsamma förmågor att hantera dessa, ger bättre resultat i situationen som ska bemästras (a.a.). Carlsson et al., (2009) visar hur och varför strokedrabbade hanterar sin nya livssituation på olika sätt. Det framkommer att coping beror på hur den drabbade personen är och hurdan dennes livsvärld ser ut (a.a.).

Trötthet och coping

Kirkevold et al. (2012) skriver om post-stroke trötthet som ett hot mot personens förmåga till coping. Studien belyser hur livet med post-stroke trötthet kan hanteras. Den gemensamma nämnaren bland försöksdeltagarna är viljan att uppnå en ny normalitet i livet. Beroende på om tröttheten kommer sig av dagliga aktiviteter eller är av typen hjärntrötthet så krävs olika former av copingstrategier. När det gäller den dagliga tröttheten som kommer efter aktivitet, är strategin att finna stunder för vila samt att planera vilan i förhållande till önskad aktivitet. Den andra varianten av trötthet, hjärntrötthet, hanteras med strategin att undvika för mycket stimuli då hjärnan efter skadan har svårt att samordna dessa. För att komma till rätta med sin trötthet kan träning av kroppsliga och mentala funktioner vara till hjälp. Ett annat sätt att hantera trötthet beskrivs med att låta det få bli en del av normallivet. De personer som enligt studien fann det svårt att bemästra sin trötthet upplever frustration och får svårt att hitta tid till återhämtning (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Stroke inverkar på livsvärlden på olika sätt, de vanligaste följderna är trötthet, känslighet för stimuli, depression, språkliga svårigheter och påverkan på relationer och sociala roller. Det framkommer att det kan förekomma missnöje gentemot vårdgivaren då det är svårt att förlika sig med sin situation och då vården kan vara dåligt anpassad för stresskänsliga patienter. Personalen kan känna en viss påfrestning att arbeta med patienter som inte har något hopp. I forskningen framkommer olika copingstrategier som patienterna finner. Genom ökad kunskap kring fenomenet coping kan vårdaren förstå och därigenom stödja patientens copingsprocess.

SYFTE

Syftet med studien är att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke.

METOD

Metoden kvalitativ innehållsanalys som beskrivs av Granheim och Lundman (2012) används i syfte att analysera texter såsom intervjumaterial, dagböcker och, som i den här studien, självbiografier. En induktiv ansats har valts vilket innebär att, med ett neutralt förhållningssätt, arbeta med och analysera texter som skildrar människors egna berättelser kring en situation (a.a.). Den ontologiska grunden som skildrar verklighetens struktur och tingens sanna natur baseras på Merleau-Pontys teori om livsvärlden och begreppet ”levd kropp”, eftersom livsvärlden beaktas när biografierna

läses. Då det har utvecklats många teorier om och kring livsvärlden så har, i detta arbete, uppmärksamhet riktats på Merleau-Pontys utgångspunkter för livsvärlden (Merleau-Ponty, 1997). Enligt Graneheim och Lundman (2012) grundar sig den kvalitativa ansatsen i en strävan att beskriva verkligheten så som den uppfattas i betraktarens ögon, i den här studien, ur självbiografiförfattarnas ögon. Med utgångspunkt i människans egen berättelse kring sina upplevelser och erfarenheter, används i denna studie därför en kvalitativ forskningsansats att analysera dessa självbiografier med syftet att beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke.

Urval

Studien baseras på självbiografier skrivna av personer som drabbats av stroke. Valet av informationsmaterial motiveras av att en självbiografi är en personlig berättelse. Dalborg-Lyckhage (2006) skriver att en livsberättelse kan ge djupgående beskrivningar av hur människor upplever sin vardag (a.a.). Detta material anses passa syftet som är att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke.

Litteratursökningen för självbiografierna gjordes i adlibris.se och i Skara kommuns stadsbiblioteks bibliotekskatalog. Sökorden som användes var självbiografi, biografi och stroke. Dessa sökord valdes då de ansågs relevanta för att få fram självbiografier som motsvarade syftet att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke. Utifrån dessa sökord hittades totalt sex böcker som svarade på sökningen. En av dessa sex böcker visade sig ha utgått ur bibliotekets sortiment och valdes därför bort. Recensioner om böckerna lästes varpå det beslutades att de fem böckerna ansågs kunna svara bra på syftet. De valda böckerna ansågs även relevanta för den här studien då de ingått som litteraturtips eller använts i studiematerialet på sjuksköterskeprogrammet vid Höghskolan i Skövde.

Fem självbiografier valdes ut där författaren drabbats av stroke, skriver om sin upplevelse och livet efter insjuknandet. Inklusionskriterierna för studien var att självbiografiförfattaren själv skulle ha skrivit boken. I de fall där en assistent behövs för att skriva, anses det ändå inte vara en annan person som skriver då denne betraktas som en förlängning av författaren. Självbiografierna skulle finnas tillgängliga på bibliotek i Skaraborg. Självbiografierna skulle vara skrivna på svenska, för att undvika språkliga missförstånd. Exklusionskriterierna var strokerelaterade upplevelser skrivna av någon annan än den som drabbats, till exempel där det rörde sig om ett anhörigperspektiv. Detta för att denna studie utgår ifrån den drabbades egen uppfattning. De böcker som valdes framgår av Bilaga.

Analys

Analysförfarandet i denna studie följer det mönster som presenteras i Graneheim och Lundman (2012). De utvalda böckerna lästes var för sig och så många gånger som krävdes för att skapa bekantskap med och, i stora drag, förmåga att återberätta innehållet. Frågorna "Hur framkommer de strokedrabbades coping?" och "Vad underlättar och försvårar de drabbades copingstrategier?" ställdes till texten varpå valda delar av texten lyftes ut som passar domänerna hinder samt förutsättningar till coping. Dessa domäner är det raster med vilket textmaterialet bearbetats. Genom reflektion samt tålmod och förmåga att invänta och avvakta, bearbetades texten grundligt. De utvalda textavsnitten som ansågs svara på frågorna sammanställdes i en tabell och kallades för meningsbärande enheter. Dessa enheter kondenserades sedan vilket innebär att de gjordes lättare att förstå men med bibehållet centralt innehåll. Detta resulterade i så kallade kondenserade

meningsenheter, som därefter beskrivs genom en kod, vilket kortfattat beskriver den kondenserade meningsenhetens innebörd med ett fåtal ord. Koder med liknande innehåll samordnades och genom att ha syftet i åtanke och ställa sig frågan ”Vad?” framarbetades underkategorier. I de fall där flera underkategorier hade liknande innehåll sorterades dessa in under en gemensam kategori. De fall där underkategorin stod ensam lyftes denna upp till att bli en egen kategori. Framkomna kategorier sorterades under domän ”hinder” och ”förutsättningar” för att på ett tydligt sätt särskilja negativ och positiv påverkan på coping, vilket illustreras med en Figur i början av resultatet.

Etiska överväganden

Henricson (2012) skriver att etik vid forskning som handlar om människor handlar om att undvika att de skadas, såras eller utnyttjas. Belmontrapporten är ett etiskt ramverk ofta använt i forskning. Enligt den skall forskning som involverar människor: 1. Respektera personer och deras autonomi, 2. Göra gott, och 3. Följa rättvisepincipen (a.a.).

Eftersom studien berör självbiografier är punkt tre ej aktuellt eftersom inget val av informanter görs. Punkt två uppfylls eftersom syftet med studien är att göra gott genom att skapa fördjupad förståelse för copingprocessen. Punkt nummer ett uppfylls då självbiografiförfattarna själva har valt vilka delar av sitt privatliv som de vill publicera i sin bok. Personerna behöver ej avidentifieras då böckerna är en offentlig handling. Det etiska förfarandet är snarare att hålla sig trogen till texten och inte förvanska det som skrivits.

Förförståelse

Intresset för att lyfta fram och belysa hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som drabbats av stroke har vuxit fram hos författarna. Detta har skett genom de möten med strokedrabbade människor som författarna har haft under sin praktik som sjuksköterskestuderande på såväl strokeavdelning som inom hemvården. Funderingar kring hur man bäst kan hjälpa den strokedrabbade i såväl rehabilitering som att hitta vardagssysselsättning, och en nyfikenhet kring hur det kommer sig att vissa verkar mer tillfreds i sin situation än andra har uppstått. Författarna har samtalat med varandra kring hur människans unika livsvärld kan påverka utgången och förmågan att hantera en livsomvälvande situation. Det som har setts på praktikplaceringar har givit upphov till nyfikenhet kring människors olikheter och vilken betydelse det har för tillfrisknandet. Författarna har även upplevt en frustration över vårdsystemets ibland tungrodda upplägg och funderat kring en mer gynnsam lösning. Detta har haft betydelse för valet av intresseområde och studiens syfte

RESULTAT

Studien belyser två domäner som benämns ”hinder för coping” respektive ”förutsättningar för coping”. Varje domän är i sin tur uppbyggd av kategorier och underkategorier. Domänen ”hinder för coping” har fyra kategorier. Domänen ”förutsättningar för coping” är uppbyggd av tre kategorier. Nedan följer en Figur som åskådliggör detta. Kategorier och underkategorier presenteras vidare i den löpande texten.

Domäner	Underkategorier	Kategorier
Hinder för coping	Personalens bemötande	Brist på följsamhet och bemötande hos personalen
	Stress	Att kämpa mot sjukdom och omgivningen
		Att känna skam över oförmågor
		Ofrivillig ensamhet och isolation
Förutsättningar för coping	Acceptera ny sida av livet och av sig själv På ett kreativt sätt finna sig tillrätta i vardagen	Förmåga till anpassning
	Använda humor och självdistans Bevara identitet Bejaka starka känslor	Förmåga att hantera känslor och identitet
	Hopp, självständighet och egna mål Omgivningens stöd ger mod att kämpa Inflytande och delaktighet i rehabiliteringen	God rehabilitering

Hinder för coping

Brist på följsamhet och bemötande hos personalen

När vårdpersonal inte är tillräckligt samspelta i vårdteamet, insatta i patientens situation eller saknar kunskap och engagemang kring den sjuke blir bemötandet oprofessionellt varpå den drabbade lätt känner sig otrygg och utan förtroende för dem hen är utlämnad till.

Personalens bemötande

Vårdpersonalens brist på följsamhet visar sig vara ett problem. Om vårdaren inte bekräftar patientens egna önskemål och framtidshopp uppstår besvikelse och frustration. Det kan hända att personalen är inriktad på att få patienten att acceptera situationen och sjukdomen utan att ta hänsyn till att patienten istället vill inrikta sig på att bli bättre. Vidare framkom att vårdarens bemötande väcker känslor hos den sjuke. I de fall där talförmågan blivit påverkad av hjärnskadorna mår den drabbade dåligt när vårdpersonal talar för högt eller på annat sätt bemöter patienten som om hen vore döv eller mindre vetande bara för att denne inte kan svara tillbaka. Personal som undviker kontakt förekom också vilket fick den drabbade att fundera kring orsaken till detta. Känslan av att, som strokedrabbad, upplevas obehaglig, eller äcklig framstår som hinder för coping.

Stress

Den långsamma återhämtningsprocessen som stroke ofta innebär, samt de brister som kan framkomma i rehabiliteringsförloppet ger patienten stress över situationen och över att ingenting händer. Det framkommer att om vården i sig inte är konsekvent i de besked som patienten får angående sin diagnos och framtidsutsikter, så skapas ny stress. Patienten får då hantera dubbel stress; från sjukdomen i sig och från vårdens tvetydighet. Det har framkommit att tidsbedömningar inom medicin är svårt och leder till förvirring över olika besked. Stress över situationen och över att ingenting händer är inte gynnsamt för läkningsförloppet och det kan vara bättre att i början ange en längre tid för rehabilitering för att senare kunna backa lite i den tid som behövs.

jag var stressad över att inget hände på avdelningen, men också förstås över hela situationen (Edner, s47)

Att kämpa mot sjukdom och omgivning

När man är sjuk behöver kroppen vila för att återhämta kraft och styrka. Det är viktigt att patienten får den möjligheten. Det kan vara en påfrestning mot hoppet att mötas av dystra prognoser från vården och omgivningen och det kan upplevas som en kamp att få och orka bevara sitt hopp och sina egna mål. Om vårdaren inte tar sig tid att lyssna in den enskilde patientens önskemål, utan istället följer förutbestämda behandlingsscheman och rättar sig efter tidigare erfarenheter och förförståelse skapar detta en känsla av maktlöshet och att inte ha rätten att få bestämma över sin egen kropp. Det blir då en kamp för den sjuke att få behandling på sina villkor. Att ha funktionshinder kan upplevas som en kamp mot samhället. Kampen kan handla om att omorganisera sitt arbetsliv, att få en anpassad tjänst, hitta en ny vardagssysselsättning eller vara tvungen att flytta till en handikappanpassad bostad. Det kan också upplevas som kamp att ständigt möta omgivningens fördomar och okunskap. Talsvårigheter och vingligt rörelsemönster kan medföra att personen bemöts som berusad eller mindre begåvad. Fördomar som finns i samhället ställs för den strokedrabbade i relation till ett tidigare liv där sådana åsikter i det närmaste var osynliga, detta kan upplevas som ett obehagligt uppvaknande.

Vad jag inte visste – och tur var väl det - var att det var nu den verkliga kampen började. Kampen mot sjukdomen, kampen mot samhällets fördomar, kampen mot arbetsgivare och kampen mot försäkringskassan (Edner, s 44)

Det finns det många faktorer som ligger utanför individens kontroll, då den drabbade motvilligt tvingas finna sig i en oönskad situation som funktionshindrad. Den personliga sfären blir invaderad av vårdpersonal och anhöriga. I de fall där relationen inte har någon positiv inverkan på den som drabbats av stroke, kan detta leda till ett försvårande av copingprocessen. Det kan handla om att

anhöriga och eller vårdpersonal har helt andra mål, åsikter och värderingar än vad den strokedrabbade har.

Att känna skam över oförmågor

Känslor som skam och skuld hindrar coping. Att skämmas över sina tillkortakommanden leder till en inskränkt livsvärld då den drabbade inte vågar leva sitt liv fullt ut av rädsla över vad omgivningen ska tycka. När en stroke medför funktionshinder och den drabbade inte känner igen sig själv från förr kan detta innebära att handikappen försöks döljas, till och med inför de anhöriga. Orsaken till detta kan vara en rädsla att bli illa bemött eller tagen för mindre begåvad. Skam kan uppstå under sociala situationer då självklara funktioner som att tala och äta som innan stroken inte längre finns på samma sätt.

Jag var helt enkelt rädd att bli betraktad som dum i huvudet eftersom jag inte kunde tala som förr (Jekander, s13)

Sociala situationer kan upplevas som pinsamma och besvärande eftersom ett funktionshinder lätt medför att den drabbade måste lägga mycket koncentration på att kontrollera sin funktionsnedsättning och därmed inte kan delta i vänskapliga diskussioner som tidigare. Minnet av livet innan stroken i kombination med vänner och bekanta som även de kommer ihåg personen som den var innan sjukdomen skapar ett illabefinnande hos den drabbade som då är maktlös i sin situation. Att skämmas över och försöka dölja sina tillkortakommanden visade sig vara vanligt förekommande. Vårdpersonal som dagligen arbetar med strokedrabbade presenterar pipmugg, rullstol, blöjor och handikappanpassning som en självklarhet för den sjuke. Detta framkommer som besvärande för den drabbade som egentligen bara vill ha tillbaka sitt friska liv.

Ofrivillig ensamhet och isolation

I de fall där ensamheten inte är självvald utan kommer sig av att situationen som sådan påtvingar patienten till sängbundenhet eller tystnad och ingen möjlighet ges till umgänge eller aktivitet, leder detta i stället till en oönskad och nedbrytande ensamhet.

en skrämmande söndag om det vill sig så illa att jag inte får några besök, för det händer ingenting som kan bryta upp kedjan av långsamma timmar (Bauby s.105-106)

Det beroendet av andra som uppkommer när man inte klarar av sina dagliga rutiner på egen hand kan skapa olustkänslor hos den drabbade. Att tvingas vänta på vårdpersonal för att få gå på toaletten eller att hänvisas till sitt rum en längre tid när vädret gör att man inte kan komma ut med rullstolen upplevs kränkande, sorgligt och frustrerande för någon som har levt mer än halva sitt liv som självständig och fullt kapabel människa.

Förutsättningar för coping

Förmåga till Anpassning

Coping är strategier som individen tar till för att ändra sin situation eller hur situationen uppfattas. Denna kategori beskriver olika sätt att förhålla sig till sig själv och sin situation. Ibland behövs stöd från individer som varit i en liknande situation för att få kraft till att orientera sig i de nya omständigheterna.

Acceptera ny sida av livet och av sig själv

Då en stroke ofta slår ut delar av hjärnans funktioner, kan detta innebära förändringar i hur livet upplevs. Minnen kan raderas, tidsuppfattningen påverkas, och även förmågan att orientera sig i tillvaron, i rummet och till bekanta personer, förändras. Beroende på vilken hjärnhalva som drabbas, så kommer tillvaron tolkas efter den friska hjärnhalvans tolkningsmönster. Detta skapar nya infallsvinklar på livet. Att finna nya vägar att se på livet underlättar förmågan att hantera situationen på ett bra sätt. Detta handlar till stor del om att våga acceptera hur livet har förändrats.

Du tappar kontakten med minnena från när du var ditt gamla känslomässiga jag, och den här stunden, just här, just nu, blir det du förnimmer. Allt utstrålar energi, även den livskraft som är du. Med ett barns nyfikenhet svävar hjärtat i frid och sinnet utforskar nya sätt att simma i lyckans hav (Bolte-Taylor s 88)

I och med stroken tar livet en ny vändning, men med förmåga att se livet med nya ögon kan en stroke till och med innebära något positivt. Livet i sig blir mer värdefullt och förmågan att uppskatta glädjen i det lilla ökar. Det framkommer till och med en lättnad över att få lämna sitt gamla liv bakom sig då det innebar alltför många stressfaktorer och ytliga nöjen. En stroke kan förändra personliga egenskaper. Ett exempel är att tidigare intressen blir ointressanta då sjukdomen i sig kräver för mycket energi och koncentration. Någon som älskat musik kan kanske aldrig lyssna på musik igen på grund av oförmåga att sälla sinnesintryck. En person som tidigare hanterat stress och varit högrepresterande, kan finna sig inte orka göra lika mycket längre. För att komma tillrätta med denna förändrade självbild krävs en nyfikenhet på de förmågor och egenskaper som ändå kvarstår. Det blir ett sätt att uppfinna sig själv på nytt.

Jag insåg att dr Jill Bolte Taylor hade dött den där morgonen och med det sagt, vem var det då som var kvar? Eller, nu när min vänstra hjärnhalva var förstörd så kanske jag borde säga: vem var den högra? (Bolte-Taylor, s76)

På ett kreativt sätt finna sig tillrätta i vardagen

Då livet inte kan fortsätta som förr måste nya vägar till vardagssysselsättning finnas. Beroende på hur stora fysiska konsekvenser stroken innebär, får den drabbade anpassa sin vardag till rådande omständigheter. Det framkommer att om viljan till sysselsättning finns, såväl till ett arbetsliv som till en meningsfull hobby så blir anpassningen mycket bättre. I de extrema fall där locked-in syndrome inträffar är de flesta fysiska funktionerna utslagna. Men med intakt intellekt och minne blir fantasin och tankarna det som finns kvar och som kan ge innehåll och upplevelser i vardagen. Ett liv där händelserna sker huvudsakligen i tankarna med hjälp av minnen från det förflutna är även detta ett sätt att leva och uppleva.

Det finns så mycket att göra. Man kan flyga ut i rymden eller i tiden, resa till eldslandet eller till kung Midas hov. Man kan besöka kvinnan man älskar, smyga sig nära och smeka hennes fortfarande sömndruckna ansikte. Man kan bygga luftslott, erövra det gyllene skinnet, upptäcka Atlantis, förverkliga sina barndomsdrömmar och sina vuxenfantasier (Bauby s11)

När stroken ger lindrigare symtom kan kreativiteten handla om att börja måla, skriva, skaffa hund eller bli egenföretagare. Allt för att skapa mening med och sysselsättning i tillvaron. Att motverka stress och förhindra en ny stroke hör till copingprocessen. Här handlar det om att skaffa sig kontroll över sin egen tid för att motverka stress. Att undvika exponeringen av sinnesintryck, exempelvis

det mediebrus som förekommer på sociala platser, är en strategi för att anpassa livet. En anpassning för att förbättra hälsan är att hitta en passande motionsform och en hälsosam kost.

Förmåga att hantera känslor och identitet

Denna kategori handlar om att uttrycka alla känslor, att kunna få distans till situationen och att använda humor. Men det handlar också om ett nytt förhållningssätt till sin identitet.

Använda humor och självdistans

Att inte ta livet för seriöst och ha förmåga att se sin situation med självdistans stärker individens förmåga till coping. Galghumor är medel som lättar allvarets tyngd. Genom att ha en positiv syn på sin situation underlättas förmågan att hantera det förändrade tillståndet. Humor är ett sätt att hantera livet när livsvärlden präglas av sjukdom och tragedi.

jag började skratta hysteriskt, ett skratt som utlöstes av att alltför många katastrofer hade hopat sig, och efter ett sista ödesnyck bestämmer man sig tillslut för att bemöta det hela som ett skämt (Bauby, s31)

Att bevara identitet

Stroke drabbar en person som uppnått en etablerad identitet och det personen tror sig veta om sig själv blir omkullkastat. De förmågor, minnen och erfarenheter som finns kvar blir extra viktigt att hålla fast i. Saker som hör till utseendet är påtagliga och synliga sätt att markera sin identitet, både för sig själv och för sin omgivning. Här handlar det om att få känna igen sig själv som man var innan stroke, i syfte att få behålla sin personliga sfär.

det känns som det är extra viktigt att vara fräsch och välklädd när man är sjuk (Trollsten s42)

Att bejaka starka känslor

Den som drabbats av stroke kan ha humörsvängningar. Dessa kan vara att pendla mellan glädje över livet, sorg över den förändrade situationen, hopp om att bli bättre och förtvivlan över förlorade förmågor. För att skydda sig från likgiltighet eller depression, framkommer vikten av att låta känslor som ilska och sorg få utrymme. Dessa känslor får dock inte bli övermäktiga utan måste behärskas. Genom att bejaka sin ilska eller frustration kan den drabbade finna verktyg att bearbeta sin sorg. Då stroke slår ut motoriska funktioner får den som drabbats finna sig i att inte längre klara av självklara saker som att prata, gå och röra sig som vanligt. Brist på kontroll över situationen och över sin egen kropp skapar mycket förtvivlan, sorg och vrede. För att dessa känslor inte skall ta överhand och leda till en djupare depression så krävs självbehärskning och tillåtelse att känna vrede och sorg.

Men för att behålla min vaksamhet och inte sjunka ner i en likgiltig uppgivenhet, är jag mån om att känna ett visst mått av vrede och avsky, varken för mycket eller för lite, precis som en tryckkokare har en säkerhetsventil för att inte explodera (Bauby s62)

God rehabilitering

En god rehabilitering innefattar såväl att vården är personcentrerad som att individen får stöd och kärlek från sina anhöriga. Att bevara hopp om att framtiden blir bättre och att ha personliga och realistiska mål är en viktig del av rehabiliteringsfasen. Patientdelaktighet ger känslan av att återigen ha kontroll över sitt liv.

Hopp, självständighet och egna mål

Alla måste ha en mening och ett mål i sitt liv. En stroke innebär att tidigare mål och förväntningar på livet måste omvärderas. Att finna sig tillrätta i vardagen igen blir ett nytt livsprojekt. Hopp och motivation är kännetecknen för denna kamp. Att bevara hoppet och ha en positiv syn på framtiden är en copingstrategi. Hur hoppet tar sig i uttryck är ytterst individuellt. Exempelvis kan hoppet om att en dag bli helt återställd vara en drivkraft.

Alla patienter med hjärnskada kan bli bättre Hur bra är svårt att säga, men alla kan bli avsevärt förbättrade med tiden och framför allt med rätt träning. (Edner s43)

Genom god rehabilitering kan förlorade förmågor återfås. Detta stärker individens självkänsla och ger upphov till ökad förmåga att anpassa sig till nya omständigheter. Känslan av att återigen kunna äta själv ger stor glädje. Ett annat stort och avgörande mål visade sig vara att kunna sköta sin personliga hygien på egen hand. Hopp genererar motivation, vad som däremot motiverar en person skiljer sig åt mellan individer. En del bestämmer sig för att bli återställda eller för att uppnå ett visst mål som exempelvis att återgå till arbetslivet. Andra har som mål att sköta sin dagliga hygien eller återfå så många förlorade funktioner som möjligt. En stroke kan innebära att en person aldrig kan återgå till sitt yrkesverksamma liv eller sina intressen, då kan motivationen bestå i att hitta en annan form av livsprojekt, skrivandet av självbiografi är ett exempel. Som sjuk kan det vara positivt att rikta fokus från sin egen situation och fylla vardagen med att ta hand om någon annan, att skaffa en hund är ett sådant exempel.

Jag tänkte då bara att en servicehund kunde vara praktisk att ha som hjälp, men Eddie har blivit så mycket mer. För mig är han som en sol som aldrig går ner. (Trollsten s.254)

Omgivningens stöd ger mod att kämpa

En drivkraft som ger både hopp och motivation är att uppleva stöd och kärlek från sin omgivning. Detta kan vara såväl anhöriga som vårdpersonal eller vänner. Det är avgörande för den som fått en stroke att de närmaste har ett öppet bemötande och signalerar ovillkorlig kärlek.

det råder ingen tvekan om att det var kraften i det här oreserverade stödet och i kärleken som gav mig modet att möta alla utmaningar som ett tillfrisknande för med sig (Bolte-Taylor s.110)

Att bli bemött med respekt, acceptans och en avslappnad attityd är förutsättningar för att en relation ska vara givande. När personligheten förändras i och med en stroke kan förändringar ske och vara nödvändiga bland dem man har närmast i sin omgivning. Det kan ibland vara bättre att släppa taget om gamla vänner, om de har svårt att finna sig i de förändringarna som sjukdomen innebär. Vänskapsrelationer blir förändrade av den nya situationen, och nya vänskapsband knyts till dem som kan relatera till ett liv med funktionshinder.

sedan är det nog så att sjuka och handikappade förstår varandra på ett speciellt sätt. Vi har något gemensamt som en frisk person aldrig riktigt kan sätta sig in i. (Trollsten, s.125)

Inflytande och delaktighet i rehabiliteringen

När en stroke slår till mitt i livet går den drabbade från att vara helt autonom och självförsörjande till att vara beroende av andra för att klara sina vardagliga sysslor. Detta leder till ett dilemma då

personen mot sin vilja tvingas släppa in främlingar i sin personliga sfär och få sin integritet invaderad av vårdpersonal. Att ha en god relation till de som sköter den personliga hygienien skapar tillit och trygghet. Att få bestämma vilka som skall vårda en själv är en stor tillgång, ifall detta är möjligt.

Visst var det ett stort steg att bestämma sig för att sköta assistansen själv, men det var nödvändigt för jag ville själv besluta vilka personer som skall vårda mig. det är ett förtroende att lämna ut sitt hem och sin kropp till en annan människa; jag kan inte ge det till vem som helst. Och jag kan inte förstå varför det skall vara så omöjligt att själv få välja personer inom kommunen. (Trollsten s132)

Ibland kan ensamhet, att fokusera på sig själv och sin rehabilitering, vara en befrielse från påträngande sinnesintryck och människors förväntningar kring tillfrisknandet. Detta leder då till en självvald, stärkande ensamhet. Att få möjlighet att arbeta i sin egen takt skyddar från stress och stärker förmåga till självinsikt. Den personcentrerade rehabiliteringen ger möjlighet att sätta upp sina egna personliga mål.

ett oerhört viktig skäl till att jag upplevde detta rehabiliteringsläger så positivt är att jag kunde vara så isolerad. Detta är självklart mycket individuellt, men som jag nämnt ovan var jag stressad dels över att inte bli frisk och dels genom att arbeta mer än vad jag borde ha gjort. I och med att jag nu var långt hemifrån kunde jag fokusera mer på mig själv och min egen träning (Edner s66)

Sammanfattning

Då en stroke ofta slår till som ”en blixtn från klar himmel” får den drabbade ingen tid att förbereda sig för den stress och frustration som uppstår av att få hela sin vardag slagen i spillror. Det framkommer olika hinder för coping som självbiografiförfattarna beskrev. Hinder uppstår ur bristfälligt bemötande från vården och känslan av att kämpa mot sin omgivning. Hinder uppstår även ur skamkänslor angående uppkomna handikapp och ofrivillig ensamhet.

Det framkommer många förutsättningar för coping som hjälper en person att övervinna de olika hinder som finns för coping. En individanpassad rehabilitering, att ge utrymme åt sina känslor och förmåga att anpassa sig till situationen är sådant som visar sig vara förutsättningar för coping.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Tillförlitlighet

Då kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning av texter anses den vara relevant för den här studien vars syfte är att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke. Analysprocessen följde den mall som beskrivs av Graneheim och Lundman (2012). Kategorier och underkategorier arbetades fram med hjälp av att kondensera och sätta koder på meningsbärande enheter. Dock har inte steget till att skapa övergripande teman gjorts på grund av tidsbrist. Arbetets trovärdighet anses tillförlitligt då det baseras på människors egenupplevda erfarenheter, presenterade i självbiografiform. Däremot är kondenseringen och tolkningen av de meningsbärande enheterna subjektiv då den utgår ifrån och grundar sig i läsarens förståelse. Därför har kondenseringsschemat valts att inte bifogas i den här studien då det anses vara en produkt av den här studiens författare och inte kan ligga till grund för vidare forskning. Kondenseringsschemat framarbetades med böckernas helhet i åtanke och är i hög grad präglad av förståelse och övergripande insikt i självbiografiernas budskap. Då analysförfarandet har tagits på stort allvar och bearbetats och omarbetats grundligt och gemensamt av den här studiens författare, anses ändå den här studiens resultat ha god reliabilitet. Graneheim och Lundman (2012) menar att en forsknings trovärdighet ökar om personer insatta i ämnet granskar koder och kategorier för att se huruvida de överensstämmer med textens innehåll (a.a.). Här kan denna studies handledare belysas som en viktig tillgång i arbetets utveckling. Vidare menar Graneheim och Lundman (2012) att ett arbetes tillförlitlighet stärks genom att forskarens ställningstaganden noggrant verifieras genom hela arbetsprocessen. Detta innebär att varje steg i analysen reflekteras över och olika möjligheter till tolkning diskuteras (a.a.). Svårigheter upplevdes vid analysförfarandet av självbiografierna att hålla sig textnära då tolkning alltid präglas av läsaren och dennes förståelse. Metoden har följts noggrant och kondenseringsschemat diskuterats flertalet gånger tillsammans med handledare vilket gör studiens resultat tillförlitligt. Valet av meningsbärande enheter framkom efter att de förutbestämda frågeställningar ”Hur framkommer de strokedrabbades coping?” och ”Vad underlättar och försvårar de drabbades copingstrategier?” fick ligga till grund för det raster med vilka texterna analyserades. Dessa frågor fick ligga till grund för vidareutvecklingen till domänerna Hinder och Förutsättningar.

Giltighet

Graneheim och Lundman (2012) beskriver en studies giltighet i termer av hur sanna resultaten är, detta undersöks genom att bedöma hur resultaten stämmer överens med det fenomen som valt att beskrivas. Att låta resultatet bedömas av andra som är insatta i ämnet beskrivs som stärkande för en studies giltighet. (a.a.). Valet att läsa självbiografier ger en inblick i livsvärlden hos den som drabbats av en stroke vilket svarar på den här studiens syfte. Med livsvärldsperspektivet i fokus kan patienten anses vara den främsta experten på sig själv, vilket även styrks av Dahlberg och Segesten (2009). Något som anses stärka denna studies giltighet är litteraturtips, Lazarus och Folkman (1984) gavs av examinator som själv forskat om coping. Vad avser urvalet av självbiografier för den här studien var utbudet lite tunt, men då tre av fem av de valda böckerna på ett eller annat sätt har ingått i Sjuksköterskeprogrammets kurslitteratur ansågs de vara relevanta och aktuella

Valet föll på självbiografier då de anses spegla livsvärlden bättre än vetenskapliga artiklar. Om vetenskapliga artiklar valts hade informationen inte varit personlig utan presenterats av någon som i sin tur granskat en personlig upplevelse. Styrkan i att välja biografier jämfört med intervjuer är att intervjuer är styrda av de som gör studien, men självbiografien är helt formad efter den som upplevt sjukdomen. Svagheten är att det inte sker någon dialog mellan studiens författare och självbiografiförfattarna. Inga frågor kan ställas för att förtydliga upplevelsen. Citat lyfts fram i resultatet för att stärka fynden.

De valda böckerna var skrivna av människor i medelåldern, dvs i åldrarna 35-55 år. Detta ger en inblick i att drabbas av stroke mitt i ett aktivt vardagsliv då familj och karriär står högt på listan. Böckerna visade sig vara skrivna av tre kvinnor och två män vilket ger en bredd i genusperspektivet. Vidare var tre av författarna svenska, en fransman och en amerikanska. Därmed belyser den här studien strokedrabbades situation utifrån en västerländsk kultur men med beaktande att hälso- och sjukvård ser olika ut i de olika länderna.

Överförbarhet

En studies överförbarhet handlar enligt Graneheim och Lundman (2012) om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer (a.a.). Det anses att böckerna i den här studien speglar det valda fenomenet och svarar på syftet då de ger en inblick i författarens livsvärld. Även om vissa av självbiografierna är från en annan kultur eller en annan samhällskontext än den svenska, och skrivna en annan tid än nutid, så är copingmekanismer något som är allmänmänskligt vilket påvisas av Lazarus och Folkman (1984). Valet att studera självbiografier med syfte att belysa coping kan medföra svårigheter då en självbiografiförfattare i sig troligtvis redan har relativt god och positiv coping för att orka skriva en egen bok. När underkategorier framarbetades så förekom fler förutsättningar än hinder till coping. Detta tolkas som ett resultat av att de som skrivit de valda självbiografierna som personer redan hade en positiv livssyn, bättre materiella tillgångar och en inre drivkraft att författa sin självbiografi. Denna åsikt styrks av Lazarus och Folkman (1984) som påvisar materiella tillgångar som en förutsättning för coping. Även om den här studiens resultat belyser coping hos strokedrabbade så är coping som fenomen något allmänmänskligt och överförbart i de flesta situationer som innebär en förändring i livsvärlden. Därtill bör den enskilde läsaren ta ställning om detta arbete är överförbart till önskad kontext. Detta styrks även av Graneheim och Lundman (2012) som menar att det är läsaren som avgör huruvida resultaten är överförbara till annan situation (a.a.).

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att genom självbiografier beskriva hinder och förutsättningar för coping ur ett livsvärldsperspektiv hos människor som haft en stroke. Under domänen "hinder för coping" framkom fyra kategorier: Brist på följsamhet och bemötande hos personalen, Att kämpa mot sjukdom och omgivning, Att känna skam över oförmågor, och Ofrivillig ensamhet och isolation. Under domänen "förutsättningar för coping" framkom tre kategorier: Förmåga till Anpassning, Förmåga att hantera känslor och identitet, och God rehabilitering.

När det gäller hinder för coping anses att det är viktigt att lyfta fram kategorin "Följsamhet och bemötande hos personalen". I en vårdkontext som vårdavdelning på sjukhus kan vårdpersonal hjälpa patienten att undvika vårdlidande genom att ge konsekventa besked angående rehabilitering, detta skulle undvika den stress som hindrar coping. Genom samtal inom arbetsteamet kan beskeden till patienten samordnas så risken för olika besked minimeras. I de fall där ett ärligt svar är svårt att

ge har den här studien visat på att det är bättre att delge patienten ett klart och tydligt svar inte kan ges. Ett exempel på hur vårdpersonal kan utbildas i hur vården kan formas efter patientens individuella behov har visats i en studie av Portillo, Corcho'n, Lo'pez-Dicastillo och Cowley (2008) där sjuksköterskorna gjordes medvetna om sin psykosociala roll. Deras attityder och kunskap ändrades under undersökningen mot ett mer personcentrerat förhållningssätt. Detta har funnits vara stärkande såväl för sjuksköterskan i sin yrkesroll som för patienten. Patienterna upplevde detta positivt och upplevde ökad förmåga till anpassning och socialisering, och som konsekvens av detta ett ökat välbefinnande (a.a.). Att sjuksköterskan har en psykosocial roll i vården framkom i resultatet och ökad kunskap kring detta anses förbättra stokedrabbades förmåga till coping.

Kategorin "Att kämpa mot sjukdom och omgivning", lyfter fram känslor av skam över oförmågor samt ofrivillig ensamhet och isolation. McBride, White, Sourial och Mayo (2004) belyser strokepatienters behov av samtal och uppföljning efter utskrivning. I artikeln betonas sjuksköterskans roll som nyckelperson, och det anses att sjuksköterskan kan vara en resurs för coping när patienten upplever sig kämpa mot sjukdom och omgivningen. Sjuksköterskans roll är av betydelse för att stärka den drabbade i sin vardag efter stroke då denne har makt att inspirera och stödja den drabbade i hur vardagen kan hanteras. En sjuksköterska kan ses som en "case manager" som arbetar med patientens läkare och familj för att underlätta för patienten att få och förstå information (a.a.). I hemvården har detta kunnat observeras på ett tydligare sätt än i sjukhusmiljön.

Kategorin "Förmåga till Anpassning" belyser värdet av en meningsfull sysselsättning som en förutsättning för coping. Detta handlar om livsprojekt i den utsträckning individen klarar av att utföra. Williams och Murray, (2013), har i sin studie belyst detta och har fokuserat på de hinder som stokedrabbade upplever när det gäller att finna en meningsfull sysselsättning. De upplevde en mängd negativa känslor, som ilska och frustration. De intervjuade beskriver sina copingstrategier som hjälpte dem att komma över de negativa känslorna och som mobiliserade dem till att anpassa sig till att finna en sysselsättning. Strategierna var: humor, mänsklig kroppskontakt, tala till sig själv, behålla hoppet, att uttrycka ilskan och att ha en känsla av att ha haft tur. Studien riktar in sig på att mobilisera patientens egen styrka, och att vården skall ha som mål att de stokedrabbade skall kunna ha en sysselsättning i den omfattning som de själva känner att de klarar av (a.a.). Även denna studies resultat betonar vikten av att ha en vardaglig sysselsättning trots de handikapp stroke medför. Detta anses som avgörande för att kunna bemästra situationen.

Kategorin "Förmåga att hantera känslor och identitet" anses viktig att diskutera. I självbiografierna uppfattades betydelsen av att ventilera och bemöta sitt sinnesläge. Sjuksköterskan upplevdes som ett stöd till coping genom att vara medveten om dessa och ta hänsyn och tid till samtal och bemötande på patientens nivå. Med patientens nivå menas att bemöta det stämningsläge som är aktuellt. Copingstrategier hos en individ kunde variera, ena dagen stärker humor den drabbades självkänsla, nästa dag finns ett behov att få uttrycka ilska och sorg. Coping framkom som en process som går stegvis där patientens egen takt måste respekteras. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) ligger livsvärldsteorin som grund för att vården ska kunna bedrivas enligt patientens önskemål och med hänsyn till dennes integritet. Det som är viktigt för patienten skall vara viktigt för vården om vården skall utgå från patientens livsvärld. Som sjuksköterska gäller det att vara lyhörd och följsam för att inte tvinga på en inställning som inte är bekant och önskvärd för patienten i den stunden. Att finna kraft till att hantera sina känslor är något som i första hand utgår från patienten som benämns som experter på sig själva (a.a.). Detta framkom tydligt i denna studie då det ibland förekom dissonans mellan patientens önskemål och vårdens agenda. Att stötta

patientens egen styrka är viktigt men bara en sida av myntet, ibland är det nödvändigt att bara låta personen vara som den är i stunden och inte trycka på med stärkande strategier och tankesätt. Eide och Eide (2009) betonar vikten av aktivt lyssnande och att ställa öppna frågor, och menar att vårdande bemötande är mer än bara ord och aktivt handlande från vårdpersonalens sida (a.a.).

Kategorin "God rehabilitering" betonar omgivningens stöd som en resurs. Williams och Murray (2013) styrker detta i sin studie och uttrycker en önskan om att sammanföra individer med samma erfarenheter så att de finner ömsesidigt stöd i delade erfarenheter (a,a). Detta anses kunna uppnås genom upprättande av stödgrupper där likasinnade får ta del av varandras upplevelser.

Konklusioner & Kliniska Implikationer

Det primära fyndet i den här studien anses vara vikten av att alltid sätta patienten i fokus och som vårdpersonal lyssna in patientens önskemål och anpassa sig därefter.

I självbiografierna och i den vetenskapliga litteraturen framkommer att sjuksköterskan har en nyckelroll när det gäller vården av en strokepatient som ska finna sig tillrätta i vardagen. Självbiografiförfattarna upplevde att de kämpade mot både sjukdom och omgivning och att vården inte bemötte dem på det sätt som önskades. För att ge en individanpassad rehabiliteringsvård som ökar välbefinnandet hos individer som drabbats av stroke, önskas med den här studien att vårdpersonalen får upp ögonen för hinder och förutsättningar för coping som kan uppstå hos patienten, samt innebörden och vikten av begreppet coping. När en stroke blir en realitet i en människas livsvärld krävs anpassningar för att hitta ork, lust och vilja att fortsätta med sitt liv. Författarna till den här studien anser att vården leder till större välbefinnande om vårdpersonalen har en öppenhet gentemot patientens individuella sätt att bemästra sin situation. Livsvärlden är en god utgångspunkt för detta. Som klinisk implikation föreslås utbildning för sjuksköterskan i syfte att öka förståelse för coping, livsvärlden och sjuksköterskans psykosociala roll. Utbildningen ska även öka medvetenheten om hur ekonomiska resurser och social status påverkar patienternas coping. Sjuksköterskans kommunikativa förmåga ska belysas med fokus på ett vårdande bemötande, en förmåga att följa patientens sinnesstämning samt att besked som ges till patienten blir genomtänkta och konsekventa. En annan implikation är att ordna stödgrupper och dagvård där de strokedrabbade kan möta likasinnade och finna en meningsfull sysselsättning.

REFERENSER

- Bauby, J-D. (1997). *Fjärilen i glaskupan*. Bokförlaget DN7.
- Bolte-Taylor, J. (2010). *Min stroke*. Malmö: Bra Böcker AB.
- Brady, M., Clark, A., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 178–186.
- Carlsson, G., Möller, A. & Blomstrand C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty – A qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31 (10), 773–782.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxi*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dalborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F. (Red.). *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Dalvandi, A., Heikkilä, K., Maddah S.S.B., Khankeh H.R. & Ekman, S.L. (2010) Life experiences after stroke among Iranian stroke survivors. *International Nursing Review* 57 (2), 247–253. doi: 10.1111/j.1466-7657.2009.00786.x
- Edner, M. (2012). *Är du full? Nej, jag har haft en stroke. Om vikten av fullgod rehabilitering*. Stockholm: Sivart Förlag.
- FHI – Statens FolkHälsöInstitut (2013). *Folkhälsan i Sverige Årsrapport 2013*. Hämtad den 14 november 2013 från <http://www.fhi.se/Documents/Publikationer/rapporter/2013/folkhalsan-i-sverige-arsrapport-2013.pdf>
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund; Studentlitteratur.
- Henricson, M. (Red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hernborg, A. (2013). *Stroke - Slaganfall1177: Västra Götaland*. Hämtad den 5 december 2013från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Stroke/Att-fa-en-stroke/Stroke/>
- Jekander, A. (2003). *Det gick en propp*. Wahlström & Widstrand
- Kirkevold, M., Christensen, D., Andersen, G., Paaske Johansen, S. & Harder, I. (2012) Fatigue after stroke: manifestations and strategies *Disability & Rehabilitation*, 34(8), 665–670.
- Kouwenhoven, A., Kirkevold, M., Engeda, K & Hesook, K. (2011). Living a life in shades of grey: experiencing depressive symptoms in the acute phase after stroke. *Journal of advanced nursing*, 68(8), 1726-1737.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- McBride, K.L., White, C.L. , Sourial, R. & Mayo, N. (2004). Postdischarge nursing interventions for stroke survivors and their Families. *Journal of Advanced Nursing* 47(2), 192–200.

- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos förlag AB.
- Portillo M. C., Corcho'n, S., Lo'pez-Dicastillo, O., Cowley, S. (2009). Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study. *International Journal of Nursing Studies* 46 204–219.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 20 november 2013 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Thompson, H. & Ryan, A. (2008). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (12), 1803-1811.
- Tistad, M., Tham, K., Von Koch, L., & Ytterberg, C. (2012). Unfulfilled rehabilitation needs and dissatisfaction with care 12 months after a stroke: an explorative observational study. *BMC Neurology* 12 (40). doi:10.1186/1471-2377-12-40
- Trollsten, I. (2010). *Mitt andra liv. En berättelse om att drabbas av stroke*. Bokförlaget Forum.
- Tutton, E., Seers, K., Langstaff, D & Westwood, M. (2011). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 68(9), 2061-206.
- Williams, S. & Murray, C. (2013) The lived experience of older adults' occupational adaptation following a stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60 (1), 39-47.

BILAGA

Valda självbiografier

Bauby, J-D. (1997) *Fjärilen i glaskupan*. Bokförlaget DN7

En ung framgångsrik tidningsredaktör blir totalförlamad när han, drygt 40 år gammal, drabbas av stroke. Han kan bara kommunicera genom att blinka med ett öga. Med bibehållen intellektuell förmåga blir instängd i sin egen kropp, sk "Locked-In Syndrome". med sina blinkningar och med ett alfabet som verktyg skriver han en bok där han med såväl ironi som vemod berättar om sin situation, sina barn, sin ensamhet men framförallt sin fantasi och alla minnen från det liv han har levt.

Bolte-Taylor, J. (2010). *Min stroke* Malmö: Bra Böcker AB

Jill Bolte Taylors liv förändras totalt när hon som 37-årig hjärnforskare drabbas av en kraftig stroke. Förmågan att tala, läsa, skriva, och gå försvann inom loppet av några timmar och hennes minne var nästan helt uttraderat. Tack vare envishet, kunskap om hur den mänskliga hjärnan fungerar och med stor hjälp av sin mamma lyckades hon få tillbaka det liv hon en gång hade. Då stroke drabbade hennes vänstra logiska och rationella hjärnhalva tvingades hon använda sin högra mer känsliga och kreativa hjärnhalva, och insåg därmed att människan kan tillgodogöra sig känslor av frid och välbehag som den vänstra halvan gör sitt bästa för att trycka ner.

Edner, M. (2012). *Är du full? Nej, jag har haft en stroke. Om vikten av fullgod rehabilitering*. Stockholm: Sivart Förlag.

Dr Magnus Edner är bokens författare och huvudperson som får en stroke mitt i livet. Han, berättar utifrån sitt egenupplevda perspektiv om komplicerad rehabilitering, vårdens brister och samhällets fördomar gentemot hjärnskadade, men också om envishet, kunskap, familj och förbättring.

Jekander, A. (2003). *Det gick en propp*. Wahlström & Widstrand

Anita Jekander drabbas av stroke mitt i livet. Hennes skador blev lindriga och med lite anpassning kunde hon såsmåningom återgå till jobb och vardagsrutiner. För att ge kunskap, tröst och även ökad förståelse hos såväl drabbade som anhöriga, arbetskamrater och vårdpersonal har hon skrivit boken baserad på egna och andras upplevelser samt intervjuer med experter inom området.

Trollsten, I. (2010). *Mitt andra liv - En berättelse om att drabbas av stroke*. Bokförlaget Forum.

Den 39-åriga egenföretagaren Ingrid Trollsten, drabbas av en allvarlig stroke mitt i livet och karriären. Hon kan varken tala, äta eller röra sig. Hon tvingas motvilligt inse att hennes sjukdomstillstånd inte kommer gå över. I dagboksform skriver hon om de stora livsförändringar hon möter och hur hon omvärderar sitt liv och hittar ny inspiration och mening i sin vardag.