



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Patientens upplevelse av autonomi efter stroke på somatisk vårdavdelning.

En kvalitativ litteraturstudie

Winta Andemariam

Handledare: Åsa Lindholm Davidsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2017

Patientens upplevelse av autonomi efter stroke på somatisk vårdavdelning

Winta Andemariam

Sammanfattning

Bakgrund: En stroke är ett plötsligt slaganfall som orsakas av att blodets normalflöde till hjärnan hindras av en blodpropp eller minskas på grund av ett sprucket kärl. Efter en stroke vårdas de flesta patienter på en somatisk vårdavdelning. Patienter kan ha olika upplevelser av vården. Viktigt för många är dock att kunna behålla så mycket som möjligt av sin autonomi under vårdtiden.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelse av autonomi efter stroke på somatisk vårdavdelning.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar. Databaser som används för sökning är PubMed och Cinhal. Olssons och Sörensens (2011) bedömningsmall användes för kvalitetsgranskning. Artiklarna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundman (2004) innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkom fyra kategorier som benämns: (1) Förlorad värdighet. (2) Begränsning av fysiska funktioner. (3) Att vara beroende. (4) Att få stöd på vårdavdelning.

Slutsats: Efter personen har drabbats av stroke påverkas patienten fysiskt, psykiskt och social. Därför behöver vårdpersonalen ha förståelse för hur patienter ska bemötas för att de ska uppleva så mycket autonomi och oberoende som möjligt.

Nyckelord: autonomi, omvårdnad, patient, somatisk vårdavdelning, upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Stroke	5
Riskfaktor	5
Behandling	6
Somatisk vårdavdelning	6
Upplevelse	7
Autonomi	7
Teoretisk referensram	8
Personcentrerad vård	8
Syfte	9
Metod	9
Design	9
Datainsamling	10
Urval	10
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	11
Kvalitetsgranskning	11
Analys	11
Etiska övervägande	12
Resultat	12
Förlorad värdighet	12
Begränsningar av fysiska funktioner	14
Att vara beroende	15
Att få stöd på vårdavdelning	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Referenser	23
Bilaga 1 Databassökningar	28

Bilaga 2 Granskningsprotokoll	30
Bilaga 3 Artikelöversikt.....	32
Bilaga 4 Analysförfarande	34

Inledning

Stroke är ett globalt hälsovårdsproblem och årligen drabbas ungefär 15 miljoner människor i världen av stroke (World Health Organization [WHO], 2016). I Sverige insjuknar omkring 30 000 människor i stroke varje år, och det är en av de somatiska sjukdomar som den svenska sjukvården lägger mest resurser på (Socialstyrelsen, 2009). Enligt Socialstyrelsen och statens folkhälsoinstitut (2013) gemensamma rapporter riskerar stroke ökar bland kvinnor och män i 33–44 års åldern (ibid).

En grundläggande teori inom den omvårdsvetenskapliga disciplinen är att omvårdnad ska ske på personnivå (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Första målet inom omvårdnaden syftar till att den enskilda individen ska bibehålla autonomi, oberoende och hälsa. Dessutom ett balanserat maktförhållande i relation mellan sjuksköterska, patient och anhöriga vilket främjar delaktighet, trygghet och respekt (ibid). Resultat av en studie har visat att strokedrabbade patienter kan uppleva att de befinner sig i ett känslomässigt kaos efter stroke (Joes & Morris 2012). De intensiva känslorna förknippas med utmaningen att vänja sig vid omsorg från andra (ibid). Däremot visar en annan studie att patienterna vill bli omhändertagna av vårdpersonalen, och det innebär att patienterna intar en passiv ställning och blir mer som ett objekt för åtgärder (Olofsson, Andersson & Carlberg, 2005).

I en tidigare studie beskrivs det att många patienter med stroke upplever minskad kontroll över sina liv, val och förmåga att planera framåt (Greenwood, Mackenzie Cloud & Wilson, 2009). Resultatet av en annan studie visar att patienters autonomi minskar efter stroke och att de kan känna sig hjälplösa och beroende av andra (Proot, Abu-Saad, Van Oorouw & Stevens, 2002). Kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar begränsar patientens autonomi och självständighet. Det är inte bara patientens förmåga som minskar, utan även dennes livsplaner har plötsligt förändrats (ibid). Patienterna med stroke känner att de skulle vilja ha fler valmöjligheter och kontroll över stödet som ges (Greenwood et al., 2009).

För att få en ökad kunskap om patientens upplevelse av situationen och för att kunna ge en god omvårdnad, saknas en sammanställning som ger en tydlig och lättförståelig överblick kring de patientupplevelser av autonomi som kan förekomma i samband med sjukdomen.

Bakgrund

Stroke

Enligt WHO (2016) är stroke ett plötsligt slaganfall som orsakas av att blodets normalflöde till hjärnan hindras av en blodpropp (hjärninfarkt) eller minskas på grund av ett sprucket kärl (hjärnblödning), vilket orsakar skada på vävnader och leder till stroke (ibid). Enligt Ericson och Ericson (2012) skadas en del av hjärnan vid hjärninfarkt på grund av nedsatt blodcirkulation. Detta kan bero på en tilltäppning av ett blodkärl som leder blod till mindre eller större delar av hjärnan. Tilltäppningen beror oftast på en trombos där en blodpropp som kommer från hjärtats aorta fastnar i en av hjärnans artärer. Hjärnblödning beror på att ett blodkärl inne i hjärnan brister och detta leder till ödemutveckling och lokal tryckökning (ibid).

De vanligaste symtomen för stroke är plötslig svaghet i höger eller väster sida av kroppen och känselnedsättning i arm, ansikte eller ben (WHO, 2016: Ericson & Ericson, 2012). Jönsson (2012) beskriver flera andra symtom som trötthet, dubbelseende, kräkningar och yrsel. Patienten upplever också kommunikationssvårigheter (afasi), att det blir svårt att tala och ibland också att förstå, läsa, räkna och skriva (ibid). En studie beskrev dessutom att de flesta patienterna som insjuknar i stroke också får svårigheter med att svälja mat och dryck, speciellt den första tiden efter stroke (Medin, Windhal, Von, Tham & Wredling, 2012). Enligt Mosley, Nicol, Donnan, Thrift och Dewey (2013) påverkar de skadorna som uppkommer efter stroke till patienterna inte bara fysiskt men också psykiskt och social.

Riskfaktorer

Enligt Socialstyrelsen (2009) är stroke bland de vanligaste orsakerna till neurologiskt handikapp hos vuxna människor och är dessutom den tredje vanligast dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer. Åldern har visat sig ha stor betydelse som riskfaktor för att insjukna. Incidensen av stroke ökar med stigande ålder. Stroke är vanligt bland kvinnor över 80 år medan det hos män är vanligare bland personer under 80 år (ibid). Lei, Wu, Liu & Chen (2014) beskriver i sina studier att de vanligaste riskfaktorerna för stroke är högt blodtryck, diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar. Fall av stroke hos förstagrads släktingar (föräldrar, syskon) ökar också risken att själv drabbas. Ericson och Ericson (2012) nämner också andra

riskfaktorer som till exempel förmaksflimmer, P-piller och östrogenintag efter menopaus. Hit hör också livsstilsfaktorer som högt alkoholintag, övervikt och ohälsosam kost (ibid).

Behandling

Enligt Socialstyrelsen (2014) är det viktigt att patienten får behandling så fort som möjligt för att minska risken för komplikationer. Enligt Ericson och Ericson (2012) bör patienten vårdas under en sammanhållen vårdepisod (obruten vårdkedja) som inkluderar både det akuta omhändertagandet, behandling och utredning samt utskrivningsplanering, eftervård och rehabilitering. Att vårda i obruten vårdkedja har stor betydelse för patientens tillfrisknande. Detta ger både minskad dödlighet, förkortad vårdtid på sjukhus och minskat behov av funktionsstöd (ibid). Om en patients stroke beror på en infarkt behandlas den ofta med trombolys behandling (Socialstyrelsen, 2014). Trombolys eller trombosupplösning kan då öppna den ockluderade trombotiska blodkärl så att genomblödning förbättras och infarktens omfattning för den drabbade hjärnvävnaden begränsas. För bästa möjliga effekt ska behandling påbörjas senast 4,5 timmar efter symtomdebuten (ibid). Ericson och Ericson (2012) beskriver att vid hjärnblödning orsakad av pågående warfarinmedicinering tillförs omedelbart intravenöst protrombinkomplexkoncentrat som innehåller de K-beroende koagulationsfaktorerna. Behandlingen kombineras med samtidig tillförsel av vitamin K/konakion. Vid större blödningar kan kirurgisk tömning av det intracerebrala hematomet bli aktuell (ibid).

Somatisk vårdavdelning

Betydelsen av ordet somatisk kommer från det grekiska ordet *soma* och betyder kropp (Lindskog, 2014). Rehn (2013) beskriver att vårdavdelning är en avdelning på sjukhus där sjuksköterskan är tillgänglig för patienten under hela dygnet. Wendel (2012) förklarar att under vårdtiden på sjukhus är sjuksköterskan ofta en nyckelperson som besvarar frågor om mediciner, provresultat, kontinens, smärta och viss psykosocial problematik. Denna kompetens är värdefull även i hemrehabiliteringsteamet. Andra yrken som kan vara representerade i teamet är patientansvarig läkare, kurator, undersköterska, logoped och ibland även psykolog (ibid). Omvårdnaden är också sjuksköterskans profession för att kunna systematiskt identifiera patientens individuella behov, problem och risker. Utifrån professionens värdegrunder samt lämpliga kärnkompetenser kan arbetet inom vården bli allt bättre och kvalitén öka (Socialstyrelsen, 2017).

Upplevelse

Eriksson (1991) menar att en upplevelse är subjektiv för individen och kan beskrivas av den som varit med om upplevelsen utifrån dennes perspektiv. Detta skiljer sig bland människor (ibid). En upplevelse är personlig och det är något som en person går igenom. Det kan vara exempelvis en känsla eller ett intryck (Turner & Bruner, 1986). Lou, Carstensen, Jorgensen & Nielsen (2017) beskriver att patientens upplevelse av stroke är som en djup störning som förändrar livet helt. För det första är förlusten av självständighet och oberoende en genomträngande erfarenhet av livet efter stroke. Patienter berättar om upplevelser av förlust av sig själva och sin identitet, liksom förlust av fysiska och kognitiva förmågor. Därför är processen för att återfå personlig, fysisk och kognitiv autonomi för patienten en central fråga för både patienter och vårdgivare (ibid). Enligt svensk hälso-och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska vården så långt det är möjligt utformas tillsammans med individen. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg (2003) beskriver att ett livsvårdsperspektiv i vårdssammanhang innebär att patienten själv ses som en expert på sin egen upplevelse. Vidare förklarar Dalberg et al. (2003) att för att förstå en annan människas upplevelse är det viktigt att utgå från patienternas egna berättelse, det vill säga hur han eller hon upplever sina besvär, sin situation eller hinder och vad det betyder för de (ibid).

Autonomi

Autonomi kommer från två grekiska ord: autos som betyder ”själv” och nomos som betyder ”regel” eller ”lag” (Nordenfelt, 2010). Med andra ord innebär autonomi att individen ska upprätta regler för sig själv (ibid). Enligt Gustafsson (2004) avses autonomi som människans förmåga att handla för att förverkliga sina uppsatta livsmål. Sandman & Kjellström (2013) menar att inom vården definieras autonomi som patientens rätt till självbestämmande och delaktighet i sin vård. Enligt Socialtjänstlagen (2001: 453) skall vården bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. I svensk sjuksköterskeförening (2017) kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor står det att sjuksköterskor ska visa omsorg och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet. Det innebär att alla människors autonomi ska respekteras och bevaras samt att alla är unika och lika mycket värda (ibid).

Enligt Lindberg, Fagerström, Sivberg & Willman (2014) var patientens sårbarhet eller känslighet ett hinder för patienternas autonomi och uppstår på grund av försämringen av en persons fysiska och/eller mentala tillstånd. Vidare beskriver Lindberg et al. (2014) att

patientens autonomi är en stegvis och tidskrävande process samt att det krävs att patienterna har förmågan att agera och att ta ansvar för sina handlingar (ibid). Svensk sjuksköterskeförening (2014) beskriver också att autonomi har en betydande roll för varje individs välbefinnande, och det är sjuksköterskans uppgift att bevara, skydda och främja den.

Teoretisk referensram

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att respektera och bekräfta personens upplevelse av ohälsa och sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Det innebär också att arbeta utifrån denna upplevelse för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person (ibid). I ett resultat av en studie av Marshall, Kiston & Zeitz (2012) fick patienten möjlighet att förklara sitt tillstånd utifrån sina egna känslor, tankar och erfarenhet. Resultatet visade att patienterna verkligen uppskattade tiden personalen tog med dem och deras tillgänglighet när det behövdes. Patienterna var glada när vårdpersonalen visade uppmärksamhet och kände att vårdpersonalen verkligen brydde sig om dem. Vidare framgick det att vårdpersonalen ska se till att patienterna får vara delaktiga i sin egen personcentrerade vård och att patientens röst blir hörd om vilka behov och prioriteringar som patienten har (ibid).

McCance och McCormack (2013) beskriver att sjuksköterskor måste bemöta patienterna på ett bra sätt för att bevara deras värdighet. På så sätt kan deras självtroende och självbestämmande öka. I svensk sjuksköterskeförening (2017) kompetensbeskrivning anges de krav som ställs på sjuksköterskan bland annat att driva patientfokuserad omvårdnad (ibid).

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) ska omvårdnaden förstås utifrån ett etiskt patientperspektiv. Detta handlar om för vårdpersonal att vara uppmärksamma till människors sårbarhet, integritet, värdighet och självbestämmande. Värdegrunden utgår från en grundsyn som ser på människan som skapande och aktiv i sitt liv. Människovärdet innebär att ta hänsyn till att människan har rätt till ett liv som är värdigt och att alla människor har lika värde. Respekt för självbestämmande, integritet, värdighet och sårbarhet är centrala värden för omvårdnad. Om dessa värden finns och respekteras kan patienten ges möjlighet till att uppleva trygghet, hopp samt känna mening (ibid). McCance och McCormack (2013)

beskriver att patientens autonomi kvarstår genom en personcentrerad vård. Dessutom om patienten känner sig trygg i sjuksköterskans händer kan det hjälpa till att individen så snart som möjligt kan återvinna sitt oberoende (ibid).

Sjuksköterskor spelar en mycket viktig roll för personer som har diagnosticerats med en stroke (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). De ska hjälpa patienterna att få kontroll över sin nya situation och kunna stötta samt hjälpa patienterna med omvårdnaden. Det är betydelsefullt att utveckla en relation som byggs på tillit och förståelse mellan patient och sjuksköterska (ibid). Det är viktigt också att se hur patienterna upplever sin hälsa eftersom stroke påverkar dem psykiskt, fysiskt och existentiellt (Mosley et al., 2013). McCance och McCormack (2013) beskriver tydligt att omvårdnaden ska vara personcentrerad och se till patientens andliga, sociala existentiella, psykiska och fysiska behov (ibid). Därför är det viktigt att undersöka och beskriva patienters upplevelser av autonomi i samband med stroke, för att sjuksköterskor ska få den kunskap och förståelse som krävs för att kunna erbjuda bästa möjliga omvårdnad till denna patientgrupp.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelse av autonomi efter stroke på somatisk vårdavdelning.

Metod

Design

En litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar med kvalitativ design användes för att uppfylla studiens syfte. Graneheim och Lundman (2004) går en litteraturstudie går ut på att först ställa en specifik och avgränsad undersökningsfråga. Därefter strukturerat söka efter litteratur inom det ämnet som frågan handlar om, för att i nästa fas ska kritiskt kunna värdera och sammanställa litteraturen (ibid). Olsson och Sörensen (2011) förklarar att vid en kvalitativ forskningsansats är synsättet förutsättningslöst och forskaren försöker möta situationen som om den alltid vore ny. Forskaren strävar efter en helhetsförståelse av speciella förhållanden för att få en så fullständig bild som möjligt av situationen (ibid).

Datansamling

Enligt Forsberg och Wengström (2013) är det bra att använda flera databaser för att datasökningen ska bli så effektiv som möjligt. Två databaser PubMed och Cinahl användes i denna litteraturstudie (se Bilaga 1). Forsberg och Wengström (2013) beskriver att Cinahl är en databas som täcker omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. PubMed är en bred databas som täcker medicin och omvårdnad (ibid). I PubMed användes ”Mesh-termer” och i Cinahl ”Cinahl Headings” för att finna väsentliga ämnesord för sökning. Ett översättningsprogram ”SvenskMesh” från Karolinska Institutets Bibliotek användes vid översättningen av ord från svenska till engelska. För att få fler artiklar som motsvarade studiens syfte gjordes också fritextsökningar. Karlsson (2012) beskrev att fritextsökning medför att resultatet blir bredare och inte missar några vetenskapliga artiklar som innehåller sökordet. För att hitta relevanta artiklar användes av Booleska sökoperatörer, vilket innebär att operatörer som AND, OR och NOT används för att bestämma sökordens samband (Östlundh, 2012). Forsberg och Wengström, (2013) beskriver att den första operatören AND är den vanligaste och används för att koppla samman två sökord. Andra operatören OR används om man vill söka på ett begrepp som kan beskrivas med flera olika synonymer. Den sista operatören är NOT som har inte använts i arbetet (ibid). Relevanta sökord som användes i både databaser var *stroke, autonomi, experience, patient autonomi, patient, patient participation, qualitative research, self care, healthcare, self-concept och personal autonomi*. Synonymer till de begreppen har också använts. Vid sökningen lästes sammanlagt 140 artiklar på titelnivå för att hitta relevanta artiklar och av dessa lästes 83 artiklar på abstraktsnivå. Av dessa valdes 39 artiklar valdes ut för att läsas igenom i fulltext. Därefter sparades artiklarna och 17 artiklar valdes för att granska. Sedan valdes sju artiklar bort eftersom de hade kvantitativ ansats, blandningsmetod eller hade låg kvalitet.

Urval

Inklusionskriterier

Inklusionskriterier för studien var att artiklarna ska vara på engelska och relevanta för syftet. Det skulle dessutom vara publicerade i en vetenskaplig tidskrift. Därför användes *Peer review* funktion vid sökning, enligt Olsson och Sörensen (2011). Artiklarna ska också vara etiskt godkända, visar på etiskt resonemang och vara publicerade under de senaste 10 år. Artiklar som innehöll intervjuer med vuxna personer som var över 18 år inkluderades också i studien.

Exklusionskriterier

Artiklarna som exkluderades var artiklar som inte beskriver studiens syfte samt artiklar som var reviews det vill säga artiklar som är inte granskade av kunniga i dessa områden exkluderades. Studier med låg kvalitet har också exkluderats.

Kvalitetsgranskning

Enligt Olsson och Sörensen (2011) är en kvalitativ studie en undersökning där målet är att studera upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Denna studie har kvalitetsgranskats utifrån Olsson och Sörensens (2011) granskningsprotokoll.

Kvalitetsgranskningens syfte är att se till att artiklarna som används i studien granskas och bedöms utifrån sin trovärdighet (ibid). Bedömningsprotokollet innehöll tjugo olika frågor där maxpoängen för bedömningsmallen var 48 poäng. Varje fråga bedömdes med noll till tre poäng. Sedan omvandlades totalpoängen till procent av totalpoängen för att bestämma kvaliteten och graden av artikeln. Grad I betraktas som en artikel med hög kvalitet som motsvarar 80–100 procent. Grad II betraktas som medelkvalitet vilket motsvarar 70–79 procent. Medan grad III anses vara låg kvalitet vilket motsvarar 60–69 procent. I föreliggande studie användes 10 artiklar med hög och medel kvalitet för att uppfylla studiens syfte (se Bilaga 3).

Analys

I föreliggande studie användes en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Enligt Försberg och Wengström (2013) innebär analys att minska volymen av information, att göra stora mängder data förståeliga och att identifiera mönster (ibid). Enligt Graneheim och Lundman (2004) används kvalitativ innehållsanalys för att vetenskapligt analysera innehållet i texter eller annan verbal kommunikation. Enligt Olsson och Sörensen (2011) arbetar manifest innehållsanalys med textmaterial och dess innehåll och beskriver de synliga uppenbara komponenterna (ibid). Utifrån denna analysmetod lästes de 10 artiklarnas resultat många gånger och meningsenheterna plockades ut. Sedan gjordes analyseringsprocessen på engelska och de relevanta meningsenheterna plockades ut från artiklarnas resultat. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är meningsenhet fraser eller ord som är relaterad inom sitt sammanhang. Sedan kondenserades meningsenheterna utan att innehållet i meningen tappades. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att kondensering är en process som används för att korta ner texten. Därefter kortades meningsenheterna ner till koder. Koden

beskriver vad texten i den kondenserade meningen handlar om. De olika koder tillsammans bildade olika kategorierna. Vidare beskriver de tydligt att kategorier är kärnan i en kvalitativ innehållsanalys (ibid).

Etiska övervägande

Etiska överväganden i forskning görs för att förstärka det vetenskapliga värdet (Henricson, 2012). Det är viktigt att ha etiska överväganden i åtanke när det gäller forskning. När det gäller humanforskning finns etiska aspekter som man bör följa vid utförandet av dessa studier (ibid). Enligt Olsson och Sörensen (2011) innefattar forskningsetik riktlinjer som ligger till grund för detta område och som fokuserar mycket på kompetens hos forskaren och respekt samt integritet hos de individer som undersöks (ibid). Samtliga granskade artiklar hade etiskt godkänd.

Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier och i resultatet framkom både positiva och negativa upplevelser.

Förlorad
värdighet

Begränsningar
av fysiska
funktioner

Att vara
beroende

Att få stöd på
vårdavdelning

Förlorad värdighet

Många stroke drabbade patienter upplevde att de förlorade sin autonomi (Tuttone, Seers, Langstaff & Westwood, 2012; Alison, Kiston, Clare, Josph, Calbrese, Louise, Locock & Åsa, 2013). När de tappade kontrollen över kroppsliga funktioner så påverkades deras värdighet och sociala liv (ibid). En del patienter upplevde att de blev fräntagna sin identitet och att de blev ersatta av en annan person när sjukdomen tog bort en del av deras tidigare funktioner (Alison et al., 2013). Enligt Proot, Crebolder, Abu-Saad, Macor och Ter Meulen (2000a) upplevde stroke drabbade patienter upplevde att de inte hade möjlighet att delta i vården eller planeringen av vården (ibid). De kände att de blev ignorerade som personer och bara blev

behandlade som objekt som fick sjukvård. De önskade att de hade haft större inflytande så att deras mål och åsikter hade lyfts fram mer (Anderson & Whitfield, 2012).

En del patienter saknade också mer information om sin sjukdom och vilka möjliga behandlingsformer som fanns (Proot et al., 2000 a; Proot et al., 2000 b). Anderson och Whitfield, (2012) beskriver att det för många patienter var svårt att acceptera den förändrade livssituationen. De flesta uttryckte att sjukdomen hade berövat dem möjligheten att få andra människor att lyssna på deras synpunkter. Vidare fanns en stark tilltro till att vårdpersonalen var de som bäst visste vad patienten klarade av att utföra. Detta kändes rimligt att anta, eftersom patienterna själva tyckte att de inte hade den kunskap eller förmåga som krävdes för att göra dessa bedömningar. En del vågade inte heller att ställa sina frågor vilket begränsade deras autonomi (ibid). Enligt Proot et al. (2000b) upplevde många strokedrabbade patienter också att av deras autonomi begränsades av de egna villkoren, det vill säga funktionshinder efter stroke, multi-sjuklighet och osäkerhet på kroppen (ibid). Andra patienter angav att de inte fick bestämma över sig själva utan att personalen alltid talade om hur det ska vara eller göras, och patienterna kände sig värdelösa (Tholin & Forsberg, 2014).

‘No, they don’t always listen, so I have to swallow my pride, you know it’s like I don’t always get what I want anymore’. (Anderson & Whitfield, 2012, s.825)

Tholin och Forsberg (2014) samt Proot et al. (2000a) beskriver att många patienter upplevde att deras autonomi inte respekterades på sjukhuset. Det kunde gälla saker som när de skulle gå upp på morgonen och hur ofta de ska besöka toaletten. De upplevde detta som besvärligt (ibid). Områden där många patienter upplevde att de ville vara delaktiga var rehabiliteringsplanerna samt planeringen av mat och när olika aktiviteter och vårdinsatser ska hända (Proot et al., 2000a). Hit hör också valet av till exempel dusch eller bad och om man vill bli vårdad av en manlig eller kvinnlig sköterska (Alison et al., 2013).

“When they come at 6:45 am, I say: “Nurse, I’m not getting up yet, I did not sleep well and I’m tired. Just let me stay in bed a little bit longer” and if you get the wrong one “Come on, get up, you have to get washed” (Proot et al., 2000b, sid. 280).

Några patienter upplevde även att deras autonomi inte respekteras på nätterna (Tholin & Forsberg, 2014). En del personal pratade högt och tände lampan. Detta orsakade en känsla av

stress hos patienterna. Ett annat område där vissa patienter upplevde att de förlorade sin autonomi var i kontakten med läkare. De upplevde att de inte kunde bestämma själva när de ville träffa en läkare, utan att kontakten alltid förmedlades av en sjuksköterska (ibid). Anderson och Whitfield (2012) beskriver också att vissa patienter upplevde att de inte kunde påverka när olika behandlingsinsatser skulle börja. Under väntetiden kunde de lätt tappa motivationen och tilltron till sina möjligheter att återfå tidigare förmågor (ibid). Enligt Proot et al. (2000b) saknade en del patienter även ett bättre samarbete mellan vårdpersonalen. De upplevde att personalen gav olika information. Även tidsbrist hos personalen upplevdes som ett problem som i sin tur begränsade patienternas autonomi (ibid).

Begränsningar av fysiska funktioner

Efter insjuknandet i stroke upplevdes kroppen som känslig och begränsad (Alison et al., 2013; Tuttone et al., 2012). Den vanligaste fysiska dysfunktion var förlamning, dvs. förlust av känsel i armar och ben, försämrad balans och försämrad koordination. Detta leder till begränsning av kroppens rörelse och begränsning i förmågan att klara av sin allmän dagliga livsföring (ADL), samt svårigheter att svälja och tala vilket i sin tur ledde till att patienterna förlorade deras autonomi (ibid)

You go from, I mean from doing everything to just sitting there kind of you know, I'm not able to do anything' (Anderson & Whitfield, 2010, s.822)

Många patienter upplevde en sårbarhet och skräck för att deras kroppar inte fungerade som vanligt (Tuttone et al., 2012; Carlsson, Möller & Blomstrand, 2009). Ett vanligt symptom vid en stroke är talsvårigheter. Patienter upplevde det som mycket begränsande att inte kunna uttrycka sig och att inte få fram orden vilket innebär att de förlorade deras autonomi (Alison et al., 2013). Förlusten av förmågan att gå eller svälja mat och dryck hade också stor betydelse för många patienter (Tuttone et al., 2012; Salisbury, Wilkie, Bulley & Shiels, 2010). Salisbury et al. (2010) beskriver att patienterna upplevde svårigheter när de skulle äta mat när endast en arm fungerade. Det var svårt att skära upp maten själv när de nyligen blivit förlamade. Detta ledde ofta till frustration. Vidare upplevde många patienter stora begränsningar när de skulle gå upp ur sängen, gå på toaletten eller ta en dusch och detta påverkades deras självbestämmande. Dessa problem hade de inte upplevt innan de insjuknade i stroke (ibid). Likaså beskrev många patienter svårigheter att vända sig i sängen utan hjälp (Alison et al., 2013). Vidare beskrev Dalvandi et al. (2010) att det för vissa människor

dessutom var en förödmjukande upplevelse att inte kunna ta hand om sin personliga hygien. De kände att de luktade eller hade ovårdat hår samt kände sig obekväma när de inte fick bära sina egna kläder. Patienterna kunde inte bestämma själv om de vill ha sina egna kläder eller sjukhus kläder vilket innebär att patienterna förlorade deras autonomi (ibid). Patienterna upplevde ett starkt beroende av andra och kämpade för att kroppen ska fungera som vanligt (Tuttone et al., 2012).

“...he tried to wash his face but his arm started shaking and he just held the cloth on his face.” (Tuttone et al., 2012, s. 2064)

Upplevelsen av fysiska begränsningar hade djupa känslomässiga och psykologiska effekter enligt Alison et al. (2013). Dessutom upplevde många strokedrabbade patienter en sorg över att inte längre kunna utöva sina fritidsintressen på grund av förlorade fysiska funktioner. Många drabbades också av koncentrationssvårigheter och begränsades av oro och bekymmer om framtiden. Det kan göra det svårt att till exempel vara självbestämmande, att tänka klart eller koncentrera sig på att läsa en bok (ibid).

“I remember one day, day, I said, ‘I’m going to try doing a crossword puzzle’ and I got, I got the pencil out and had the answer but I couldn’t put the letters in the square box for the crossword puzzle and that really got me, you know, I was feeling quite depressed.” (Alison et al., 2013, s.399)

Andersson och Whitfield (2012) beskrev att de kroppsliga förändringar och förlusten av fysiska funktioner förändrade många patienters syn på livet och vad de kunde åstadkomma. Många strokeöverlevare upplevde svårigheter att återfå kontrollen över sin kropp och vara självbestämmande. Detta berodde inte bara på de fysiska begränsningar som de fick av sjukdomen. Även omgivningens syn på begränsningarna och på patienternas möjligheter kunde försvåra återhämtningen (ibid). Patienterna ville återhämta sig snabbt för att åter kunna vara självständiga. Som ett resultat av funktionella begränsningar kände sig patienterna beroende av andra (Tuttone et al., 2012).

Att vara beroende

Många strokedrabbade patienter uttryckte att det var väldigt känslomässigt och utmanande att gå från att vara oberoende och självständig till att bli beroende av andra (Proot et al., 2000a).

Vidare beskriver Dalvandi et al. (2010) att många patienter kände en osäkerhet på grund av förändringarna i sina liv. De upplevde sig själva som lekmän och vårdpersonalen som experter. De upplevde att det är svårt att ha egna åsikter om vårdinsatserna. Många upplevde också att de inte hade kontroll över situationen vid inskrivningen, och de upplevde en osäkerhet i själva sjukhusmiljön vilket ledde till att de blev beroende av andra (ibid).

Enligt Tholin och Forsberg (2014) upplevde några patienter också att det saknades information om rutiner på vårdavdelningen. Vissa upplevde brist på skriftlig information om sjukdomen och de kände sig beroende av andra för att veta mer om sitt tillstånd (ibid). Alison et al. (2013) ställer frågan om förlusten av patienternas självständighet ibland kan vara ett större trauma än själva sjukdomen. Proot et al., (2000b) samt Alison et al (2013) beskriver också att patienterna kände en begränsad autonomi därför att de blev beroende av andra när det gäller praktiska sysslor. Vanligt var också en osäkerhet på grund av rädslan för att falla (ibid).

Enligt Alison et al. (2013) uttryckte vissa patienter också att de hade svårigheter med att be andra om hjälp eftersom de inte var vana vid att göra det. Speciellt gäller detta den personliga hygien (ibid). Många upplevde svårigheter med ADL då de ofta behöver hjälp med hygien som till exempel duscha, borsta tänderna, påklädning och gå på toaletten (Tuttone et al., 2012). Patienterna upplevde inte bara beroendet av vårdpersonal utan även beroendet av tekniska hjälpmedel som till exempel kateter eller sondmatning som oroande (Tuttone et al., 2012; Alison et al., 2013).

“I am so sad, because I can’t get up and do my usual activities. Now, with help of others, I can sit on the wheelchair. They help me eat; go to the toilet and other places. I still wish to return to normal life” (Dalvandi et al., 2010, s. 250)

Flera patienter påminde om det emotionella trauma som de upplevde när de behövde förlita sig på andra människor (Tuttone et al., 2012). Känslomässiga trauman som ångest och förlägenhet upplevdes i samband med att inte kunna göra saker och ting självständigt och patienter kände sig förnedrade (Alison et al., 2013). Ett exempel är att inte kunna välja vad och när man ska äta och istället vara beroende av personalen (Tholin & Forsberg, 2014; Proot et al., 2000b).

“Sometimes you have to wait 15 min for tea, toast, and you are not allowed to start (breakfast) before 8:30, that is annoying. You are thirsty, and no tea or coffee on the table...

“(Proot et al., 2000b, s. 281)

Att få stöd på vårdavdelning

Närvaron av vårdpersonal är en viktig underlättande faktor för patientens autonomi (Proot et al., 2000a). Ett respektfullt bemötande samt information om den planerade behandlingen redan vid ankomsten till sjukhuset underlättade patienternas upplevelse av autonomi (ibid). Ett effektivt stöd från vårdpersonal, vänner och familj har också bidragit till ökat självförtroende och självbestämmande hos patienterna. Likaså har det ökat patienternas förmåga att genomföra och hantera olika aktiviteter. Det gällde både praktiskt stöd och känslan av att någon brydde sig om dem. De kände sig stöttade och bekräftade när de fick höra att de gjorde framsteg i sin återhämtning (Anderson & Whitfield, 2012; Tholin & Forsberg, 2014).

“they seemed to do it in such a way that you, you feel you’re making progress, you feel you’re making a step forward, you know. And you feel you’re actually, “Yeah, I’m getting better.” (Alison et al., 2013, s.400)

Enligt Tuttone et al. (2012) beskrev vissa patienter att de kände sig trygga, tröstade och styrda av vårdpersonalen, och att de blev sedda och bekräftade som unika individer med särskilda behov och önskemål (ibid). Det minskade känslan av förlust och oro (Alison et al., 2013). Tholin och Forsberg (2014) beskriver också att patienterna kände trygghet med den medicinska vården de fick. De upplevde att personalen var vänliga, glada och hjälpsamma även om de inte hade tillräckligt med tid (Proot et al., 2000a). En god relation med en sjuksköterska beskrevs som betydelsefull och hjälpte till att öka förtroendet för sjukvården (Tuttone et al., 2012).

Enligt Alison et al. (2013) upplevde patienterna det positiva i att någon trodde på deras förmåga. Det var mycket viktigt för patienterna att få hjälp av vårdpersonalen att lära sig klara saker på egen hand istället för att någon gör saker åt en. En patient uttryckte glädje över att kunna lära sig att ta på sig strumporna med bara en hand istället för att hela tiden få hjälp med påklädningen (ibid).

“She thought I could do it. She made me realise my arm wasn’t the problem, I needed to think differently.” (Anderson & Whitfield, 2012, s.825)

Anderson och Whitfield (2012) beskriver dock också att en del patienter upplevde att de inte fick tillräckligt stöd från sjukvårdspersonalen på sjukhuset för att kunna acceptera sin nya situation och att de kände sig hjälplösa. De hävdade att en mer omtänksam och stöttande attityd skulle ha hjälpt dem till att vara mer delaktigt och kunna bestämma över sig själva. Några patienter upplevde att det krävdes mycket eget initiativ och envishet för att få kontroll över sin situation (ibid). Andra patienter uttryckte sitt missnöje över personalens bristande uppmärksamhet och lagarbete vilket gjorde att patienterna tappade självförtroendet (Dalvandi et al. (2010): Alison et al., 2013). Enligt Tholin & Forsberg (2014) fanns det även patienter som saknade stöd när de skulle återgå till sina arbeten efter vistelsen på vårdavdelningen.

Diskussion

Metoddiskussion

Lincon och Guba (1985) menar att en bedömning av resultatens tillförlighet förutsätter en noggrann beskrivning av alla delar i forskningsprocessen (ibid). Metoden som har använts för att uppfylla studiens syfte var en kvalitativ litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar. Enligt Olsson och Sörensson (2011) är det relevant att använda en kvalitativ metod för att få en så fullständig bild som möjligt av situationen. För att beskriva patienternas upplevelse är det relevant att använda en kvalitativ metod.

Litteraturstudien gjordes med hjälp av databaserna PubMed och Cinahl, och dessa två databaser anses vara lämpliga för att kunna genomföras studien. Vid sökning för att hitta väsentliga ämnesord användes ”Mesh-termer” i PubMed och ”Cinahl Headings” i Cinahl. Booleska operatorer dvs AND, OR och NOT användes också i studien. Enligt Östlundh (2012) används AND för att koppla samman två sökord. Andra operatorm OR används för att söka synonymer (ibid). Det har dock varit svårt att söka artiklar i Cinahl med dessa tre olika operatorer, men detta löste sig sedan med hjälp av bibliotekarien.

I föreliggande studie var inklusionskriterierna att artiklarna ska vara på engelska och publicerade under de senaste 10 åren. Det var dock svårt att hitta tillräckligt många artiklar

från den perioden, och därför användes även två artiklar från år 2000. Dessa motsvarade i övrigt studiens syfte. 39 artiklar lästes i full text och 10 artiklar användes för att uppfylla studiens syfte. Litteraturstudiens artiklar har kvalitetsgranskats utifrån Olsson och Sörensens (2011) granskningsprotokoll. Några av de 29 artiklar som valdes bort beskrev inte patienters upplevelse av autonomi efter stroke på somatisk vårdavdelning. Andra hade inte etiskt godkänts det vill säga forskaren hade inte tagit hänsyn till de medverkande patienternas integritet. Ytterligare några artiklar hade inte granskats av kunniga inom området. I denna studie användes bara artiklar av medel (Grad II) och hög (Grad I) kvalitet för att öka trovärdigheten. Sex av artiklarna bedömdes som Grad I kvalitet och de övriga fyra artiklar bedömdes som Grad II kvalitet.

En annan metod som kunde ha uppfyllt studiens syfte är den kvalitativa forskningsintervjun. Denna metod används för att förstå hur intervjupersoner uppfattar sin omvärld, i detta fall vården på somatisk vårdavdelning efter en stroke. En fördel med intervjumetoden är att forskaren får en större närhet till patienten och upplever inte bara patientens ord utan även kroppsspråk, ansiktsuttryck och tonläge. Detta ger då en djupare bild av patientens upplevelse. Enligt Olsson och Sörensen (2011) ger denna metod en så exakt beskrivning som möjligt av vad patienten upplever och känner och hur hon eller han handlar. De flesta kvalitativa forskningsintervjun bara baseras på 6–10 deltagare. Däremot en litteraturstudie som inkluderar flera artiklar kan visa många fler patienters upplevelse. Till exempel är en av artiklarna baserad på 58 deltagare. Olsson och Sörensen (2011) beskriver ett ökat antal deltagare i en studie ökar även resultatens trovärdighet.

Manifest innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) användes i denna studie. Denna analys går ut på att plocka ut meningsenheter ur artiklarna. Författaren i föreliggande studie hade högre språkförståelse i engelska språket än i det svenska, vilket underlättade att plocka ut meningsenheterna från de engelskspråkiga artiklarna. En svårighet var dock i början av studien att meningsenheterna behövde översättas till svenska. Detta medförde att kärnan i texten gick förlorad. Detta förbättrades dock när författaren fick möjlighet att utföra analysen på engelska. Innan innehållsanalysen påbörjades lästes de valda artiklarna igenom flera gånger. Sedan plockades meningsenheterna ut från artiklarnas resultat. Därefter kondenserades meningsenheterna, men en svårighet var att kondensera texten utan att förlora kärnan i innehållet. Detta problem löstes sedan genom att återgå till artiklarna flera gånger och läsa meningsenheterna i sitt sammanhang. Vidare förkortades texten till koder. Här var

svårigheten att författaren tolkade enligt sin egen uppfattning och hade problem med att kunna vara textnära vid kodning. Genom fördjupning i Graneheim och Lundmans (2004) studie ökade dock författarens insikt och kunskap om processen. Koderna bildade därefter fyra kategorier. En svårighet var dock att hitta lämpliga svenska rubriker till kategorierna. Detta löste sig med hjälp av användning av lexikon och samtal med handledaren.

Resultatdiskussion

I kategorien *förlorad värdighet* framkom att patienterna upplevde att de förlorade sin autonomi efter att de hade drabbats av stroke. För många patienter var det svårt att acceptera den förändrade livssituationen. Proot et al. (2002) påvisade att många patienter upplevde att deras funktionshinder efter stroke hade begränsat deras autonomi. Även i föreliggande studie visades att patienterna upplevde att de inte hade varit delaktiga i vården eller planeringen av vården. Det framkom det också att många patienter upplevde att deras autonomi inte blev respekterad på vårdavdelningen. Dessa upplevelser står i kontrast till Socialtjänstlagen (2001:453) som betonar varje människas rätt till självbestämmande. Även svensk sjuksköterskeföreningen (2014) påvisade att autonomi spelar en betydande roll för varje individs välbefinnande. Det är sjuksköterskans uppgift att bevara, skydda och främja den. I föreliggande studie framkom dessutom att patienterna upplevde att de blev ignorerade och behandlade som objekt. McCance och McCormack (2013) påvisar att det är viktigt att patienterna ses som individer med en livshistoria. Vårdpersonalen i den personcentrerade vården ska lyssna till patientens berättelse. Berättelsen om patientens symtom är nödvändig och något som vården vill ha av patienter för att kunna hjälpa dem (ibid). Utifrån resultatet i kategorien *begränsning av fysiska funktioner* framkom att alla patienter upplevde fysiska förändringar efter att de hade drabbats av stroke. Mosley et al. (2013) påvisade de vanligaste fysiska dysfunktioner som upplevdes av patienterna. Dessa var till exempel förlamning, talsvårigheter och svårigheter att klara av sin allmän dagliga livsföring (ADL) (ibid).

I föreliggande studie framkom också att många patienter upplevde djupa känslomässiga och psykologiska effekter på grund av fysiska begränsningar. Eriksson & Tham (2009) bekräftade i sin studie att många strokedrabbade patienter upplevde en sorg över att inte längre kunna utöva sin vardag på grund av förlorade fysiska funktioner. McCance och McCormack (2013) beskrev patienten som en unik, individ och att vårdpersonalen måste få kännedom om patientens värld och vilken innebörd sjukdomen har för den enskilda (ibid). Att lära känna

patienten kan underlätta både för patienten själv och för vårdpersonalen att hjälpa de att återhämta sig till sitt liv innan sjukdomen.

I kategorin *att vara beroende* framkom att många patienter upplevde svårigheter att dra sig tillbaka från att vara oberoende och självständigt. De kände att de inte ville be andra om hjälp eftersom de inte var vana vid att göra det. I föreliggande studie framkom också att några patienter upplevde att de saknade information. De önskade sig skriftlig information, både om rutinerna på vårdavdelning och om sin sjukdom och möjlig behandling. Detta skulle göra det möjligt att ta till sig information när och hur ofta man vill utan att vara beroende av vårdpersonalens tid. Satink, Cup, Swart och Sanden (2015) beskrev att många patienter upplevde svårigheter med ADL då de ofta behöver hjälp med hygien. Dessutom framkom i föreliggande studie att patienternas autonomi begränsades av osäkerhet, rädsla för att falla och känslan av att vara beroende av andra. Enligt svensk sjuksköterskeförening (2016) spelar sjuksköterskor en mycket viktig roll för personer som har diagnostiserats med en stroke. De ska hjälpa patienterna att få kontroll över sin situation och kunna stötta samt hjälpa patienterna med omvårdnad. Omvårdnaden ska vara personcentrerad och utgå från patienternas upplevelse av sin situation (ibid). McCance och McCormack (2013) visade också att det är viktigt att patienterna känner sig trygga i sjuksköterskans händer eftersom det hjälper individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende (ibid). Att känna stöd och uppmuntra från vårdpersonalen bidrar till att patienten litar på sig själv och sina möjligheter att återhämta sig. Därmed växer patientens självförtroende och känsla att kunna bestämma över sin situation.

I kategorin *att få stöd på vårdavdelning* framkom att ett respektfullt bemötande underlättade patienternas upplevelse av självständighet. Patienternas autonomi och självkänsla ökade när de fick stöd från vårdpersonal, vänner och familj. I Marshall, Kitson och Zeitz (2012) studie bekräftas att patienterna blev glada när vårdpersonalen visade sin uppmärksamhet och patienterna kände att vårdpersonalen verkligen brydde sig om dem. McCance och McCormack (2013) beskrev också att för att bevara patientens värdighet måste sjuksköterskor bemöta patienterna på ett bra sätt så att deras självförtroende och självbestämmande kan öka. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver också att värdegrunden ska utgå från en grundsyn som är humanistisk och som ser på människan som skapande och aktiv i sitt liv och samtidigt har kunnandet att ta ansvar och göra val. Castledine (2004) visar i sin studie att en god relation mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull

och hjälper patienterna till att våga engagera i sin vård behandling. I föreliggande studie visades dock också att andra patienter uttryckte sitt missnöje över personalens bristande uppmärksamhet och lagarbete vilket gjorde att patienterna tappade sitt självförtroende. Patienterna hävdade också att en mer omtänksam och stöttande attityd skulle ha hjälpt dem till att vara mer delaktigt och kunna bestämma över sig själva. Marshall, Kitson och Zeitz (2012) påvisade också att vårdpersonalen ska se till att patienten får vara delaktig i sin egna personcentrerad vård och att patientens röst blir hörd om vilka behov och prioriteringar som patienten har. Crandall, White, Schuldheis och Talerico (2007) beskrev att personcentrerad vård är ett nyckelbegrepp när det gäller insatser för att förbättra långtidsvård. I personcentrerad vård ingår att lära känna personen, att maximera valmöjligheter och autonomi, bekvämlighet, vårdande relationer och stödjande fysisk och organisatorisk miljö.

Slutsats

I studien framkom att många patienter upplever brist på autonomi under tiden de vårdas på somatisk vårdavdelning. Detta beror delvis på deras sjukdomstillstånd men också på bemötandet från vårdpersonalen. Detta är vitaktigt för vårdpersonalen att känna till. Vårdpersonalen behöver ha kunskap om och förståelse för hur patienter ska bemötas för att uppleva så mycket autonomi och oberoende som möjligt. Det behövs mer forskning om patienters upplevelse av autonomi. En av föreliggande studiens svårigheter var att hitta tillräckligt många aktuella artiklar. Ett problem som visade sig var att många patienter upplevde brist på information eller att de fick information vid fel tidpunkt. Här behövs mer forskning för att ta reda på vad det är som patienterna saknar. Det skulle kunna vara information om sin sjukdom, möjliga behandlingsformer eller rutinerna på vårdavdelning. En annan fråga är om patienterna önskar skriftligt information eller att vårdpersonalen informerar muntligt vid fler tillfällen.

Referenser

Anderson, S., & Whitfield, K. (2012). Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there is something wrong with me'. *Scandinavian Journal of caring Sciences: 27* (4):820–30.

Carlsson, GE., Möller, A., Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty, a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation. Vol 31(10): 773–82.*

Castledine, G. (2004). The importance of the nurse-patient relationship. *British Journal of nursing. 13(4):234.*

Crandall, LG., White, DL., Schuldheis, S., & Talerico, KA. (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *Journal of Nurs: 33(11): 47–56.*

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dalvandi, A., Heikkilä, K., Maddah, SS., Khankeh, HR., & Ekman, SL. (2010). Life experiences after stroke among Iranian stroke survivors. *International Nursing Review: 57(2): 247–53.*

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Studentlitteratur: AB, Lund.

Eriksson., & Tham, K. (2010). The meaning of occupational gaps in everyday life in the first year after stroke. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 30(4): 187–190.*

Eriksson, K. (1991). *Pausen: "En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt"*. Stockholm: Liber.

Forsberg., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation*. Stockholm: Natur& Kultur.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24(2): 105-112.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., & Wilson, N. (2010). Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability & Rehabilitation*. 32(2): 125–133.

Gustafsson, B. (2004). *Bekräftande omvårdnad: SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Jones, L., & Morris, R. (2012). Experiences of adult stroke survivors and their parent cares. *Clinical Rehabilitation*. 27(3): 272–280.

Jönsson, A. (2012). *Stroke, Patienters, närståendes och vårdarens perspektiv*. Lund: studentlitteratur AB.

Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. Henricson, I, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod- från ide till examination*. Lund: Studentlitteratur.

Lei, C., Wu, B., Liu, M., & Chen, Y. (2014). Risk Factors and Clinical Outcomes Associated with Intracranial and Extracranial Atherosclerotic Stenosis Acute Ischemic Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 23 (5): 1112-1117.

Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis in patient autonomy in caring context. *Journal of Advanced Nursing*. 70(10): 2208–21.

Lincon, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage.

- Lou, S., Carstensen, K., Jorgensen, R.C., & Nielsen, P.C. (2017). Stroke patients and informal carere experiences with life after stroke: an overview of Qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*. 39(3): 301-313.
- Marshall, A., Kitson, A., & Zeitz, K. (2012). Patientents views of patient-cantered care: a phenomenological case study in one surgical unit. *Journal of advanced nursing*. 68 (12): 2664-2673.
- McCance, T. & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. Leksell, J & Lepp, M. (Red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (sid 81). AB, Stockholm.
- Medin, J., Windhal, J., Von, A., Tham, K., & Wredling, R. (2012). Eating difficulties among patients 3 months after strike in relation to the acute phase. *Journal of Advanced Nursing*. 68(3): 580-589.
- Mosley, I., Nicol, M., Donnan, G., Thrift, G.A., & Dewey, M.H. (2013). What is stroke symptom knowledge? *International Journal of Stroke*. 9 (1): 48-52.
- Nordenfelt, L. (2010). *Värdighet I vården av äldre personer*. Lund: studentlitteratur.
- Olofsson, A., Andersson, S.O., & Carlberg, B. (2005). 'If only I manage to get home I will get better interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experience and needs. *Clinical Rehabilitation*: 19(4): 433–440.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Proot, IM., Abu-Saad, H.H., Van Oorsouw, G.G., & Stevens, J.J. (2002). Autonomy in stroke rehabilitation: the perceptions of care in nursing homes. *Nurse Ethics*: 9(1): 36-50.
- Proot, IM., Crebolder, HF., Abu- Saad, H.H., Macor, TH., Ter Meulen, RH. (2000a). Facilitating and constraining factors on autonomy. *Clinical Nursing Research*. Vol: 9(4):460-78.

Proot, IM., Crebolder, HF., Abu- Saad, H.H., Macor, TH., Ter Meulen, RH. (2000b). Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from the nursing home. *Patient Education & Counselling*. 41(3): 275–283.

Rehn, H. (2013) Från läkarens assistent till omvårdnadsexpert. Leksell, J., & Lepp, M. (red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm: Liber.

Satink, T, Cup, EH, de Swart, BJ., Nijhuis-van der Sanden, MW. (2015). How is self-management perceived by community living people after a stroke? A focus group study. *Disability and Rehabilitation*: 37(3):223–30.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelse (2009). *Revidering av Nationella riktlinjer för strokesjukvård*. Hämtad den 2016-12-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/stroke>

Socialstyrelsen (2013). *Stroke ökar i yngre medelåldern*. Hämtad den 2017-02-10 från: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013mars/strokeokariyngremedelaldern>

Socialstyrelsen (2014). *Nationella riktlinjer för strokessjukvård*. Hämtad 2017-02-25 från: <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nr-stroke-vetenskapligt-underlag-2014.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Omvårdnad och god vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

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(4): 822-9.

Turner, V.W., Bruner, E.M. (1986). *The Anthropology of Experience*. Urbana: Univ of Illinois Press.

Tuttone, E., Seers, K., Langstaff, D. & Westwood, M. (2012). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*: 68 (9): 2061-2069.

Wendel, K. (2012). Hemrehabilitering. Jönsson, A. (Red). *Stroke, Patienters, närståendes och vårdarens perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organization (2016). *The Atlas of Heart Disease and Stroke*. Hämtad 2016-12-14, från: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/

World Health Organization (2016). *Stroke, cerebrovascular accident*. Hämtad 2016-12-16: från: https://translate.google.com/translate?depth=1&hl=sv&prev=search&rurl=translate.google.se&sl=en&u=http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_15_burden_stroke.pdf

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. Friberg, I.F (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserande examensarbeten* (sid 57–80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinhal

	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Läste fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	(MH "Stroke")	2017-03-09	50,094	0	0	0
S2	(MH "Stroke Patients")	2017-03-09	3074	0	0	0
S3	(MH "Patient Autonomy")	2017-03-09	5158	0	0	0
S4	Stroke OR cerebrovascular accident	2017-03-09	35,795	0	0	0
S5	Stroke	2017-03-09	35,553	0	0	0
S6	Autonomy	2017-03-09	20 800	0	0	0
S8	S1 AND S3	2017-03-15	56	20	7	3
S9	S1 AND S3	2017-03-15	24	10	8	4
S10	S2 AND S3	2017-03-24	13	13	6	3
S11	S4 AND S6 AND	2017-03-24	11	11	3	2
S12	S4 AND S6 AND S8	2017-03-24	11	11	5	1

Sökningar i Pumed

	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Läste fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
#1	"Stroke"[Mesh]	2017-02-10	603 608	0	0	0
#2	"Personlig autonomi" [Mesh]	2017-02-10	5777	0	0	0
#3	"Patients"[Mesh]	2017-02-10	21 738	0	0	0
#4	"Qualitative Research" [Mesh]	2017-02-10	26 896	0	0	0
#5	"Self Concept / physiology" [Mesh]	2017-02-10	54	0	0	0
#6	Stroke	2017-02-10	264 001	0	0	0
#7	Autonomy	2017-02-10	40 339	0	0	0
#8	Experience	2017-02-10	530 087	0	0	0
#9	Patientence participation	2017-02-10	148 975	0	0	0
#10	Qualitative search	2017-02-10	101 407	0	0	0
#11	self care	2017-02-14	149 518	0	0	0

#12	Healthcare	2017-02-14	1 092 985	0	0	0
#11	#1 AND #3AND #4	2017-02-14	10	8	5	2
#12	#6AND#9AND#10 AND #11	2017-02-20	11	6	3	1
#13	#6 AND#7AND #8AND#AND12#	2017-02-29	4	4	2	1

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	knapphandig	Medel	Välskrivet
Syfte	ej angiven	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	ej angiven	ej relevant	relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	ej angiven	knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t. ex stroke	ej undersökt	Liten andel	Halten	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5–20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	angivna		
Resultat				

Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydligt	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydligt	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48p)	P	P	P	P
				P
Grad I: 80%				%
Grad II:70%				Grad
Grad III:60%				
Titel				
Författare				

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Alison, L.K., Clare, D., Oseph.D.C., Louise, L., Åsa Muntlin. A. (2013). United Kingdom	Strike survivors' experiences of the fundamentals of care.	Kvalitativ analys	10 patienter	Grand I
Anderson. S & Whitfield. K (2012). Canada	Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there is something wrong with me'.	Kvalitativ intervju	9 patients	Grad II
Carlsson, GE., Möller, A., Blomstrand, C. (2009). Sweden	Managing an everyday life of uncertainty- a qualitative study of coping in persons with mild stroke.	Kvalitativ metod	53 deltagare	Grad II
Dalvandi, A., Heikkilä, K., Maddah, SS., Khankeh, HR., & Ekman, SL. (2010). Iranian	Life experiences after stroke among Iranian stroke survivors.	Semi-strukturerade intervju	10 strokedrabbade patient	Grad II
Mangset, M., Tor Erling Dahl, R, Forde,. Wyller, TB. (2008). Oslo, Norway	We're just sick people, nothing else': ...factors contributing to elderly stroke patients' satisfaction with rehabilitation	Kvalitativ metod Semi-strukturerade intervju	7 kvinnor och 5 men	Grad I
Proot, IM., Crebolder, H., Abu-Saad, HH., Macor, TH., Ter Meulen, RH. (2000). The Netherlands	Facilitating and constraining factors on autonomy	Kvalitativ forskningsmetod	12 personer intervjuade	Grad I
Proot, IM., Crebolder, HF., Abu-Saad, HH., Macor, TH., Ter Meulen, RH (2000). The Netherlands	Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from the nursing home	Kvalitativ metod	58 patienter intervjuades	Grad I

Salisbury.L., Wilkie.K., Bulley.C., & Shiels.J. (2010). Scotland	After the stroke': patients' and carers' experiences of healthcare after stroke.	Kvalitativ semi-strukturerade	13 patienter med stroke	Grad II
Tholin .H & Forsberg. A (2014). Sweden	Satisfaction with care and rehabilitation among people with stroke, from hospital to community care.	Kvalitativ intervju	11 patients	Grad I
Tuttone, E., Seers, K., Langstaff, D. & Westwood, M. (2012). United Kingdom	Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study.	Kvalitativ intervju	10 patienter,	Grad I

Bilaga 4 Analysförfarande

Meaning unit	Condensed meaning unit	Codes	Sub-categories	Categories
...he still believes he has less power than he did pre-stroke, 'No, they don't always listen, so I have to swallow my pride, you know it's like I don't always get what I want anymore'.	'No, they don't always listen, so I have to swallow my pride, you know it's like I don't always get what I want anymore'.	I have to swallow my pride.		Loss dignity
Informants also described that their opinions were not considered at the time of hospital	described that their opinions were not considered at the time of hospital	Their opinions were not considered		Loss dignity
Many participants wanted to move on from sitting and waiting and get back to walking and doing things for themselves but were limited by their condition:	wanted to move on from sitting and waiting and get back to walking and doing things for themselves but were limited by their condition:	limited by their condition		Limited physical functions
You go from, I mean from doing everything to just sitting there kind of you know, I'm not able to do anything'	from doing everything to just sitting there kind of you know, I'm not able to do anything'	, I'm not able to do anything'		Limited physical functions
Linked to the regaining independence theme was the emotional anxiety and embarrassment experienced in relation to not being able to wash independently	was the emotional anxiety and embarrassment experienced in relation to not being able to wash independently	not being able to wash independently		To be dependent
... waiting for help, fear of falling and being dependent on others for help, needing help to go to the toilet.	waiting for help, fear of falling and being dependent on others for help, needing help to go to the toilet	dependent on others		To be dependent
Everyone spoke about situations where someone believed in them and provided emotional and practical support that increased their control.	someone believed in them and provided emotional and practical support	emotional and practical support		To get support on the ward
The presence of the health workers is an important facilitating factor for autonomy. Facilitating strategies for health care professionals for autonomy support, assess ADL, attention and respect, paternalism (determine the patient), information and teamwork	Facilitating strategies for health care professionals for autonomy support, assess ADL, attention and respect...	autonomy support		To get support on the ward