



ATT DRABBAS AV STROKE

En litteraturstudie baserad på
självbiografier

HAVING A STROKE

A literature study based on
autobiographies

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårterminen 2020

Författare: Linnéa Lennermo

SAMMANFATTNING

Titel:	Att drabbas av stroke – en litteraturstudie baserad på självbiografier
Författare:	Lennermo, Linnéa
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Thapa, Dip Raj
Examinator:	Westin, Lars
Sidor:	34
Nyckelord:	Bemötande, delaktighet, förändring, lidande, upplevelser

Bakgrund: Stroke innebär blödning eller propp i något eller några av hjärnans blodkärl och är en sjukdom som drabbar många människor världen över varje dag. Insjuknande i stroke kan medföra både fysiska och psykiska funktionsnedsättningar och kan således ha stora konsekvenser för den drabbade individen. Ökad kunskap kring upplevelser av att insjukna i stroke kan hjälpa sjuksköterskan att ge god och specifik omvårdnad, vilket kan vara avgörande för patientens hälsa och välbefinnande. **Syfte:** Att beskriva människors upplevelser av att drabbas av stroke. **Metod:** En litteraturstudie där sex självbiografiska böcker analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Ur analysen framkom fyra huvudkategorier: En förändrad livsvärld, Att hamna i andras händer, Att pendla mellan hopp och förtvivlan samt Omgivningens påverkan på välbefinnandet. **Konklusion:** Insjuknande i stroke kan medföra både psykiska och fysiska förändringar och kan ha stora konsekvenser på hälsa och välbefinnande hos den drabbade. Resultatet av denna studie kan bidra med kunskap och förståelse om hur stroke kan påverka en människa, vilket kan hjälpa sjukvårdspersonal att förbättra omvårdnaden av dessa patienter och således lindra lidande.

ABSTRACT

Title: Having a stroke – a literature study based on autobiographies

Author: Lennermo, Linnéa

Department: The School of Health Sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Thapa, Dip Raj

Examiner: Westin, Lars

Pages: 34

Keywords: Change, experiences, participation, suffering, treatment

Background: Stroke includes bleeding or plugs in one or more blood vessels in the brain and is a disease that affects many people around the world every day. Having a stroke can cause both physical and mental disabilities and can thus have major consequences for the affected individual. Increased knowledge about experiences of having a stroke can help nurses to give good and specific care, which can be crucial for the patient's health and well-being. **Aim:** To describe experiences of having a stroke. **Method:** A literature study where six autobiographies were analyzed through a qualitative content analysis. **Result:** Four main categories emerged from the analysis: A changed lifeworld, To end up in the hands of others, To fluctuate between hope and despair and Others' impact on the patient's well-being. **Conclusion:** Having a stroke may result in both physical and mental changes and may have major consequences for the patient's health and well-being. The result of this study may contribute knowledge and understanding about how stroke may affect a person, which may help healthcare staff to improve the care of these patients and to ease suffering.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Stroke	1
Riskfaktorer	2
Symtom	2
Rehabilitering.....	2
Omvårdnadsteoretiska utgångspunkter	3
Hälsa och välbefinnande.....	3
Delaktighet.....	4
Lidande	5
Livsvärld.....	5
Sjuksköterskans roll och ansvar	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Analys	8
Etiska överväganden	9
Författarens förståelse	10
RESULTAT	11
En förändrad livsvärld.....	11
Att förlora förmågor	11
En förändrad identitet.....	12
Känslor av skam.....	13
Att hamna i andras händer	14
Att vara beroende av andra	14
Behov av information och delaktighet.....	15
Att pendla mellan hopp och förtvivlan	16
Känslor av förakt och uppgivenhet.....	16
Uppleva framtidstro och tacksamhet	17
Omgivningens påverkan på välbefinnandet	17
Anhörigas betydelse	18
Vårdpersonalens bemötande	18
Andras fördomar	19
Resultatsammanfattning.....	20
DISKUSSION.....	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion	23
Konklusion.....	26
Kliniska implikationer	27
REFERENSER	28

BILAGOR

Bilaga 1: Redovisning av sökträffar

Bilaga 2: Sammanfattning av självbiografier

Bilaga 3: Exempel på genomförande av innehållsanalys

INLEDNING

Stroke är samlingsnamnet för blodpropp och blödning i något eller några av hjärnans blodkärl. Syretillförseln till delar av hjärnan blir således försämrade, eller i vissa fall helt utebliven, då ett blodkärl täpps till eller brister (Ericson & Ericson, 2012). Stroke är den somatiska, alltså fysiska, sjukdom som kräver flest vård dagar på svenska sjukhus (Jönsson, 2012; Riksstroke, 2020). Sedan 2010 har antalet registrerade strokefall minskat med över 4000 patienter och under 2018 vårdades drygt 21 000 personer för sjukdomen (Riksstroke, 2019). Insjuknande i stroke kan medföra både fysiska och psykiska funktionsnedsättningar vilket gör att den drabbade måste lära sig att hantera vardagen utefter nya förutsättningar (Ericson & Ericson, 2012). Att drabbas av stroke kan således ha stora konsekvenser för den enskilda individen och på många sätt förändra dennes liv. Då ett stort antal personer drabbas av stroke varje dag skulle ökad kunskap kring upplevelser och erfarenheter av att drabbas av sjukdomen vara till nytta för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal för att kunna ge god och specifik omvårdnad. Att erhålla god omvårdnad i en svår tid i livet kan lindra lidande och vara avgörande för patientens välbefinnande. Därför är fokus för denna studie att utforska och inhämta kunskap kring upplevelser av att insjukna i stroke för att bidra till att utveckla och förbättra vården kring dessa patienter.

BAKGRUND

Stroke

Uppkomsten av blodpropp, kallat hjärninfarkt, och blödning i hjärnan, hjärnblödning, kallas tillsammans för stroke. Hjärninfarkt står för majoriteten av alla strokefall och utgör cirka 85 procent av alla fall. Tilltäppningen eller blödningen leder till syrebrist (ischemi) i hjärnan då blod som transporterar syre inte kommer fram alls eller i tillräcklig mängd till hjärnans olika delar. Detta leder i sin tur till att hjärnvävnad dör och hjärnskador uppstår. Dessa hjärnskador kan orsaka olika slags funktionsnedsättningar, exempelvis orienteringssvårigheter, minnesstörningar, förlamning i delar av kroppen samt kommunikationssvårigheter, och ibland till och med leda till död. Risken att avlida och drabbas av svåra funktionsnedsättningar har dock minskat tack vare ökad kunskap om akut medicinsk vård och särskilt utformad omvårdnad av strokepatienter (Ericson & Ericson, 2012). Dock är stroke ändå den vanligaste orsaken till funktionshinder hos vuxna samt den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer (Jönsson, 2012; Riksstroke, 2020). Trots att stroke drabbar många människor världen över varje dag är kunskap bland befolkningen kring sjukdomen och dess symtom och riskfaktorer bristande. Exempelvis ses otillräckliga kunskaper i att kunna identifiera symtom på stroke samt vilka faktorer som ökar risken för insjuknande (Hickey et al., 2009; Hickey et al., 2012; Neau et al., 2009; Saengsuwan et al., 2017; Wahab et al., 2015).

Risikfaktorer

Det finns en rad faktorer som ökar risken att drabbas av stroke. Stigande ålder och högt blodtryck utgör två av de riskfaktorer med störst betydelse för insjuknande (Ericson & Ericson, 2012). Upp emot 81 procent av de som drabbas av stroke lider av högt blodtryck. Dessa faktorer har även betydelse för hur allvarliga komplikationer som uppstår till följd av stroke; ju högre blodtryck och ålder desto sämre utgång efter insjuknande (Bereczki et al., 2009). Utöver högt blodtryck och hög ålder är även förmaksflimmer, klaffel, åderförkalkning, höga blodfetter, diabetes, övervikt, rökning samt fysisk inaktivitet faktorer som ökar risken att drabbas av stroke (Ericson & Ericson, 2012). Även stress har påvisats vara en faktor som ökar risken för insjuknande (Jood et al., 2009; Booth et al., 2015). Arvsanlag och alkoholmissbruk utgör också riskfaktorer för stroke och ju fler riskfaktorer en person har desto större är risken för insjuknande (Wikström, 2018).

Symtom

Symtomen på att någon drabbats av stroke skiljer sig åt beroende på var i hjärnan skadan uppkommit, exempelvis kan känselbortfall, förlamning eller svaghet i bland annat ben, armar och ansikte, yrsel, illamående och talsvårigheter förekomma (Ericson & Ericson, 2012). Andra symtom kan vara orkeslöshet, sänkt medvetande och sväljsvårigheter. Vid syrebrist i hjärnan som uppstår vid stroke uppkommer symtom mycket snabbt. Förutom var i hjärnan syrebristen, och således skadan, uppkommit får patienten symtom även utifrån hur stor del av hjärnan som drabbats, om det är helt eller bara delvis stopp i blodkärlet (vid hjärninfarkt) samt hur länge syrebristen varar (Wikström, 2018). Det kan upplevas svårt att tolka symtom på stroke och veta när ambulans ska larmas. Svaghet, sänkt medvetande, förändrat tal och yrsel är symtom som ökar chanserna att ambulans påkallas. Domningar, huvudvärk och synpåverkan är däremot symtom som inte förknippas med att ringa efter ambulans (Kleindorfer et al., 2010). Finns misstankar om att en person drabbats av stroke kan ett så kallat AKUT-test utföras. Avsikten är att vinna tid och snabbt kunna påkalla ambulans. AKUT-testet grundar sig i att kontrollera följande faktorer: Ansikte (kan personen le?), kroppsdel (kan båda armarna hållas utsträckta i luften?) och uttal (kan personen säga en enkel mening?). Första bokstaven i de olika orden, tillsammans med bokstaven T som står för att tiden är dyrbar, bildar ordet AKUT och kan således vara en bra minnesregel (Ericson & Ericson, 2012).

Rehabilitering

Rätt och tidig rehabilitering är av betydelse för personer som drabbats av stroke för att de så snabbt som möjligt ska kunna återgå till en fungerande och betydelsefull vardag (Ericson & Ericson, 2012). Enligt 2 § i SOSFS 2007:10 definierar Socialstyrelsen rehabilitering som ”insatser som skall bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”. Personer som drabbats av stroke vårdas på en särskild strokeavdelning där personalen är utbildad inom området. För att uppnå god följsamhet i rehabiliteringsprocessen genomförs aktiviteter som patienten själv valt och som denne upplever som meningsfulla. Individuellt anpassad vårdplan och tydliga mål hjälper patienten till stora förbättringar redan under de

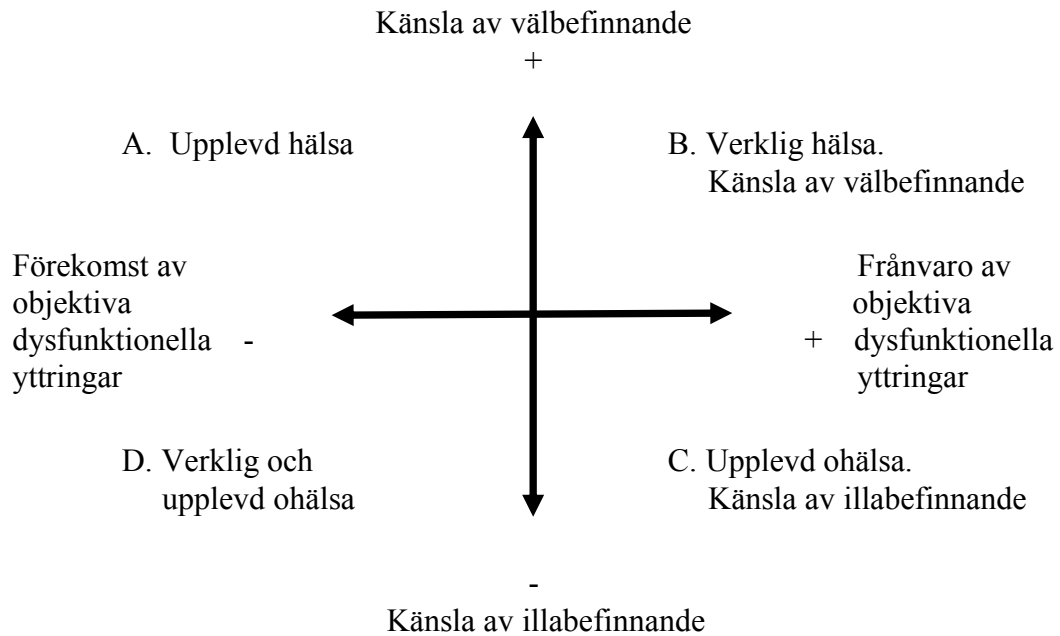
första månaderna efter insjuknandet (Ericson & Ericson, 2012). Patienter som insjuknat i stroke och erhåller intensiv rehabilitering första året efter genomgången stroke är mindre benägna att insjukna i ytterligare stroke. Risken att avlida i sjukdomen minskar också (Cheng et al., 2017). Förutom tidig och specifik rehabilitering är även rehabilitering i hemmiljö av vikt då hemmiljön bidrar till ökad motivation (Lou et al., 2017). Resultatet av rehabilitering efter stroke kan variera beroende på tid mellan insjuknandet och rehabiliteringens start, självständighet hos patienten samt hur länge rehabiliteringen varar (Bërzina et al., 2016). Rehabiliteringen efter stroke bör vara intensiv, specifik, varierande och öka gradvis i intensitet och svårighetsgrad. Personalen bör också vara uppmuntrande och göra patienten medveten om sina framsteg för att rehabiliteringen ska kännas motiverande (Tholin & Forsberg, 2014). Målet med rehabiliteringen är främst att patienten själv ska kunna klara av sina dagliga aktiviteter samt att minska upplevelsen av funktionsnedsättning. Således kan rehabiliteringen exempelvis innebära träning i att klä sig och sköta sin hygien samt gång-, förflyttnings- och balansträning. Att träna i grupp tillsammans med andra samt rehabilitering i rik och stimulerande miljö har påvisats vara positivt (Ericson & Ericson, 2012).

Omvårdnadsteoretiska utgångspunkter

Ämnet omvårdnad är ett vetenskapligt ämne som kan knytas an till sjuksköterskans profession. Omvårdnaden har som mål att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa, lindra lidande och främja ett värdigt slut på livet (Högskolan i Skövde, 2017). De vårdvetenskapliga begrepp som anses vara av betydelse i denna litteraturstudie är hälsa och välbefinnande, delaktighet, lidande samt livsvärld.

Hälsa och välbefinnande

Hälsa och välbefinnande är målet för omvårdnad och hälsa kan kopplas till känslan av välbefinnande och är mer än enbart frånvaro av sjukdom (Högskolan i Skövde, 2017). Således krävs mer än att endast vara ”biologiskt frisk” för att uppleva hälsa. Människan måste även uppleva meningsfullhet och sammanhang och en balans mellan aktivitet och vila bör råda (Dahlberg, 2014). Upplevelsen av hälsa och välbefinnande är högst individuell och något som varje individ ständigt erfar i det dagliga livet och trots att en människa drabbats av sjukdom kan denne uppleva hälsa och välbefinnande (Klang & Thorell-Ekstrand, 2014). Vårdvetenskapsforskaren Katie Eriksson (1989) beskriver en teori om relationen mellan hälsa, ohälsa och välbefinnande. Eriksson beskriver att hälsa kännetecknas av frånvaro av dysfunktion eller sjukdom samt av upplevd känsla av välbefinnande, och att ohälsa således innebär det omvända; förekomst av sjukdom eller dysfunktion samt känsla av illabefinnande. Erikssons teori benämns som ”Hälsokorset”, vilket utgörs av två axlar som bildar fyra möjliga hälsopositioner (figur 1): A) Människan har objektiva sjukdomssymptom men känner sig frisk och upplever trots sjukdom en känsla av välbefinnande; B) Människan har inga sjukdomssymptom, känner sig frisk och välmående och upplever välbefinnande; C) Människan mår dåligt och upplever ohälsa trots frånvaro av sjukdom och objektiva sjukdomssymptom, och D) Människan lider av sjukdom och upplever ohälsa och illabefinnande. Individen kan under livet röra sig mellan de olika hälsopositionerna (Eriksson, 1989).



Figur 1. Individens hälsopositioner (Eriksson, 1989, s. 46).

Hos personer som drabbats av stroke är fysisk funktion och socialt stöd viktiga delar för att uppleva välbefinnande. Dock är den viktigaste faktorn för att känna välbefinnande hos dessa patienter att känna mening med livet (Shao et al., 2014). Personer som drabbats av stroke kan således uppleva hälsa och välbefinnande trots sjukdom. Ökat välbefinnande kan också skapas genom att göra patienten delaktig i vården (Ekebergh, 2015a). Hos personer som drabbats av stroke ses en betydligt högre del av tillfredsställelse hos de som tillåts vara delaktiga i sin vård och dagliga aktiviteter i jämförelse med de som inte är lika delaktiga (Bergström et al., 2017).

Delaktighet

För att patienten ska kunna hantera sin situation, sjukdom och symtom, samt för att vården ska ge resultat, krävs att patienten är delaktig i sin vård. Det som lägger grunden till patientens delaktighet i vården är bland annat vårdande möten och samtal mellan vårdgivare och patient. Delaktighet bidrar till att vården blir just vårdande och patienten kan känna kontroll över sin kropp och sin situation. Delaktighet i vården innebär att patienten blir involverad, både vad gäller planering och genomförande, och tillåts ha inflytande över sin egen vård (Ekebergh, 2015a). Patienter upplever att sjuksköterskans beteende både kan hindra och främja delaktigheten i vården. Delaktigheten kan hämmas då sjuksköterskan till exempel inte informerar, uppmärksammar eller ger stöd till patientens åsikter och uppfattning om sitt tillstånd. Genom att ställa frågor, visa intresse, informera och ta tillvara på patientens kunskap skapas förutsättningar för ökad delaktighet och patienten känner sig involverad i sin vård (Larsson et al., 2011). Att patienten har kunskap kring sin sjukdom främjar också delaktighet i vården (Nilsson et al., 2018). Personer som drabbats av stroke och som erhållit fördjupad kunskap kring sin sjukdom i form av utbildningsprogram besitter inte bara större kunskap, de är även mer delaktiga i sin vård jämfört med de patienter som endast får information vid utskrivning från sjukhuset (Wang et al., 2013). Dock kan

restsymtom efter stroke i form av exempelvis nedsatt funktionell status, bristande kognitiv förmåga samt trötthet vara faktorer som hindrar delaktighet i vård och rehabilitering efter insjuknandet (Yang & Kong, 2013). Det är vårdgivarens ansvar att göra patienten delaktig i sin vård samt att tillgodose patientens rättigheter till information som är nödvändig för att främja delaktighet och hälsa (SFS 2014:821). Misslyckas sjuksköterskan med att göra patienten delaktig i vården kan detta orsaka lidande hos patienten (Arman, 2015a).

Lidande

Lidande är en naturlig del av livet och beskrivs som att genomleva och utstå smärta. Lidande är inte endast något kroppsligt och fysiskt utan kan även innebära emotionell smärta. Att endast referera lidande till något kroppsligt kan vara missvisande och förminsande för människan (Arman, 2015a). Att lindra lidande är ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden (International Council of Nurses, 2019). Patientens lidande bör ses som motiv för all vård och omsorg och inom vården beskrivs lidande i tre olika former; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som kopplas till en människas ohälsa eller sjukdom medan livslidande innebär det lidande patienten upplever till följd av ett förändrat liv och är kopplat till människans existens. När lidande orsakas av vården, exempelvis vid frånvaro av vård eller bristande vård, benämns detta som vårdlidande. Detta lidande kallas även för det onödiga lidandet (Arman, 2015a). Personer som drabbats av stroke kan uppleva bristande vård kring grundläggande behov, så som toalettbesök och hjälp med hygien, där känslor av förnedring och skam erfarits. Om inte sjukvårdspersonal tar hänsyn till bland annat det fysiska och det psykosociala hos stroke-drabbade kommer dessa patienter inte uppleva personcentrerad eller värdig vård (Kitson, 2013). Således kan dessa patienter uppleva lidande orsakat av brister i vårdandet; ett onödigt vårdlidande har skapats. För att sjuksköterskan ska kunna lindra patientens lidande krävs inte endast förståelse för patienten och hennes känslor, det krävs även förståelse för hennes livsvärld (Ekebergh & Arman, 2015).

Livsvärld

Livsvärlden är den värld så som den upplevs av varje enskild individ och människan har alltid sitt unika sätt att förstå, tolka och uppleva världen och händelser i den. Således kan livsvärlden enkelt beskrivas som en individuell erfarenhetsvärld. Med livsvärlden som grund kan vårdgivaren få kunskap om hälsa och vårdande, vad det innebär för varje enskild person, och således utforma vården därefter (Dahlberg, 2014). När människan måste uppsöka professionell vård och bli patient uppstår inte sällan en beroendeställning mellan patient och vårdare, vilket gör det viktigt att som vårdare försöka förstå patientens livsvärld och syn på situationen (Ekebergh, 2015b; Klang & Thorell-Ekstrand, 2014). Med livsvärlden i fokus kan högre förståelse nås kring hur det är att leva med, eller drabbas av, sjukdom och ohälsa (Dahlberg, 2012). Att vårda med livsvärlden som grund innebär att vårda med patienten i fokus, och i livsvärlden ingår också alltid patientens närstående (Dahlberg & Segesten, 2010). Då anhöriga ingår i patientens värld ansvarar hälso- och sjukvården också för deras behov och hälsa. Drabbas en person i familjen av ohälsa eller sjukdom påverkas alla i familjen (Arman, 2015c). Vid framförallt långvarig sjukdom kan närstående vara av väsentlig betydelse för den som blivit sjuk och de kan spela en avgörande roll för patientens hälsa och välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010). Att drabbas av stroke innebär för

många stora förändringar i livet och upplevelser av att ha tappat sin identitet förekommer. Tidigare enkla rutiner är numera krävande vad gäller både tid och energi och en obalans i betydelsefulla relationer kan uppstå. Stroke-drabbade för således en kamp med ett förändrat ”jag” i ett hem som ibland inte längre känns som ett hem. Att försöka finna en ny definition på vem man är och på sitt hem, då både identiteten och hemmet känns annorlunda efter en stroke, är för många drabbade en kamp (Meijering et al., 2016). Livsvärlden hos dessa individer har således förändrats i samband med insjuknandet.

Sjuksköterskans roll och ansvar

Vård efter stroke sker ofta på särskilda strokeenheter med specialistutbildad personal och sjuksköterskan har ett stort ansvar för patientens vård. Sjuksköterskan följer, övervakar och kontrollerar till exempel olika parametrar och värden, bland annat blodtryck, temperatur, näringsintag och elimination (Jönsson & Wallin, 2012). Det är även av vikt att vara uppmärksam på eventuella behov av krisstöd då insjuknande i stroke kan upplevas som en kris för patienten (Löfström & Nilsson, 2012). Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Omvårdnaden ska ges med respekt för allas lika värde och vård ska ges till alla som är i behov av det, oavsett hudfärg, ålder, tro, etnicitet, kön, sexuell läggning eller politisk eller social ställning (International Council of Nurses, 2019). Sjuksköterskans arbete styrs också av olika lagar, däribland Hälso- och sjukvårdslagen, Patientlagen och Patientsäkerhetslagen.

I Hälso- och sjukvårdslagen står bland annat skrivet att hälso- och sjukvård ska ges på lika villkor och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Lagen beskriver även att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och att arbetet ska bedrivas så att ohälsa förebyggs (SFS 2017:30). I arbetet med att förebygga insjuknande i stroke har sjuksköterskan en viktig roll. Detta hälsofrämjande arbete kan innebära att informera och stödja patienter med risk att insjukna i stroke till att förbättra sin livsstil genom exempelvis ökad fysisk aktivitet, goda kostvanor och rökavvänjning (Jönsson, 2012).

Patientlagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja delaktighet i vården (SFS 2014:821). Vård och rehabilitering på strokeenheterna är individuellt anpassade för att främja patientens delaktighet och självbestämmande (Ericson & Ericson, 2012). Att som sjuksköterska samarbeta med och engagera patienten bidrar också till större delaktighet i vård och behandling (Oxelmark et al., 2018). I Patientlagen står även skrivet att patienten har rätt till information, att denna ska anpassas till mottagaren samt att uppgiftslämnaren har skyldighet att försäkra sig om att mottagaren förstått innehållet i given information (SFS 2014:821). Det är av vikt att som sjuksköterska vara lugn och förmedla trygghet och information till patienter som drabbats av stroke för att försöka minska den stress som redan uppkommit på grund av insjuknandet. Kunskap och information underlättar för patienten vid hemkomst och under återhämtningsprocessen. Det är av vikt att patienter och anhöriga vet vad som är normala symtom efter stroke och när sjukvård ska uppsökas (Jönsson & Wallin, 2012). Vid informationsgivning och samtal med patienten är det nödvändigt att som sjuksköterska prata i termer så att patienten förstår vad som sägs. Svåra medicinska termer kan hindra patienten att medverka och vara delaktig i sin vård (Oxelmark et al., 2018).

Patientsäkerhetslagen har till syfte att främja patientsäkerheten och beskriver att all hälso- och sjukvårdspersonal är skyldig att arbeta på ett sådant sätt att hög patientsäkerhet upprätthålls (SFS 2010:659). Efter att ha drabbats av stroke är bland annat tidig mobilisering och vändschema för de patienter som inte själva kan ändra läge i sängen viktiga åtgärder för att förebygga trycksår och andra vårdskador, och så snart som möjligt efter insjuknande påbörjas mobilisering för att stimulera andning och blodcirkulation (Jönsson & Wallin, 2012). För att upprätthålla hög patientsäkerhet vid utskrivning från sjukhuset är det viktigt att information om patienten förs över till de olika vårdenheterna för fortsatt vård och rehabilitering efter stroke. Det är av vikt att upprätthålla en obruten vårdkedja genom att all information om patientens vård, behandling, rehabilitering och framsteg dokumenteras så att en god och säker vård kan utföras. Det är sjuksköterskan som ansvarar för denna samordning, information och dokumentation (Ericson & Ericson, 2012).

PROBLEMFORMULERING

Många människor insjuknar i stroke varje dag och ofta innebär sjukdomen stora förändringar både fysiskt och psykiskt för den drabbade individen. Tillvaron kan komma att drastiskt förändras och den drabbade kan gå miste om tidigare kunskaper och färdigheter. Upplevelser av en förändrad identitet efter insjuknandet kan också förekomma. Rätt rehabilitering, god och stödjande omvårdnad och möjlighet till att vara delaktig i sin vård efter insjuknande i stroke kan vara avgörande för patientens hälsa och välbefinnande. Patienter som inte tillåts vara delaktiga i vården kan uppleva minskat välbefinnande och större lidande. Genom att öka kunskapen hos vårdpersonal huruvida patienter upplever och erfar genomgången stroke kan större förståelse för hur det kan vara att drabbas av sjukdomen nås. Genom ökad vetskap och förståelse för dessa patienter kan omvårdnaden utvecklas och förbättras. Därför är fokus för denna studie att undersöka hur personer upplever att ha drabbats av stroke i syfte att inhämta kunskap och få en ökad förståelse för vilket slags stöd dessa individer är i behov av. Detta kan hjälpa sjuksköterskan i hennes arbete med att lindra lidande och främja hälsa och välbefinnande.

SYFTE

Att beskriva människors upplevelser av att drabbas av stroke.

METOD

Metoden som använts i denna studie är en litteraturstudie där självbiografiska böcker, narrativer, granskats och analyserats. En litteraturstudie innebär analys av redan befintlig data eller text (Dahlberg, 2014). Vid undersökande och analysering av människors upplevelser och erfarenheter är det lämpligt att studera narrativer då dessa bygger just på personers egna känslor och historier (Dahlberg, 2014; Dahlborg-Lyckhage, 2017; Segesten, 2017). Metodriktningen utgår från en kvalitativ forskningsansats och en kvalitativ innehållsanalys har använts som analysmetod av biografierna. En kvalitativ metod bör användas för att tolka och förstå människors upplevelser av en händelse eller ett fenomen (Dahlberg, 2014; Patel & Davidson, 2011).

Urval

Urvalet består av sex självbiografier. Inklusionskriterier för studien var att självbiografierna ska vara skrivna av de drabbade personerna och handla om deras erfarenheter av att plötsligt insjukna i stroke, då syftet med studien är att studera just personers egna upplevelser av insjuknandet. Biografier skrivna av anhöriga till personer som drabbats av stroke har därför exkluderats. Inga avgränsningar vad gäller kön, ålder eller etnicitet har gjorts, detta för att få ett så brett perspektiv som möjligt. Avgränsning för publiceringsår har inte heller utförts då författaren till studien anser att personers upplevelser av att drabbas av stroke är relevanta för studien oavsett vilket år skriften publicerats. Endast böcker skrivna på, eller översatta till, svenska har inkluderats i studien för att minimera risken för felaktig tolkning.

Datainsamling

Studiens resultat bygger på självbiografiska böcker och sökningen av självbiografier genomfördes på LIBRIS, vilket är ett svenskt digitaliserat system och en gemensam katalog för ett stort antal svenska bibliotek. Här återfinns information om alla böcker som de anslutna biblioteken tillhandahåller och ger således ett stort urval. LIBRIS uppdateras dagligen och drift och utveckling sköts av Kungliga biblioteket i Stockholm (Libris, 2019). Sökorden som användes var ”stroke” och ”biografi” och sökningen avgränsades genom att välja ”bok” som format samt ”svenska” som språk vilket resulterade i 33 träffar. Då en del träffar visade sig vara dubletter återstod 26 olika böcker. Efter att ha läst titlar och sammanfattningar samt kontrollerat tillgängligheten på närliggande bibliotek (Vårgårda kommunbibliotek, biblioteket i Alingsås kulturhus samt Höskolebiblioteket i Skövde) av dessa, valdes sex böcker ut som ansågs relevanta för studiens syfte. För redovisning av datainsamling se bilaga 1, samt sammanfattning av utvalda självbiografier i bilaga 2.

Analys

Analysen av biografierna har utgått från Lundman och Hällgren-Graneheims (2017) modell för kvalitativ innehållsanalys då det är en strukturerad arbetsmodell för analys av text och där metoden används för att identifiera likheter och skillnader i en text. Innehållsanalysen

genomfördes på en manifest nivå samt med en induktiv ansats. Lundman och Hällgren-Graneheim (2017) beskriver att en manifest nivå innebär att endast det uppenbara innehållet granskas och analyseras och presenteras i kategorier, och en analys med en induktiv ansats betyder att analysen av texten genomförs förutsättningslöst. Vid djupare tolkning och analys av en text vid kvalitativ innehållsanalys kan en latent nivå antas, då framställs resultatet av tolkningen i olika teman och underliggande budskap i texten har analyserats. Antas en deduktiv ansats innebär det att analysen sker utifrån en förutbestämd mall baserad på en modell eller teori, och inte neutralt och objektivt som vid en induktiv ansats (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2017).

Självbiografierna lästes i sin helhet var för sig och analyserades därefter på sitt innehåll. Texterna bearbetades genom olika steg och i linje med Lundman och Hällgren-Graneheims kvalitativa innehållsanalys genomfördes analysen på följande sätt: I första steget identifierades och valdes meningsbärande enheter ut ur texterna under läsningens gång. Meningsbärande enheter kan enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2017) vara delar av en mening, en hel mening eller ett kortare stycke text som svarar på syftet. De utvalda meningsbärande enheterna fördes in i ett separat dokument och kondenserades samt kodades. Enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2017) innebär kondensering att meningarna förkortas och endast det centrala innehållet behålls vilket gör texten mer lätthanterlig, och kodning innebär att en slags ”etikett” sätts på de kondenserade meningsenheterna som med bara ett eller ett par ord beskriver dess innehåll. Författarna beskriver vidare att flera koder med liknande innehåll bildar en kategori (Lundman och Hällgren-Graneheim, 2017). I analysprocessen i denna studie bildades olika underkategorier utifrån kodernas innehåll och koder som berörde samma eller liknande ämne fördes samman. Underkategorierna delades i sin tur in i olika huvudkategorier utifrån sitt innehåll, där huvudkategorin bildades genom att underkategorier med ämnen av liknande slag slogs samman. Benämningen på huvudkategorin skapades genom underkategoriernas gemensamma innehåll. Exempelvis bildades huvudkategorin ”Omgivningens påverkan på välbefinnandet” då underkategorierna ”Anhörigas betydelse”, ”Vårdpersonalens bemötande” samt ”Andras fördomar” fördes samman. Namnet på huvudkategorin skapades då dessa tre underkategorier gemensamt belyste hur välbefinnandet påverkades av personer i omgivningen. I resultatet presenteras fyra huvudkategorier och totalt tio underkategorier. Exempel på hur innehållsanalysen genomförts återfinns i bilaga 3.

Etiska överväganden

I Sverige har Medicinska Forskningsrådet (2000), med utgångspunkt från Helsingforsdeklarationen, sammanställt etiska riktlinjer för humanforskning. Här finns särskilda krav på bland annat att vinster skall vägas mot risker, adekvat informationsgivning och patientens rätt till samtycke och integritet. Då studien baseras på självbiografier där författarna själva valt att berätta om sina upplevelser och erfarenheter av att drabbas av stroke och publicera texten för allmänheten, och därmed göra den offentligt tillgänglig, ses det inte som ett etiskt hinder att använda materialet till studien. Författaren till denna studie har ej förändrat eller förvrängt text och inte heller tagit meningar ur sitt sammanhang. Texten har följaktligen återberättats på ett så korrekt sätt som möjligt, detta för att respektera författarnas integritet. Avidentifiering av de drabbade är inte nödvändig eller genomförbar

då författarna publicerat sina texter under eget namn. Således ligger studien i linje med de etiska riktlinjer som finns framtagna för humanforskning.

Författarens förförståelse

Förförståelse, den förståelse som alla människor medvetet eller omedvetet redan bär på, är grunden till utveckling av ny kunskap och förståelse. Förståelseutvecklingen är en process som pågår hela livet och all ny förståelse smälter samman med den befintliga förförståelsen (Ekebergh, 2015c). Det är av vikt att kunna hantera sin förförståelse och sina erfarenheter på rätt sätt och inte låta de ta överhand så att det man möts av förvrängs eller missas (Ekebergh & Dahlberg, 2015). Författaren till denna studie har få eller inga erfarenheter kring att möta patienter eller personer i sin omgivning som drabbats av stroke. Förförståelsen kring stroke och att drabbas av sjukdomen har diskuterats tillsammans med handledande lektor för att skapa medvetenhet och öppenhet kring förförståelsen. För att resultatet ska bli trovärdigt vid denna typ av studier måste slutsatserna vara fria från eget tyckande (Olsson & Sörensen, 2011). Författarens förförståelse har aktivt och så långt som möjligt satts åt sidan för att studiens resultat ska förbli objektivt utifrån de drabbades upplevelser.

RESULTAT

Resultatet baseras på analys av sex självbiografier om att drabbas av stroke och presenteras som fyra huvudkategorier med totalt tio underkategorier. Underkategorierna belyses med direkta citat från självbiografierna. Nedan ses resultatets huvudkategorier och underkategorier överskådligt i tabell (tabell 1).

Huvudkategorier	Underkategorier
En förändrad livsvärld	<ul style="list-style-type: none">- Att förlora förmågor- En förändrad identitet- Känslor av skam
Att hamna i andras händer	<ul style="list-style-type: none">- Att vara beroende av andra- Behov av information och delaktighet
Att pendla mellan hopp och förtvivlan	<ul style="list-style-type: none">- Känslor av förakt och uppgivenhet- Uppleva framtidstro och tacksamhet
Omgivningens påverkan på välbefinnandet	<ul style="list-style-type: none">- Anhörigas betydelse- Vårdpersonalens bemötande- Andras fördomar

Tabell 1. Resultatets huvudkategorier och underkategorier.

En förändrad livsvärld

En förändrad livsvärld handlar om upplevelser av hur kroppen förändrades både fysiskt och psykiskt efter stroke. Insjuknandet beskrevs som en punkt där referenser drogs till ett liv före stroke och ett annat liv efter. Det beskrevs som att det första livet tog slut i samband med insjuknandet, och ett andra liv började. Att drabbas av sjukdom liknades vid att vandra över en bro; bakom sig lämnas det gamla livet och på andra sidan möts världen med helt andra förutsättningar. Mest påtagligt var upplevelser av att ha förlorat tidigare förmågor efter insjuknandet, men även upplevelser av ett annat jag, en förändrad identitet, samt känslor av skam över att kroppen förändrats och inte fungerar som tidigare.

Att förlora förmågor

I samband med uppvaknandet beskrevs det som fruktansvärt att inte förstå vad som hänt och med en kropp som inte fungerade eller gjorde som önskat. Plötsligt var det som att befinna sig i någon annans kropp då den inte alls ville lyda. Att ha tappat förmågor och drabbats av olika slags funktionsnedsättningar, och samtidigt vara väl medveten om det, beskrevs som påfrestande och smärtsamt. Liknelser gjordes av att ha blivit som ett barn igen, ett barn i en vuxen kropp, då kunskaper kring att tala, läsa eller gå inte längre fanns.

Det var som om jag hade ett barns hjärna igen och måste lära mig praktiskt taget allt från början. Jag var tillbaka på noll. Hur går man? Hur pratar man? Hur läser man? Hur skriver man? Hur lägger man ett pussel? Att återhämta sig fysisk var precis som att gå igenom alla stadier i ett barns normala utveckling. (Taylor, 2009, s. 102)

Det var vanligt att kontrollen över den egna kroppen inte längre fungerade som tidigare och gråt, ljud eller skrik kunde komma av sig självt, utan att den drabbade själv ville. Samtidigt var det vanligt att inte få fram rätt ord, eller ord överhuvudtaget, samt blanda ihop olika betydelser. De drabbade kunde tänka en sak men säga en helt annan. Referenser till att ha tappat ”nyckeln” till talet gjordes vilket beskrevs som att orden var inlåsta och inte kom ut, trots att man visste vad man ville säga. Att förlora förmågan att kommunicera, helt eller delvis, upplevdes som en av de värsta delarna efter insjuknandet för de som drabbades av detta och relaterades till att vara fången i sig själv. Irritation och frustration skapades av att inte lyckas göra sig förstådd. Språket och att kunna uttrycka sig och kommunicera beskrevs som mycket betydelsefullt. Tankar innan sjukdomen på att mista talet fanns inte och förståelse för kommunikationens betydelse blev nu stor. Saknad fanns av att kunna diskutera och prata om allt möjligt som tidigare, samt att kunna komma med kvicka, spontana repliker eller roliga skämt. Upplevelser av att inte hinna med i tal och tanke som tidigare och att nu ha blivit alldeles för långsam för omvärlden beskrevs. Samtidigt som kroppen tränades upp, var även tålmodet viktigt att träna för att inte bli irriterad över sitt nya, långsammare jag.

Ändå är det så värdefullt att få uttrycka sig, språket är så värdefullt. Kanske förstår man det först när man, som jag, mist det. Jag hade aldrig tänkt på att man kunde förlora talet. Mycket har jag varit beredd på att mista: pengar, tålmod, kärlek – men inte talet. Språket är inte bara makt, det är nyanser. (Trollsten, 2010, s. 38)

Det var vanligt att drabbas av extrem trötthet länge efter insjuknandet. Att genomföra vardagliga aktiviteter som tidigare varit självklara blev nu en prestation och krävde stor koncentration och tog mycket energi. Att första tiden lära sig gå några meter liknades vid att ha sprungit ett maratonlopp. Det beskrevs som en ständig kamp för att försöka leva så normalt som möjligt och inga av de självklara sakerna fungerade. Sorg fanns över förlorade förmågor, som att aldrig igen kunna gå, läsa, skriva, klä sig eller äta och dricka normalt. Tidigare fritidsaktiviteter, så som att spela golf, var heller inte längre ett alternativ då varken ork eller koordination fanns och saknad över att inte kunna se på teve eller pulsa genom snön beskrevs också. Det upplevdes hemskt och förfärligt att inte längre kunna krama om eller vara närvarande hos sina barn som tidigare då bland annat kroppsliga och kommunikativa funktionsnedsättningar begränsade detta. Både fysiska och psykiska färdigheter kom att påverkas av stroke och trots mycket träning återfick de flesta inte sina fulla förmågor på flera år, en del troligen aldrig någonsin igen.

En förändrad identitet

Osäkerhet kring sin identitet och det egna jaget förekom efter stroke. De drabbade upplevde sig inte längre vara samma person som före insjuknandet och behov fanns av att bli omtyckt och uppskattad för den man nu kommit att förändrats till. Det var av vikt att inte bli tvingad till att bli den man tidigare varit eftersom man kommit att bli annorlunda jämfört med tidigare.

Älska mig för den jag är idag. Tvinga mig inte att bli den jag var förut. Jag har en annan hjärna nu. (Taylor, 2009, s. 190)

Att inte kunna jobba alls eller med det man tidigare gjort upplevdes svårt då jobbet kunde vara en stor del i hur de drabbade identifierade sig som person. Exempelvis var en av de som drabbades av stroke chefredaktör på en stor internationell tidning och en annan VD på sitt eget företag. Stroken medförde att de efter insjuknandet inte längre kunde arbeta som detta, vilket bidrog till sorg och förlust då arbetet varit en stor del av livet. Det var en tomhet att inte få ha kvar sitt företag, fortsätta på sin arbetsplats eller ha kvar sin tidigare arbetstitel, vilket kunde bidra till känslor av förändring i sin identitet och definitionen på vem man är.

Minnet kom att påverkas hos flera efter stroken. Att upplevda minnen och dagar nu var borta kändes konstigt och otäckt. När minnen och tidigare upplevelser var uttraderade uppstod känslor av att inte längre vara någon, känslor av att vara ”ingen”. Det tidigare livet, livet innan stroken, bleknade allt mer, och ett nytt liv kom att byggas upp ovanpå det gamla. När livet förändrades upplevdes inte samma tillhörighet till andra människor då man inte längre hade lika mycket gemensamt och känslan av att glida ifrån vänner och familj fanns.

Men att vara här och umgås med de här människorna som jag älskade förr känns nu enbart obekvämt. /.../ Det är en mycket märklig upplevelse att upptäcka att man inte längre är den person man en gång varit. (Trollsten, 2010, s. 163)

Skillnader i hur hjärnan fungerade, hur tankesätt och medvetande hade förändrats beskrevs. Upplevelser av att en tystnad uppstått i huvudet och att befinna sig i ett skuggrike fanns, vilket beskrevs som ett obehagligt tillstånd där man endast är som en skugga av sitt forna jag. De drabbade funderade kring huruvida de fortfarande var ”jag” när de inte längre tänkte eller kände på samma sätt eller mindes tidigare upplevelser och erfarenheter. Det beskrevs som att vara där men ändå inte.

Känslor av skam

Livet efter stroken innebar både kroppsliga och kognitiva funktionsnedsättningar, till exempel förlamning i delar av kroppen, minnesstörningar och tal- och sväljsvårigheter. En del undvek att äta och dricka offentligt, var rädda att möta någon de kände och undvek att träffa vänner på grund av att de skämdes över hur kroppen nu fungerade eller inte fungerade.

Jag har inte haft lust att bjuda på middag som hon gjorde. Det känns bara pinsamt att sitta och hosta med haklapp vid ett bord där det sitter andra människor. (Trollsten, 2010, s. 177)

Att inte längre kunna sköta personlig hygien eller olika behov som förr upplevdes som en skam och det kändes hemskt att till exempel behöva använda haklapp vid måltider eller blöja på grund av oförmåga att ta sig till toaletten på egen hand. Det upplevdes skamligt att bli omhändertagen och behöva hjälp av andra för att uträtta behov eller utföra saker i vardagen som tidigare varit självklara. Även dolda funktionsnedsättningar som utgjorde hinder i vardagen upplevdes förnedrande. Att inte få fram ord eller förstå enkla förklaringar eller

anvisningar beskrevs som ett nederlag och en känsla av misslyckande uppstod. De drabbade funderade mycket över vad andra tyckte och tänkte och de skämdes över att kroppen inte fungerade eller lydde som tidigare.

Jag blandar friskt telefonnummer och personnummer. När någon frågar efter mitt personnummer blir det lätt kris. Jag börjar rota i min handväska efter uppgifterna. Pinsamt, faktiskt! Kan se vad folk tänker: - Va, kan hon inte sitt personnummer. Neej. Så fort jag blir det minsta nervös blir jag blockerad. Så är det att ha ett s k dolt handikapp. (Åsén, 1992, s. 5)

Att hamna i andras händer

Upplevelser av att hamna i andras händer handlar om att tvingas bli beroende av andra människor och om att varken kunna eller tillåtas vara delaktig i beslut som rör en själv. Både den fysiska kroppen och hela livet kom att hamna i händerna på andra människor. Efter insjuknandet i stroke blev många av de drabbade beroende av andra, både anhöriga och vårdpersonal, på olika sätt. Det kunde till exempel handla om att sköta sin hygien eller åka och handla, men även om att tvingas förlita sig på andra människors kunskap. Frustration över förlorad autonomi (självbestämmande) och att inte få vara delaktig i beslut som rör en själv upplevdes då information inte delgavs eller när deltagande i den egna vården inte tilläts.

Att vara beroende av andra

Att bli beroende av andra människor upplevdes som svårt och det innebar en omställning i livet. De drabbade beskrev hur de tvingades bli omhändertagna av andra människor vad gäller till exempel hygien och att inte kunna uträtta personliga behov när de önskade. De tvingades ofta anpassa sig efter andra och var många gånger beroende av assistenter, vårdpersonal eller anhöriga för att kunna ta sig till olika platser. Det upplevdes tungt och utlämnande att plötsligt ha blivit så beroende av andra.

Jag hade ca tre månader av underkastande i att lämna över mitt liv fullständigt i andras händer när det gällde toalettbesök, duschning, mattider, matinnehåll, komma ut i naturen med mera. Ett liv som jag fullkomligt hatade att jag hamnat i, jag var där i det livet ca tre månader. (Di-Omnia, 2014, s. 203)

Vardagliga saker, så som att låna böcker, plantera blommor eller sköta sin ekonomi hade plötsligt blivit till stora projekt där de drabbade fick ta hjälp av, och förlita sig på, personer i sin omgivning. Frustration upplevdes över att det helt plötsligt var många nya, främmande människor i livet som skulle ta hand om en, hur man aldrig fick vara för sig själv och hur lätt man kände sig irriterad eller förolämpad men hade svårt att säga ifrån då man var så beroende av dessa människor. De drabbade blev extra känsliga för hur de blev behandlade sedan de blivit beroende av andra. Frustration och ilska över att helt plötsligt inte längre kunna styra sig själv, sitt liv och sin kropp som man själv ville var vanligt. Att tvingas lämna ut kropp och hem till en annan människa beskrevs som ett förtroende som inte kan ges till vem som helst.

Efter träning och förbättring var det en befrielse att till exempel kunna äta eller gå på toaletten på egen hand och denna frihet värderades högt. De som ofta var omgivna av assistenter eller vårdpersonal njöt av små stunder där de fick vara ensamma. I livet före stroke kunde de själva välja när och om de önskade vara ensamma eller inte. Efter insjuknandet blev de drabbade också beroende av sjukvårdpersonal och deras kunskaper och de blev tvungna att lita på deras omdöme och vetskap. Det upplevdes svårt att sätta press på sjukvård och rehabilitering på grund av sjukdom och brist på kunskap vilket gjorde att de hamnade i en beroendeställning till sjukvårdspersonalen, något som upplevdes jobbigt och frustrerande.

Behov av information och delaktighet

I flera av berättelserna framkom bristen på information och att ingen berättade vad som hänt vid uppvaknande efter insjuknandet. Att vakna upp och inte få reda på vad som hänt upplevdes hemskt och förvirrande och att varken kunna prata eller röra sig bidrog till mer stress och förvirring. De drabbade upplevde att de fick information sist av alla trots att det hela handlade om dem, deras liv och deras kropp. Bristande delaktighet i det vardagliga livet upplevdes också, så som att bland annat inte få delta i beslut kring sin bostad. Känslor av att bli "helt överkörd" uppstod.

Att inte få vara delaktig i sin vård och rehabilitering upplevdes och frustration uppstod av att inte få vara med och bestämma och påverka den egna vården. Flera gånger fick de drabbade höra att de aldrig skulle kunna gå eller röra sig igen, att viss rehabilitering inte var till nytta för dem eller att de skulle ställa sig in på att aldrig mer kunna jobba. Det beskrevs som att vårdarna hade en helt annan inriktning än patienterna; de upplevde att sjukvårdspersonal ansåg att de skulle acceptera sin sjukdom och sitt tillstånd och inte ha för stora förhoppningar på bättring, medan patienterna själva ville kämpa och göra allt i sin makt för att tillfriskna.

'Denna typ av skador brukar man aldrig bli återställd ifrån' sade Doktor Jönsson till mig vid ett tillfälle. Var det därför man inte gjorde någon rehabiliteringsplan? Var jag en helt hopplös patient – dömd till sjukpension redan innan man ens försökt med någon rehabilitering? Jag blev ledsen, förbannad och ännu mer säker på att visa att hon hade fel. (Edner, 2012, s. 43)

Upplevelser av hur framförallt vårdpersonal, men även anhöriga eller personer i omgivningen, pratade ovanför huvudet var vanligt. Att inte bli tillfrågad om vad man tyckte, mätte, kände eller ville upplevdes också. En av de drabbade beskrev bland annat hur antidepressiva läkemedel hade blivit ordinerat och insatt till honom utan hans vetskap. Han fick kämpa och argumentera för sin sak i flera dagar innan läkemedlet sattes ut igen. Ingen hade frågat honom hur han mätte eller om han ville ha dessa läkemedel och han tilläts således inte vara delaktig i sin egen vård vilket upplevdes frustrerande och kränkande.

Att pendla mellan hopp och förtvivlan

De drabbade påverkades känslomässigt i hög grad av insjuknandet och det upplevdes förfärligt att ha drabbats av stroke. Samtidigt beskrevs en känsla av tacksamhet till livet och, trots att tidigare levnadsvanor för en del var en stor orsak till insjuknandet, fanns känslan av att inte ha velat leva annorlunda. Tvåra känslorast var vanligt, ena stunden kunde de känna sig glada för att i nästa stund vara ledsna och plötsligt börja gråta, många gånger inför en helt oförstående omgivning. En del beskrev ibland att de kände sig tomma på känslor och inte upplevde exempelvis glädjen i högtider, så som jul, längre. Det var också vanligt att hetsa upp sig för småsaker och snabbt bli irriterad. Känslorna pendlade minst sagt för de drabbade och det var tydligt att de ibland kände sig glada, tacksamma och motiverade inför framtiden, för att senare känna sig nedstämda, ledsna och uppgivna.

Känslor av förakt och uppgivenhet

Det var vanligt att känna en önskan om att få ha dött i samband med stroke istället för att överleva och komma att hamna i tillståndet de nu befann sig i, tillstånd som var individuella för varje berättelse. Några blev delvis förlamade, andra fick ”endast” dolda handikapp och en person drabbades av det så kallade locked-in-syndromet vilket innebär att man blir totalförlamad men med full intellektuell förmåga. Patienten blir som inlåst i sig själv. Oavsett utgång efter stroke var det alltså vanligt att känna en uppgivenhet inför framtiden och att det hade varit bättre att få dö.

Jag ville fly från den här fysiska skepnaden som var en farkost fylld med kaos och smärta. I en kort stund kände jag mig oerhört förtvivlad över att jag överlevt. (Taylor, 2009, s. 75)

Livet beskrevs som överkligt och förfärligt och tankar fanns om sjukdomen var något slags straff, och för vad. De drabbade funderade över varför detta hänt just dem. Tankar på att aldrig kunna gå och att behöva sitta i rullstol resten av livet var skrämmande och funderingar fanns över om det var någon mening med allt kämpande eftersom framtiden inte upplevdes som speciellt ljus.

Nu gav jag upp, allt kändes hopplöst, livet var över, det fanns inget mer, det gjorde ont, det sved av förnedring, det fanns ingen värdighet alls i livet längre. För vad fanns att kämpa för? Det var nu riktigt illa ställt, jag hade ingen kämpaglöd kvar inom mig. Hoppet var borta. (Di-Omnia, 2014, s. 85)

Pendlade känslor över huruvida livet var värt att leva eller ej och om det fanns någon mening med att kämpa påverkade givetvis de drabbade och orsakade ibland avbrott i rehabiliteringen. Att mobilisera all kraft i hela kroppen för att ens försöka lyfta ena lillfingeret men utan resultat var nedslående och kändes som ett misslyckande. Ingen eller mycket långsam förbättring gjorde de drabbade uppgivna och de kände ett förakt mot sin kropp och situationen de hamnat i.

Uppleva framtidstro och tacksamhet

Trots känslor av uppgivenhet och frustration, präglades även alla berättelser av hopp och uppsatta mål att jobba emot. Mål i rehabiliteringen, så som att lära sig gå, läsa och skriva, gav motivation och en tro på framtiden. De drabbade drevs av att visa för omgivningen att de skulle komma att lyckas och att de vägrade acceptera till exempel ett liv i rullstol, som sjukvårdspersonal hävdade att det skulle bli. Stor beslutsamhet, optimism och bilder i sitt inre gav kraft att fortsätta kämpa och ingav hopp om en ljus framtid. Någon beskrev också ointresse inför personliga assistenter då hon tänkte att det som drabbat henne skulle gå över, precis som en vanlig förkylning, fast beslutet om att hon skulle bli frisk och allt skulle bli ungefär som vanligt igen.

Uppskattning och tacksamhet över små saker, och saker som före stroke varit självklara, beskrevs också. Tidigare krävdes dyra, fina presenter för att bli riktigt glad, nu uppstod ett lyckorus av att bara kunna resa sig upp på egen hand. Lyckan över att kunna äta och dricka själv eller klara av att gå till affären var enorm. Det var påtagligt att alla slags framsteg i rehabiliteringen och tillfrisknandet inbringade glädje hos de drabbade.

Lagom till min födelsedag lyckades Sandrine få mig att uttala alfabetet på ett hörbart sätt. Jag kunde inte ha fått en finare födelsedagspresent. (Bauby, 1997, s. 46)

De drabbade fick efter stroke en annan syn på livet och de uppskattade många saker mer nu än innan stroke. Livet hade förändrats på många sätt men de hade mycket att vara glada över. Innan insjuknandet levde många ett hektiskt och stressigt liv och nu beskrev någon hur hon njöt över saker hon inte gjort tidigare, då hon alltid hade så bråttom då. Hon tog inte tillvara på de enkla och vackra sakerna i livet före stroke. För flera av de som insjuknat tog det dock många år innan de accepterat sin situation och sin framtid. Några beskrev också hur de konstigt nog var tacksamma över hur livet hade blivit.

Märkligt nog är jag på något sätt tacksam, även om det varit tufft många gånger. Jag har lärt mig en del på vägen. (Åsén, 1992, s. 82)

Omgivningens påverkan på välbefinnandet

Omgivningen, så som anhöriga, vårdpersonal och andra personer i samhället, hade stor inverkan på de drabbades välbefinnande, och deras beteende och bemötande var avgörande för upplevelsen av hälsa och ohälsa. Stöd från anhöriga gav kraft och ökat välbefinnande medan negativa fördomar bland personer i omgivningen bidrog till ohälsa genom ökat lidande och känslor av förnedring. Vårdpersonalens bemötande hade också stor inverkan på måendet, där brister i bemötandet och omvårdnaden orsakade minskat välbefinnande, medan positivt bemötande och omvårdnad som ingav trygghet och förtroende bidrog till ökat välbefinnande.

Anhörigas betydelse

Betydelsen av stöd från familj, vänner och anhöriga för tillfrisknande och välbefinnande var tydlig. Hur sorgligt, jobbigt och annorlunda livet blivit så omgavs de av kärlek och omtanke, vilket var av stor vikt. Det beskrevs som att tillfrisknandet inte kunde ske helt på egen hand, utan återhämtningen var också beroende av människor i deras närhet. Tron från andra på att de drabbade skulle tillfriskna och bli helt återställda var ovärderlig och nödvändig. Stöd och kärlek från anhöriga gav kraft till att fortsätta kämpa och deras stöd beskrevs vara avgörande för att överleva.

Jag har varit med om en synnerligen besvärlig resa, där det tog sex år att nå målet. En resa som jag aldrig klarat om jag inte haft min underbara fru och våra barn som peppat mig, hjälpt mig och givit mig motivation att orka träna. (Edner, 2012, s. 103)

Att finna vänner i andra patienter och personer som drabbats av samma sak var också av vikt. Att dela erfarenheter och träna tillsammans gav både motivation och en känsla av att inte vara ensam. Andra viktiga aspekter som beskrevs var vikten av att fokusera på det man kunde, och inte det man inte kunde. Fokus på förmågor istället för oförmågor gav positiva känslor och ökat välbefinnande. Både de drabbade själva, men framförallt deras anhöriga, behövde fira och uppmärksamma både små och stora framgångar då det gav inspiration under rehabiliteringen samt ingav en känsla av hur bra allting gick. Det gav kraft och motivation till att orka fortsätta rehabilitera och kämpa för framtiden och stödet från anhöriga var avgörande.

Vårdpersonalens bemötande

Alla de som insjuknade i stroke kom att vårdas på sjukhus och var ofta under flera år framöver i kontakt med sjukvården för rehabilitering och fortsatt vård. Vårdpersonalens behandling av de drabbade hade stor betydelse för deras hälsa och välbefinnande, och brister i bemötandet orsakade i flera fall mycket lidande. Upplevelser av att bli behandlad nästan hur som helst bara för att man var sjuk och svag förekom. Känslor av att bli näst intill anfallen och omringad av alldeles för många människor samtidigt vid till exempel omvårdnad eller läkarrond upplevdes, vilket kändes plågsamt. Det upplevdes än värre då de som förlorat talet inte kunde säga ifrån eller be om att få vara ifred. De som mist förmågan att kunna kommunicera blev frustrerade och kunde till och med känna hat och förakt mot vårdpersonal som hanterade dem oförsiktigt, glömde av dem eller inte var inlyssnande för olika behov, önskemål eller protester. Rädsla och otrygghet skapades när vårdpersonal uppvisade bristande vilja att försöka få kontakt eller kommunicera med de drabbade och det beskrevs som mycket obekvämt och otrevligt när personalen var stressad och försökte få patienten att anpassa sig efter dem istället för tvärtom. Att vårdpersonalen hade stor inverkan på de drabbades välmående var tydligt.

Jag valde att vara närvarande när jag blev omhändertagen av personer som gav mig energi genom att ta kontakt med mig och röra vid mig varsamt och på ett lämpligt sätt, som att se mig i ögonen och tala lugnt med mig. Jag svarade positivt på positiv behandling. De läkare och sköterskor som inte kommunicerade med mig tömde mig

på energi, så jag skyddade mig själv genom att ignorera deras uppmaningar. (Taylor, 2009, s. 91)

Även om flera upplevde brister i bemötandet från vårdpersonal, fanns också många beskrivningar av vilken positiv betydelse personalen hade för dem. Flera berättade om djup tacksamhet, trygghet och förtroende till personalen samt hur deras bemötande och omhändertagande gav kraft och att de för alltid skulle minnas dem. Att bli direkt tilltalad och med tålmod samt att inte bli sedd som dum, utan skadad, var av stor betydelse. En känsla av att bli förstådd uppstod då. De drabbade kände sig respekterade och trygga då personalen var uppmärksam på olika behov och gav ögonkontakt vid samtal. Att direkt få positiv feedback och stöttning från personalen i sin rehabilitering och återhämtning gav kraft att orka kämpa vidare. Betydelsefullt var att få samtala med vårdpersonal kring livet i allmänhet och sjukdomssituationen i synnerhet.

Andras fördomar

Förekomsten av fördomar bland omgivningen var stor och påverkade de drabbade i hög grad. Det handlade både om att bli uttittad eller att inte bli sedd överhuvudtaget av främst okända personer i samhället, men även av människor i sin närhet. Det var vanligt förekommande att andra talade över huvudet bara för att man satt i rullstol och att man ansågs ha ett meningslöst och ovärdigt liv på grund av sina begränsningar eller funktionsnedsättningar. Beskrivningar av fördomar hos omgivningen om att vara mindre begåvad, att inte förstå eller att inte höra fanns också.

Nu är jag själv i samma situation och lite förvånat inser jag att många människor drar ett likhetstecken mellan att sitta i rullstol och att vara dum i huvudet. (Trollsten, 2010, s. 115)

Stroken medförde som tidigare nämnt både synliga och osynliga begränsningar. Osynliga funktionsnedsättningar, så som hjärntrötthet, långsammare tankegång, minnessvårigheter eller svårt att fatta beslut eller göra olika val, upplevdes svårt då det inte syntes på utsidan att man hade en funktionsnedsättning vilket skapade fördomar och bristande förståelse bland omgivningen. Vardagliga saker som att hålla reda på sin tur i kön var en utmaning, och en av de drabbade beskrev hur hon fått höra från en irriterad omgivning att det var hennes tur och om hon inte kunde läsa. Dessa fördomar och brist på förståelse skapade känslor av förnedring. Att drabbas av synliga funktionsnedsättningar skapade som ovan nämnt fördomar hos personer i samhället om att vara dum i huvudet. Fördomar om att en person med gång- och balansproblem var påverkad av alkohol eller droger förekom också. Har en person gångsvårigheter tolkade andra människor det i första hand som ett missbruk av något slag, snarare än att sjukdom var bakomliggande orsak.

Som funktionsnedsatt med balans- och talproblem blir man utsatt. /.../ Balansproblem leder till att många tror man är påverkad av något. /.../ Det hade bara gått några månader efter min operation när jag första gången, via en kollega på sjukhuset fick höra att någon undrat om jag hade alkoholproblem. En gång är ingen

gång, brukar man säga, men jag tog illa vid mig och diskuterade frågan med en annan kollega. (Edner, 2012, s. 77)

Ofrivillig sänkning av arbetstid eller uppsägning på grund av fördomar om att den som drabbats inte skulle klara av sitt arbete förekom också och upplevdes förödmjukande. Att arbetsgivare, kollegor och vänner svek eller inte brydde sig på grund av sådana fördomar var en stor besvikelse och mycket tufft. Att först drabbas av sjukdom med tillhörande symtom var påfrestande och jobbigt, men att sedan vistas i en värld full med negativa fördomar gjorde många gånger livet ännu tuffare. Omgivningens fördomar hade således stor påverkan på välbefinnandet hos de drabbade individerna.

Resultatsammanfattning

Oavsett utgång efter insjuknandet och graden av förvärvade funktionsnedsättningar kom livet att påverkas på flera sätt. För de flesta förändrades kroppen både fysiskt och psykiskt, tidigare förmågor gick förlorade och en skam över hur kroppen nu fungerade, eller inte fungerade, uppstod. Upplevelser av en förändrad identitet efter insjuknandet var också vanligt. Påtagligt var även hur de drabbade efter insjuknandet kom att bli beroende av människor i sin omgivning, både av anhöriga och vårdpersonal, och känslor av förlorad autonomi upplevdes. Det beskrevs som påfrestande att vara beroende av andra människor för att kunna leva sitt liv, samt frustrerande över att inte alltid tillåtas vara delaktig i sin vård och behandling. Betydelsen av stöttande och kärleksfulla anhöriga var stor, liksom betydelsen av vårdpersonalens bemötande. Anhöriga hade en avgörande roll för motivation och gav kraft att orka fortsätta kämpa med träning och rehabilitering. Vårdpersonalens bemötande påverkade välbefinnandet i form av att brister i bemötandet ofta orsakade lidande och sänkt välbefinnande hos de drabbade, och tillfredsställande bemötande ökade välbefinnandet. Flera av de drabbade beskrev hur det tog flera år innan de accepterade sin situation, och en av anledningarna till detta kan vara de många fördomar kring funktionsnedsatta som finns hos omgivningen. I analysen av biografierna framkom tydligt hur påverkade de drabbade blev av andras bristande förståelse och negativa kommentarer, blickar och förhållningssätt. Känslorna efter insjuknandet i stroke pendlade mellan uppgivenhet, förtvivlan och viljan att dö, och tacksamhet och en tro på framtiden. Att drabbas av stroke beskrevs som om det gamla livet tog slut, och ett nytt liv med nya förutsättningar började.

DISKUSSION

Syftet med studien anses vara uppfyllt då det framkommit av resultatet hur det kan upplevas att drabbas av stroke. Diskussionsavsnittet är uppdelat i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras och analyseras studiens metod och genomförande, där också svagheter och styrkor lyfts. I resultatdiskussionen diskuteras studiens resultat och de fynd som gjorts i förhållande till bakgrund och tidigare forskning.

Metoddiskussion

En litteraturstudie genomfördes genom granskning och analys av sex självbiografier om att drabbas av stroke. Dahlberg (2014) menar att vid undersökande av människors upplevelser av ett fenomen är det lämpligt att studera självbiografier då dessa bygger på personers egna erfarenheter. Då syftet var att undersöka upplevelser av att drabbas av stroke anses därför metoden av att ha studerat självbiografier adekvat. Tiden för genomförande av studien medförde att endast sex biografier hanns med att läsas och analyseras och analys av ytterligare böcker skulle kunna ha gett ett bredare resultat med större djup och andra perspektiv. Tidsbrist kan således ha orsakat bortfall av betydelsefull information. Författaren anser ändå att resultatet av studien ger en fördjupad kunskap och förståelse kring upplevelser, erfarenheter och känslor av hur det kan vara att drabbas av stroke. Vid skapandet av en självbiografi har författaren tid på sig att beskriva och minnas upplevelser och händelser under och efter insjuknandet vilket kan bidra till målände och innehållsrikt återberättande. Hade istället intervjuer valts som metod för insamlandet av datan kunde värdefull information gått förlorad på grund av misstolkning av frågor, tidsbrist eller minnessvårigheter. Upplevelser av att drabbas av stroke hos personer som helt eller delvist förlorat den verbala kommunikationen hade också uteslutits i samband med intervjuer. Dahlberg (2014) beskriver hur brister i kommunikationen kan leda till osammanhängande intervjuer med svårtolkat material som följd. God kommunikativ förmåga är således av vikt för att kunna genomföra intervjuer med gott resultat. Patel och Davidson (2011) beskriver att oerfarenhet hos intervjuaren kan påverka utfallet av intervjun och att det krävs mycket träning för att bli en bra intervjuare. På grund av tidsbrist och otillräckliga kunskaper i intervjuteknik valdes datainsamling via intervjuer bort. En annan metod är att samla data från vetenskapliga artiklar, men då författaren ansåg sig få bättre och djupare inblick och förståelse för personers upplevelser av att drabbas av stroke genom självbiografier valdes även datainsamling via vetenskapliga artiklar bort. I självbiografierna har författarna även själva valt vad som ska skrivas utan påverkan av andra. Insamlandet av datan via självbiografier ses således som en styrka i studien.

Urval som gjordes var bland annat att biografierna skulle vara skrivna av de drabbade själva och inte av anhöriga, då syftet med studien var att studera just de drabbades upplevelser. I urvalet gjordes inga avgränsningar vad gäller kön, ålder eller etnicitet. En av de drabbade levde i Frankrike, en i USA och fyra i Sverige. Både kultur och kvalitet på vård skiljer sig mellan världens länder, men författaren anser inte att skillnaderna mellan just Frankrike, USA och Sverige vad gäller vård och kultur är påtagligt stora. Således ses biografierna vara jämförbara med varandra i detta avseende. De sex biografierna som analyserades kom av en händelse att vara skrivna av tre män respektive tre kvinnor. Händelser i livet upplevs och

uppfattas olika hos olika individer, och skillnader mellan könen kan också ses. I en studie av Andersson och Hansebo (2009) påvisas skillnader i upplevelser av vården efter stroke mellan män och kvinnor. Exempelvis upplevde kvinnor hjälp med hygien och kroppsvård som positiv och kände ingen skam över det, medan män kände sig sårbara och generade vid dessa tillfällen. Skillnader i att återta funktioner efter stroke sågs också mellan könen. Kvinnors mål var kopplade till att klara av sysslor i hemmet, medan männens mål var mer kopplade till att klara av aktiviteter utanför hemmet, som att köra bil och utföra fritidsaktiviteter. Att resultatet bygger på upplevelser av att drabbas av stroke hos lika många män som kvinnor ses därför som en styrka i studien.

Åldern hos de drabbade kom av en slump att bli ungefär densamma hos alla då åldersspannet låg på 37-58 år vid insjuknandet. Författaren har reflekterat kring anledningen till att alla var i ungefär samma ålder och varför ingen var äldre. Reflektion har skett kring om det kan bero på att upplevelserna av begräsningar som stroke medförde upplevdes som mycket påtagliga då det blev stora kontraster till det tidigare, aktiva livet. Insjuknande i stroke är även mindre vanligt bland unga och kanske därför mer extraordinärt att berätta om i yngre ålder. I en studie av Bereczki et al. (2009) framkom också att ju högre ålder desto allvarigare komplikationer efter stroke, vilket kan vara en indikation på att äldre personer inte har samma förutsättningar att skriva en bok efter insjuknandet som yngre har. Åldern på de drabbade kan göra det svårt att överföra resultatet av studien generellt gällande alla som drabbas av stroke, då majoriteten av alla som insjuknar i stroke är 85 år eller äldre (Folkhälsomyndigheten, 2019). Betydligt äldre, men även yngre, personer kan ha helt andra upplevelser av insjuknande i stroke än personer i åldern 37-58 år. Överförbarheten av resultatet kan därför ses som något begränsad i avseende på de drabbades ålder.

Ingen avgränsning för publiceringsår gjordes i urvalet. Detta för att få en bred sökning samt för att författaren vid datainsamlingen inte ansåg att publiceringsår påverkar upplevda känslor av att insjukna i stroke. Fyra av böckerna kom att vara skriva på 2000-talet (6-11 år gamla) och två på 1990-talet (23 respektive 28 år gamla). Åldern på två av böckerna skulle efter reflektion ändå kunna ses som en svaghet i studien då vården hela tiden utvecklas och kanske hade drabbade i de äldre biografierna fått en annan utgång efter stroke med modernare vård vilket skulle kunna ha påverkat upplevelsen av insjuknandet. Synen på funktionsnedsatta i samhället har också förändrats sedan 90-talet vilket kan ha påverkat upplevelsen av omgivningens fördomar. Fyra av de sex böckerna är dock skrivna under modernare förhållanden och personliga upplevelser av att till exempel förlora förmågor anses relevant oavsett år. Författaren anser därför inte att självbiografiernas publiceringsår påverkat resultatet i någon större utsträckning.

En kvalitativ innehållsanalys användes som analysmetod av biografierna och utgick från Lundman och Hällgren-Graneheims (2017) modell. Den kvalitativa innehållsanalysen är en strukturerad och vanligt förekommande arbetsmodell för analys av text. Innehållsanalysen genomfördes på en manifest (beskrivande) nivå samt med en induktiv (förutsättningslös) ansats. En svaghet i studien kan anses vara att det var första gången författaren till studien använde sig av analysmetoden. Författaren har även genomfört studien på egen hand vilket också kan ses som en svaghet då detta begränsar möjligheten till löpande diskussion under analysprocessen. Dock har flertalet handledningstillfällen under arbetets gång med handledande lektor samt kurskamrater genererat i en del diskussion kring analysen.

Författaren har även varit öppen och medveten kring sin förförståelse, reflekterat ofta samt flera gånger kontrollerat att kodning och bildandet av underkategorier och kategorier stämt överens med innehållet i utvalda meningsbärande enheter under analysens gång. Löpande reflektion under analysprocessen tillsammans med öppenhet och medvetenhet kring förförståelsen styrker studiens pålitlighet. Lundman och Hällgren-Graneheim (2017) menar dock att det är ofrånkomligt att helt undansätta sin förförståelse då en stor del av den tolkning som görs sker omedvetet och att en viss nivå av tolkning krävs för att resultatet ska bli meningsfullt. Även Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver svårigheter i att uppnå fullständig öppenhet då bland annat förutfattade meningar och teoretiska kunskaper kan påverka analysen. Reflektion kring förförståelsen under analysen är av vikt för att kontrollera egna uppfattningar av fenomenet (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

Genom tydligt beskriven analysprocess samt bifogande av exempel på hur analysen genomförts ökar bekräftelsebarheten och trovärdigheten i studien. Trovärdigheten av studiens resultat styrks också genom beskrivande citat. Lundman & Hällgren-Graneheim (2017) menar att genom att presentera citat i resultatet styrks skildringen av upplevelser ur biografierna och det ges då möjlighet att bedöma giltighet och trovärdighet av resultatet. Författaren till studien anser att trovärdigheten i analysmaterialet även stärks då biografierna är frivilligt utgivna under författarnas egna namn. Resultatet bygger på individers egna känslor, vilket kan göra det svårt att stärka överförbarheten till andra kontexter. Personcentrerad vård innebär att ha patienten i fokus och att det bara är individen själv som vet hur det är för just henne eller honom att drabbas av sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2010). Upplevda känslor är alltid individuella vilket kan göra det svårt att generalisera resultatet. Dock kan resultatet av denna studie ändå ge vårdpersonal ökad kunskap, förståelse och medvetenhet i hur det kan upplevas att drabbas av stroke, vilket kan bidra till arbetet med att främja välbefinnande och ge en god vård. Således ses resultatet av studien som användbart för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal trots att överförbarheten kan vara något begränsad.

Resultatdiskussion

I resultatet av denna studie framkom att insjuknandet i stroke medförde upplevelser av att livet på flera sätt förändrades. De drabbade refererade till ett första och ett andra liv där det andra livet innefattade nya och andra förutsättningar i jämförelse med det första livet. Kroppen upplevdes främmande och några refererade till att vara ett barn på nytt då stroke medfört förlust av tidigare förmågor samt funktionsnedsättningar. Livet förändrades då olika förmågor gick förlorade i samband med stroke, och sorg och frustration upplevdes till följd av dessa förändringar. Lidande till följd av ett förändrat liv beskrivs som ett livslidande (Arman, 2015a). Det kan vara en stor omställning att lära sig leva utefter nya förutsättningar och Arman (2015b) beskriver en omvårdnadsmodell för adaptation (anpassning) av Callista Roy, samt en teori om transitioner (övergångar) av Afaf Meleis. Roys adaptationsmodell handlar om människans förmåga att bearbeta förändringar och anpassa sig till en ny situation. Hennes teori innefattar bland annat beskrivningar av hur olika anpassningssystem sätts igång vid förändring, både fysiologiska och kognitiva. Hon menar också att om denna anpassning misslyckas och hotar människans hälsa behövs stöd från sjuksköterskan i form av kunskap och omvårdnad. Meleis transitionsmodell är en teori som handlar om övergångar för människan i relation till hälsa och vård. Hon menar att vid exempelvis

sjukdom genomgår människan förändringar och är således extra sårbar. Sjuksköterskan spelar en viktig roll för patienten vad gäller både stöd och undervisning när denne genomgår såväl adaptation som transition vid förändringar i livet relaterade till hälsa och sjukdom (Arman, 2015b).

I samband med stroke, och således förändringar både fysiskt och psykiskt, framkom av resultatet i denna studie att de drabbade också upplevde en förändrad identitet och de hade svårt att definiera vem de nu blivit. Meijering et al. (2016) menar att det kan vara en kamp för många stroke-drabbade att finna en ny definition på vem man är då identiteten upplevs förändrad efter insjuknandet. Upplevelser av en förändrad identitet efter insjuknande i stroke påvisas även i en studie av Ellis-Hill et al. (2000). En förändring av identiteten vid sjukdom beskrivs också i Melesis transitionsteori (Arman, 2015b). Det lidande som patienten upplever till följd av ett förändrat liv definieras som livslidande och är kopplat till människans existens (Arman, 2015a). I mötet med personer som insjuknat i stroke är det således av vikt att ha förståelse för att upplevelser av en förändrad identitet efter insjuknandet kan förekomma, och att lidande till följd av detta kan uppstå.

Frustration över att bli beroende av andra, både av vårdpersonal och anhöriga, framkom också i denna studies resultat och upplevdes vara en stor omställning i livet. Att tvingas bli omhändertagen av och anpassa sig efter andra för att kunna leva sitt liv upplevdes tungt, tröttsamt och påfrestande. Känslan av frihet var påtaglig när de drabbade efter förbättring lyckades utföra saker i vardagen på egen hand, så som att gå på toaletten eller äta själv. En studie av Simeone et al. (2015) påvisar att stroke-drabbade upplever livet som *djupt* förändrat efter insjuknandet samt upplevelser av att ha blivit en börda för anhöriga. Stor lättnad upplevdes efter återhämtning och förbättring av fysiska funktioner och att på så sätt klara sig mer och mer själv (Simeone et al., 2015). Målet med rehabiliteringen efter stroke är att patienten ska kunna klara av dagliga aktiviteter på egen hand och således minska upplevelsen av funktionsnedsättning och begränsning (Ericson & Ericson, 2012). I resultatet framkom också att de drabbade kände stor skam över sin förändrade kropp och att inte längre kunna sköta hygien och grundläggande behov på egen hand. Denna typ av upplevelser påvisades även i en studie av Kitson (2013), och känslor av skam kan upplevas som ett lidande för patienten. Lidande innebär inte endast kroppslig smärta, utan kan även innebära emotionell smärta, och patientens lidande bör ses som motiv för all vård och omsorg (Arman, 2015a). I omvårdnaden kring stroke-drabbade bör därför extra hänsyn tas till upplevelsen av skam kring en förändrad kropp för att förhindra eller lindra lidande.

Upplevelser av bristande delaktighet och att inte få ta del av information var ett av fynden i resultatet av denna studie. Bristande delaktighet kunde upplevas i det vardagliga livet, men framförallt i den egna vården och rehabiliteringen. Frustration uppstod då de drabbade inte tilläts vara med och bestämma och påverka sin egen vård samt då vårdgivare hade andra inriktningar och uppsatta mål i jämförelse med de drabbade själva. Känslor av att delges information sist av alla trots att det var man själv som drabbats förekom, liksom att ibland inte få ta del av information överhuvudtaget. I en studie av Choi-Kwon et al. (2005) påvisas att det kan finnas skillnader kring vilken, och hur mycket, information om stroke och vården efter stroke som patienter önskar få i jämförelse med vad sjukvårdspersonal anser att de bör få (Choi-Kwon et al., 2005). I patientlagen beskrivs dock patientens rätt till information om vård och behandling. Lagen syftar också till att främja patientens delaktighet och beskriver

vikten av att delge den information som krävs för att göra patienten delaktig i sin vård (SFS 2014:821). I en studie av Nilsson et al. (2018) påvisades hur patienter i allmänhet blir mer delaktiga i sin vård då de fått information och kunskap om sin sjukdom. Liknande resultat sågs också i en studie bland personer som specifikt insjuknat i stroke (Wang et al., 2013). Informationsgivning är således av vikt vid vård och behandling för att främja delaktighet och på så sätt skapa förutsättningar för egenvård. Delaktighet är också en förutsättning för ökat välbefinnande hos stroke-drabbade, vilket påvisades i en studie av Bergström et al. (2017).

I denna studies resultat framkom att de drabbade påverkades känslomässigt av insjuknandet i stroke och upplevelser av skiftande känslor förekom. Detta innebar till exempel att de drabbade ibland kände uppgivenhet inför framtiden och förakt mot sjukdomen och de förändringar den medfört. Tankar om att det hade varit bättre att få dö förekom också. Känslorna pendlade, tvära känslokast var vanligt och de drabbade kunde ibland istället känna tacksamhet över att ha överlevt och att livet blivit som det blivit, trots stora förändringar. Även känslor av hopp och en tro på framtiden förekom. I en studie av Shao et al. (2014) framkom att den viktigaste faktorn för att uppleva välbefinnande hos personer som drabbats av stroke är att känna en mening med livet (Shao et al., 2014). Resultatet av denna studie visar hur de drabbade exempelvis kunde uppleva hälsa och välbefinnande trots sin sjukdom, samt att de ibland upplevde nedstämdhet och illabefinnande på grund av sjukdomen. Detta kan kopplas till teorin om hälsokorset av vårdvetenskapsforskaren Katie Eriksson där människan rör sig mellan olika positioner under livet vad gäller upplevelsen av välbefinnande och illabefinnande i relation till sjukdom. Det är av vikt att som vårdpersonal vara lyhörd och visa förståelse för patientens upplevelse av hälsa och välbefinnande samt ohälsa och illabefinnande oavsett förekomst eller frånvaro av objektiv sjukdom. Dahlberg (2014) menar att genom att vårda med livsvärlden som grund kan vårdgivaren få större förståelse för hur det är för den enskilda individen att drabbas av eller leva med ohälsa och sjukdom. Förståelse för patientens livsvärld skapar förutsättningar för god omvårdnad (Dahlberg, 2014).

Andra fynd i resultatet av denna studie var omgivningens påverkan på välbefinnandet. Betydelsen av stöd från familj, vänner och anhöriga för tillfrisknande var stor och tron från anhöriga på att de drabbade skulle bli återställda var viktig och värdefull. Anhöriga spelade en betydande roll för de drabbades hälsa och välbefinnande. I en studie av Brunborg och Ytrehus (2013) påvisas också anhörigas betydelse för välbefinnandet hos stroke-drabbade. Dahlberg och Segesten (2010) menar att vid framförallt långvarig sjukdom kan närstående vara av väsentlig betydelse för den som blivit sjuk. I resultatet av denna studie framkom också hur vårdpersonalens bemötande påverkade de drabbades välbefinnande. Oförsiktig hantering, stress, bristande kommunikation och otillräcklig uppmärksamhet på olika behov var exempel som orsakade förakt, rädsla, otrygghet och lidande. Ett onödigt vårdlidande orsakades således av brister i vårdandet. Förståelse från vårdpersonalen och att bli direkt tilltalad med ögonkontakt bidrog till känslan av trygghet och respekt vilket istället ökade välbefinnandet hos de drabbade. I en studie av Mangset et al. (2008) framkommer vikten av att bli behandlad med värdighet och respekt för att känna tillfredsställelse med vård och rehabilitering efter stroke (Mangset et al., 2008). För att öka upplevelsen av välbefinnande samt minska risken för att patienten ska känna lidande är det således av vikt i omvårdnaden att som sjuksköterska ha förståelse för anhörigas betydelse för patientens välmående, samt

vara uppmärksam och respektfull gentemot patienten och hennes behov. God omvårdnad kan vara avgörande för upplevelsen av lidande och välbefinnande hos patienten.

Resultatet av denna studie visar påverkan och förekomst av fördomar bland omgivningen. Det kunde bland annat handla om att bli uttittad eller inte sedd alls och att bli tagen för dum i huvudet och mindre begåvad på grund av funktionsnedsättningar. Det var också vanligt att andra människor talade över huvudet om man satt i rullstol och att andra tog för givet att man var påverkad av alkohol eller droger vid gång- och balansproblem. Fördomar och bristande förståelse hos omgivningen kändes förnedrande och påverkade välbefinnandet negativt. I en studie av Anderson och Whitfield (2013) framkommer också att personer som drabbats av stroke upplever mycket fördomar hos andra människor och att mötet med andra förändrades efter insjuknandet. De fick ofta argumentera för att de faktiskt kunde klara av vissa aktiviteter trots sjukdomen och hur sårbara de kände sig inför hur andra människor behandlade dem. Studien beskriver också hur stroke-drabbade får kämpa för att motbevisa fördomar kring sjukdomen och funktionsnedsättningar som den kan medföra, samt att återta sin sociala status och position (Anderson och Whitfield, 2013). Likt resultatet av denna studie, framkommer också i studien av Anderson och Withfield (2013) hur de drabbade behandlas som dumma i huvudet och ignoreras efter insjuknande i stroke. En humanistisk icke reducerande människosyn ligger till grund inom hälso- och sjukvården, och innebär att varje människa har ett individuellt värde och att människan inte endast består av en biologisk kropp, utan är en levande varelse med kropp, själ och ande. Det är av vikt att se hela människan, och inte endast den biologiska kroppen, sjukdom eller symptom eftersom människan då förminskas och förståelsen för hennes lidande begränsas (Arman, 2015d).

Konklusion

Denna studie visar att stroke kan ha stora konsekvenser på hälsa och välbefinnande och orsaka förändringar både fysiskt och psykiskt hos den drabbade individen. I denna studie konstateras upplevt lidande till följd av de förändringar som stroke kan medföra, bland annat förlust av tidigare förmågor samt förändring av identiteten. Förståelse från sjukvårdspersonal för upplevt lidande till följd av detta är således av vikt för att minska patientens lidande. Människan är extra sårbar vid sjukdom och förändring och sjuksköterskan spelar en viktig roll för stöd och omvårdnad. Att tvingas bli beroende av andra efter insjuknande i stroke medförde också stort lidande och det är viktigt att stötta patienten i rehabiliteringsprocessen för att hjälpa henne till förbättring och på så sätt minska upplevelsen av begränsning och beroende. Känslor av skam till följd av att inte kunna klara sig själv och på grund av en förändrad kropp var också vanligt, och en slutsats kan dras kring att det är av stor vikt som sjuksköterska att ta extra hänsyn till upplevelsen av skam hos stroke-drabbade för att minska lidande hos dessa patienter. Andra slutsatser av denna studie är vikten av att informera patienten om situationen samt göra henne delaktig i vården då bristande information och delaktighet var en vanlig upplevelse som orsakade frustration, irritation och onödigt lidande. Information är en avgörande faktor för att patienten ska kunna bli delaktig i sin vård. Insjuknandet i stroke medförde svängningar känslomässigt och ibland upplevdes motivation och framtidstro för att i nästa stund känna uppgivenhet och förakt. Denna kunskap kan vara betydelsefull för sjukvårdspersonal då det kan öka förståelsen för känsloläggningar hos patienten, och att det ibland behövs mer stöd och motivering under återhämtningen efter stroke. Andra slutsatser som kan dras av studien är hur stor inverkan

anhöriga har på patientens välbefinnande och att stödet från anhöriga många gånger är avgörande för tillfrisknande. Studien påvisar också vikten av att som sjukvårdspersonal bemöta patienter med förståelse och respekt samt inge trygghet i omvårdnaden för ökat välbefinnande och lindrat lidande. Fördomar och bristande sympati hos omgivningen, både anhöriga, vårdpersonal och andra i samhället, var vanligt förekommande efter att ha drabbats av stroke och orsakade sänkt välbefinnande och känslor av förnedring. Upplevelser av förändrat bemötande efter stroke var vanligt, vilket är av vikt att som sjukvårdspersonal tänka på i mötet med dessa patienter. Det är grundläggande att se hela människan, och ingen ska bli sedd endast som en biologisk kropp med sjukdom och symtom.

Kunskapen som denna studie bidragit med kan hjälpa hälso- och sjukvårdspersonal i mötet med personer som insjuknat i stroke genom ökad förståelse för hur stroke kan påverka en människa, vilket således kan förbättra omvårdnaden av dessa patienter. God omvårdnad kan vara avgörande för minskat lidande och ökat välbefinnande hos patienten. I sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden ingår att lindra patientens lidande samt att främja hälsa. Denna studie bidrar till ökad kunskap och förståelse för hur det kan vara att drabbas av stroke, vilket kan hjälpa sjuksköterskan att uppfylla dessa ansvarsområden.

Kliniska implikationer

Kunskapen som denna studie bidragit med kan användas för att på bästa sätt utforma lämplig omvårdnad och hjälpa sjukvårdspersonal i sin vård av patienter som drabbats av stroke. Dessutom kan ökad kunskap kring personers upplevelser av att ha insjuknat i stroke komma till nytta för sjukvårdspersonal också inom andra områden än just strokevården då dessa individer kan komma att söka vård även inom helt andra specialitetsområden. Sjuksköterskor inom primärvård och kommunal vård kan ha stor nytta av ökad insikt och vetskap om personers upplevelser av stroke då dessa individer kan komma att besöka sin vårdcentral eller behöva vård i det egna hemmet eller på kommunalt boende. Kunskapen som denna studie bidragit med kan således vara till nytta för all hälso- och sjukvårdspersonal. Genom att ha kunskap om hur det kan vara att drabbas av stroke hos en patient som senare i livet söker för exempelvis bröstsmärtor kan förståelsen för denna patients livsvärld och de livsförändringar hen genomgått öka. Större förståelse för livsvärlden skapar förutsättningar för god, personcentrerad omvårdnad.

Förslag till vidare utveckling i ämnet är att studera upplevelser av insjuknade i stroke mer åldersspecifikt, då insjuknade i stroke kan drabba människor i alla åldrar, dock främst personer över 85 år. Denna studies resultat bygger på upplevelser av insjuknandet hos personer i åldern 37-58 år och att studera upplevelser i både äldre och yngre åldersgrupper skulle kunna bidra till bättre och mer specifik kunskap kring upplevelser av att insjukna i stroke. Dock är det av vikt att vårda med patienten i fokus och med insikten om att varje individ är unik. Därmed upplever inte alla personer i samma åldersgrupp att drabbas av stroke på samma sätt, vilket är relevant som vårdgivare att tänka på i omvårdanden av dessa patienter. Dock skulle ändå åldersspecifika studier kring dessa upplevelser kunna bidra till bättre förståelse för hur det kan vara att insjukna i stroke i olika åldrar.

REFERENSER

- Anderson, S. & Whitfield, K. (2013). Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there's something wrong with me'. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 820-830. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01086.x
- Andersson, Å. & Hansebo, G. (2009). Elderly peoples' experience of nursing care after stroke: from a gender perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2038-2045. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05060.x
- Arman, M. (2015a). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.38-60). Stockholm: Liber
- Arman, M. (2015b). Vårdvetenskaplig teori i utveckling. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.279-296). Stockholm: Liber
- Arman, M. (2015c). Patientens värld med problem, behov och begär. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.82-89). Stockholm: Liber
- Arman, M. (2015d). Att se patienten som en medmänniska. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.76-81). Stockholm: Liber
- Bauby, J-D. (1997). *Fjärilen i glaskupan – berättelsen som blinkats fram av ett öga*. Bokförlaget DN
- Berezcki, D., Mihálka, L., Fekete, I., Valikovics, A., Csépany, T., Fülesdi, B., Bajkó, Z., Szekeres, C., Fekete, K. & Csiba, L. (2009). The Debrecen Stroke Database: demographic characteristics, risk factors, stroke severity and outcome in 8088 consecutive hospitalized patients with acute cerebrovascular disease. *International Journal of Stroke*, 4, 335-339. doi:10.1111/j.1747-4949.2009.00332.x
- Bergström, A., Guidetti, S., Tham, K. & Eriksson, G. (2017). Association between satisfaction and participation in everyday occupations after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5), 339-348. doi: 10.1080/11038128.2016.1245782
- Bërzina, G., Vëtra, A. & Sunnerhagen, K. S. (2016). A comparison of stroke rehabilitation; data from two national cohorts. *Acta Neurol Scand*, 134, 284-291. doi: 10.1111/ane.12542

- Booth, J., Connelly, L., Lawrence, M., Chalmers, C., Joice, S., Becker, C. & Dougall, N. (2015). Evidence of perceived psychosocial stress as a risk factor for stroke in adults: a meta-analysis. *BMC Neurology*, 15:233, 1-12. doi: 10.1186/s12883-015-0456-4
- Brunborg, B. & Ytrehus, S. (2013). Sense of well-being 10 years after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 1055-1063. doi: 10.1111/jocn.12324
- Cheng, Y-Y., Shu, J-H., Hsu, H-C., Liang, Y., Chang, S-T., Kao, C-L. & Leu, H-B. (2017). The Impact of Rehabilitation Frequencies in the First Year after Stroke on the Risk of Recurrent Stroke and Mortality. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 26(12), 2755-2762. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.06.047
- Choi-Kwon, S., Lee, S.K., Park, H.A., Kwon, S.U., Ahn, J.S., & Kim, J.S. (2005). What stroke patients want to know and what medical professionals think they should know about stroke: Korean perspectives. *Patient Education and Counseling*, 56, 85-92. doi: 10.1016/j.pec.2003.12.011
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:dje uppl., s. 171-181). Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande – i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur
- Di-Omnia, S. (2014). *En fajt mot strokedjävulen*. Bokförlaget Le för Livet
- Edner, M. (2012). *Är du full? Nej, jag har haft stroke – om vikten av fullgod rehabilitering*. Sivart Förlag
- Ekebergh, M. (2015a). Vårdande möten. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.122-128). Stockholm: Liber
- Ekebergh, M. (2015b). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.66-75). Stockholm: Liber
- Ekebergh, M. (2015c). Kunskapsformer. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.232-237). Stockholm: Liber
- Ekebergh, M. & Arman, M. (2015). Patientens värld – när människan blir patient. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.63-90). Stockholm: Liber

- Ekebergh, M. & Dahlberg, K. (2015). Vårdande och lärande samtal. I M. Arman, K., Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.129-144). Stockholm: Liber
- Ellis-Hill, C., Payne, S. & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 22(16), 725-733. doi: 10.1080/09638280050191990
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (2:a uppl.). Stockholm: Norstedts Förlag AB
- Folkhälsomyndigheten. (2019). *Insjuknande i stroke*. Hämtad 20 februari, 2020, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/halsa/insjuknande-i-stroke/>
- Hickey, A., Holly, D., McGee, H., Conroy, R. & Shelley, E. (2012). Knowledge of stroke risk factors and warning signs in Ireland: development and application of the Stroke Awareness Questionnaire (SAQ). *International Journal of Stroke*, 7, 298-306. doi: 10.1111/j.1747-4949.2011.00698.x
- Hickey, A., O'Hanlon, A., McGee, H., Donnellan, C., Shelley, E., Horgan, F. & O'Neill, D. (2009). Stroke awareness in the general population: knowledge of stroke risk factors and warning signs in older adults. *BMC Geriatrics*, 9:35, 1-8. doi: 10.1186/1471-2318-9-35
- Högskolan i Skövde. (2017). *Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression*. Hämtad 20 november, 2019, från <https://www.his.se/PageFiles/3459/Omv%C3%A5rdnad%20-%20beskrivning%20och%20definition.pdf>
- International Council of Nurses. (2019). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk Sjuksköterskeförening). Hämtad från Svensk Sjuksköterskeförenings webbplats: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Jood, K., Redfors, P., Rosengren, A., Blomstrand, C. & Jern, C. (2009). Self-perceived psychological stress and ischemic stroke: a case-control study. *BMC Medicine*, 7:53, 1-8. doi: 10.1186/1741-7015-7-53
- Jönsson, A-C. (2012). Stroke – en folksjukdom. I A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. (1:a uppl., s. 25-35). Lund: Studentlitteratur

- Jönsson, A-C & Wallin, S. (2012). Strokeenhet. I A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. (1:a uppl., s. 59-72). Lund: Studentlitteratur
- Kitson, A. L., Dow, C., Calabrese, J. D., Locock, L. & Muntlin Athlin, Å. (2013). Stroke survivors' experience of the fundamentals of care: A qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 392-403. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.017
- Klang, B. & Thorell-Ekstrand, I. (Red.). (2014). *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: en praktisk och teoretisk grundbok*. Harlow: Pearson. (Originalarbete publicerat 2012)
- Kleindorfer, D., Lindsell, J. C., Moomaw, J. C., Alwell, K., Woo, D., Flaherty, L. M., Adeoye, O., Zakaria, T., Broderick, J.P & Kissela, M. B. (2010). Which stroke symptoms prompt a 911 call? A population-based study. *American Journal of Emergency Medicine*, 28, 607-612. doi:10.1016/j.ajem.2009.02.016
- Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K. & Plos, K.A.E. (2011). Patients' Perception of Nurses' Behaviour That Influence Patient Participation in Nursing Care: A Critical Incident Study. *Nursing Research and Practice*, 2011, 1-8. doi: 10.1155/2011/534060
- Libris. (2019). Om LIBRIS. Hämtad 13 november, 2019, från http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3:dje uppl., s. 219-234). Lund: Studentlitteratur
- Lou, S., Carstensen, K., Møldrup, M., Shahla, S., Zakharia, E. & Palmhøj Nielsen, C. (2017). Early supported discharge following mild stroke: a qualitative study of patients' and their partners' experiences of rehabilitation at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31, 302-311. doi: 10.1111/scs.12374
- Löfström, J. & Nilsson, S. (2012). Psykosociala perspektiv. I A-C. Jönsson (Red.), *Stroke – patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. (1:a uppl., s. 185-202). Lund: Studentlitteratur
- Mangset, M., Dahl, T.E., Forde, R. & Wyller, T.B. (2008). 'We're just sick people, nothing else': ... factors contributing to elderly stroke patient's satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 22(9), 825-835. doi: 10.1177/0269215508091872

- Medicinska forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning – forskningsetisk policy och organisation i Sverige* (MRF Rapport 2). Stockholm: Medicinska forskningsrådet
- Meijering, L., Nanninga, C.S. & Lettinga, A.T. (2016). Home-making after stroke. A qualitative study among Dutch stroke survivors. *Health & Place, 37*, 35-42. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.11.006
- Neau, J-P., Ingrand, P. & Godeneche, G. (2009). Awareness within the French population concerning stroke signs, symptoms, and risk factors. *Clinical Neurology and Neurosurgery, 111*, 659-664. doi: 10.1016/j.clineuro.2009.05.015
- Nilsson, M., From, I. & Lindwall, L. (2018). The significance of patient participation in nursing care – a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 33*, 244-251. doi 10.1111/scs.12609
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. (3:dje uppl.). Stockholm: Liber
- Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T. & Ringdal, M. (2018). Registered Nurses' experience of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32*, 612-621. doi: 10.1111/scs.12486
- Patel, R. & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder – att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4:de uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Riksstroke. (2019). *Registreringar*. Hämtad 7 november, 2019, från <http://www.riksstroke.org/sve/forskning-statistik-och-verksamhetsutveckling/statistik/registreringar/>
- Riksstroke. (2020). *Information om stroke*. Hämtad 5 februari, 2020, från <http://www.riksstroke.org/sve/patient-och-narstaende/stroke/>
- Saengsuwan, J., Suangpho, P. & Tiamkao, S. (2017). Knowledge of Stroke Risk Factors and Warning Signs in Patients with Recurrent Stroke or Recurrent Transient Ischaemic Attack in Thailand. *Neurology Research International, 1-7*. doi: 10.1155/2017/8215726
- Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:dje uppl., s. 49-58). Lund: Studentlitteratur
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Socialdepartementet. Hämtad 25 november, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 21 november, 2019, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 25 november, 2019, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
- Shao, J., Zhang, Q., Lin, T., Shen, J. & Li, D. (2014). Well-being of elderly stroke survivors in Chinese communities: mediating effects of meaning in life. *Ageing & Mental Health*, 18, 435-443. doi: 10.1080/13607863.2013.848836
- Simeone, S., Savini, S., Cohen, M.Z., Alvaro, R. & Vellone, E. (2015). The experience of stroke survivors three months after being discharged home: A phenomenological investigation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(2), 162-169. doi: 10.1177/1474515114522886
- SOSFS 2007:10. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 7 november, 2019, från
<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/200710-om-samordning-av-insatser-for-habilitering-och-rehabilitering/>
- Taylor, J. (2009). *Min stroke*. Bra Böcker AB
- Tholin, H. & Forsberg, A. (2014). Satisfaction with care and rehabilitation among people with stroke, from hospital to community care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 822-829. doi: 10.1111/scs.12116
- Trollsten, I. (2010). *Mitt andra liv – en berättelse om att drabbas av stroke*. Bokförlaget Forum
- Wahab, W.K., Kayode, O.O. & Musa, I.O. (2015). Knowledge of Stroke Risk Factors among Nigerians at High Risk. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 24(1), 125-129. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.07.053
- Wang, L., Chen, C-M., Liao, W-C. & Hsiao, C-Y. (2013). Evaluating a community-based stroke nursing education and rehabilitation programme for patients with mild stroke. *International Journal of Nursing Practice*, 19, 249-256. doi: 10.1111/ijn.12064
- Wikström, J. (2018). *Akutsjukvård – omvårdnad och behandling vid akut sjukdom eller skada*. (3:dje uppl.). Lund: Studentlitteratur

Yang, S-Y. & Kong, K.H. (2013). Level and predictors of participation in patients with stroke undergoing inpatient rehabilitation. *Singapore Medical Journal*, 54(10), 564-568. doi: 10.11622/smedj.2013201

Åsén, M. (1992). *Att få stroke och komma tillbaka*. LIC Förlag AB

BILAGOR

Bilaga 1: Redovisning av sökträffar

Databas Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Antal kontrollerade utifrån relevans & tillgänglighet	Valda självbiografier
LIBRIS 2020-01-23	Stroke Biografi	Format: bok Språk: svenska	33	26	Bauby, J-D. (1997). <i>Fjärilen i glaskupan</i> Di-Omnia, S. (2014). <i>Hjärnvilja: en fajt mot strokedjävulen</i> Edner, M. (2012). <i>Är du full? Nej, jag har haft stroke: om vikten av fullgod rehabilitering</i> Taylor, J. (2009). <i>Min stroke</i> Trollsten, I. (2010). <i>Mitt andra liv: en berättelse om att drabbas av stroke</i> Åsén, M. (1992). <i>Att få stroke och komma tillbaka</i>

Bilaga 2: Sammanfattning av självbiografier

Fjärilen i glaskupan (Bauby, 1997, 138 sidor)

Boken handlar om Jean-Dominiques liv efter att han drabbats av en allvarlig stroke som gjort honom förlamad. Hans enda sätt att kommunicera är genom att blinka med vänster öga. Jean-Dominique är chefredaktör på en stor internationell modetidning och lever tillsammans med fru och två barn när han plötsligt drabbas av en blödning i hjärnstammen, 44 år gammal. Skadorna orsakar ett så kallat locked-in-syndrom – ett tillstånd där patienten är helt förlamad från topp till tå men med bibehållen intellektuell förmåga. Patienten blir som instängd i sig själv. I boken får man följa med på Jean-Dominiques tankar och upplevelser av livet både före och efter insjuknandet. Han avled i mars 1997, tre dagar efter att boken släppts i hemlandet Frankrike.

Hjärnvilja: en fajt mot strokedjävulen (Di-Omnia, 2014, 319 sidor)

När Stefan är 44 år gammal drabbas han av en stroke och blir helt förlamad. Enligt sjukvården var chansen att han skulle kunna resa sig upp igen helt obefintlig och livet kändes inte längre som ett liv. Stefan lever ett mycket hektiskt liv med jobb och stort engagemang för mycket i livet, inte minst sina barn och deras fritidsintressen. Under en golfgrunda med familjen i september 2008 drabbas han av en massiv hjärnblödning och läsaren får följa med på hans resa från insjuknandet och några år framåt, år av intensiv rehabilitering och kamp mot dåliga odds.

Är du full? Nej, jag har haft stroke: om vikten av fullgod rehabilitering (Edner, 2012, 109 sidor)

Författaren berättar utifrån sitt egenupplevda perspektiv om sin komplicerade rehabilitering och långa väg tillbaka efter en stroke. Författaren Magnus Edner, 50 år, är hjärtläkare och drabbas av proppar i hjärnan efter en akut operation av stora kroppspulsådern. Man får följa Magnus resa genom år av rehabilitering, omgivningens fördomar och sjukvårdens brister.

Min stroke (Taylor, 2009, 191 sidor)

37-åriga hjärnforskaren Jill drabbas av en kraftig stroke och hon förlorar förmågan att tala, läsa, skriva, gå och hennes minne är näst intill helt borta. Boken handlar om hennes resa mot tillfrisknande och hur hon med sin kunskap om hjärnan, envishet och med stöd från omgivningen kämpar sig tillbaka till det liv hon en gång levde. Det tog åtta år för Jill att tillfriskna.

Mitt andra liv: en berättelse om att drabbas av stroke (Trollsten, 2010, 255 sidor)

Ingrid var 39 år då hon drabbades av en allvarlig stroke. Det tog fem dagar innan hon hittades på mattan hemma i vardagsrummet. Hon blev totalförlamad och kunde inte tala, äta eller röra sig. Ingrid drev eget företag och levde ett hektiskt liv med mycket jobb. I boken får man följa hennes vardag efter stroken där hon delar med sig av tankar och upplevelser av sitt ”andra liv” som stroke-drabbad, rullstolsburen och alltid omgiven av assistenter.

Att få stroke och komma tillbaka (Åsén, 1992, 86 sidor)

58 år gammal drabbas Mildred av en stroke men det ska ta flera månader från första symptom tills sjukvården ställer diagnos. Boken skildrar författarens tankar och upplevelser kring insjuknandet och vägen tillbaka till arbete.

Bilaga 3: Exempel på genomförande av innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Ändå är det så värdefullt att få uttrycka sig, språket är så värdefullt. Kanske förstår man det först när man, som jag, mist det. Jag hade aldrig tänkt på att man kunde förlora talet. Mycket har jag varit beredd på att mista: pengar, tålmod, kärlek – men inte talet. Språket är inte bara makt, det är nyanser.	Värdefullt att kunna uttrycka sig, aldrig tänkt på att man kan förlora talet. Varit beredd på att mista mycket, men inte talet. Språket är makt och nyanser.	Förlora talet		
Det var som om jag hade ett barns hjärna igen och måste lära mig praktiskt taget allt från början. Jag var tillbaka på noll. Hur går man? Hur pratar man? Hur läser man? Hur skriver man? Hur lägger man ett pussel? Att återhämta sig fysiskt var precis som att gå igenom alla stadier i ett barns normala utveckling.	Det var som om jag hade ett barns hjärna och måste lära mig allt från början. Hur man går, pratar, läser, skriver, lägger pussel. Att återhämta sig fysiskt var som att gå igenom alla stadier i ett barns utveckling.	Ett barns hjärna	Att förlora förmågor	
Men att vara här och umgås med de här människorna som jag älskade förr känns nu enbart obekvämt. /.../ Det är en mycket märklig upplevelse att upptäcka att man inte längre är den person man en gång varit.	Känns obekvämt att umgås med människor jag älskade förr. Märklig upplevelse att upptäcka att man inte är den man varit.	Är inte den jag varit	En förändrad identitet	En förändrad livsvärld

Jag ser mig runt omkring, rädd att jag ska få syn på någon jag känner. Jag skäms över att sitta på ett café, tio minuter ifrån min lägenhet, i rullstol och dessutom med haklapp.	Rädd att träffa folk jag känner, jag skäms över att sitta i rullstol och ha haklapp.	Skäms	Känslor av skam	
Jag ålar mig i sängen, tror att jag ska spricka. Kommer de aldrig någon gång? Jobbigt att inte kunna gå på toaletten själv. Fattar inte att jag kan vara så kissnödig, jag drack ju inget igår kväll. Det är påfrestande att hela tiden vara så beroende av andra människor.	Jobbigt att inte kunna gå på toaletten själv, det är påfrestande att hela tiden vara så beroende av andra.	Beroende av andra	Att vara beroende av andra	Att hamna i andras händer
Varför har de i så fall inte kunnat berätta det? Jag känner mig helt överkörd. Så här har det blivit. När jag var frisk fattade jag mina egna beslut, nu får jag inte bestämma något alls, känns det som.	Jag känner mig helt överkörd, känns som jag inte får bestämma något alls längre.	Får inte bestämma själv	Behov av information och delaktighet	