



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Begränsningar i vardagen efter en stroke

En kvalitativ studie av patografier

Madelen Bengtsson

Anna Hunko

Handledare: Martin Jarl

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona juni 2018

# Begränsningar i vardagen efter en stroke

Madelen Bengtsson  
Anna Hunko

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Stroke orsakar plötsligt bortfall av kroppsfunktioner. Dessa bortfall kan bli bestående. Att leva med stroke innebär att lära sig leva med nya levnadsvillkor. Dessa villkor skiljer sig från tidigare liv. Sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad vilket ämnar både vetenskap och patientnära arbete. Sjuksköterskans beslut ska leda till att patienten förbättrar, bibehåller eller återfår hälsa. Hur sjuksköterskans arbete utformas i mötet med strokedrabbade är helt beroende på vilket bortfall stroken orsakat patienten. Sjuksköterskan arbetar även sekundärpreventivt med strokepatienter där målet är att förebygga återinsjuknande. Personcentrerad omvårdnad är en av sjuksköterskans kärnkompetenser som ger en bättre samsyn mellan patient och vårdgivare. Personcentrerad omvårdnad leder till förbättrat hälsoutfall och en ökad patientnöjdhet. Inom den personcentrerade omvårdnaden ses personen bakom patienten där personen engageras till att vara aktiv i sin vård. Det är viktigt att fokus ligger på personens liv och därmed dennes erfarenheter och prioriteringar. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva vuxna personers erfarenhet av begränsningar i vardagen efter att ha insjuknat i stroke.

**Metod:** Studien är utförd som en litteraturstudie med kvalitativ design. En manifest innehållsanalys av patografier genomfördes för att besvara syftet.

**Resultat:** Resultatet genererade flertalet erfarenheter av begränsningar i vardagen som kategoriserades under *att känna sig beroende av support och stöd* samt *att uppleva social begränsning*. Att vara beroende av support och stöd uppkom då de strokedrabbade personerna kände ett beroende av materiella och ekonomiska resurser och ett beroende av hjälp både från informella och formella vårdgivare på grund av konsekvenserna efter stroken. Upplevelsen av att vara socialt begränsad uppkom som en följd av de fysiska- och dolda funktionsnedsättningar som stroken efterlämnade.

**Slutsats:** Resultatet påvisade att strokedrabbade personer begränsades i vardagen på grund av de funktionsnedsättningar som medföljde stroken. Resultatet kan nyttjas av sjuksköterskan för att fördjupa sina befintliga kunskaper kring stroke och personcentrerad omvårdnad till strokedrabbade. Genom att sjuksköterskan fördjupar sig i den strokedrabbades erfarenheter av begränsningar i vardagen kan en ökad förståelse ges där sjuksköterskan lättare kan förstå den strokedrabbade personens individuella sjukdomsperspektiv. Detta för att hitta den bästa omvårdnadsmetod som är individuellt anpassad till personen och därmed kunna utföra en god personcentrerad omvårdnad. Vidare studier kring påverkat sexualliv och psykisk ohälsa efter en stroke rekommenderas.

**Nyckelord:** erfarenhet, kvalitativ, personcentrerad omvårdnad, sjuksköterska, stroke, vardag

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
Inledning	6
Bakgrund	6
Stroke	6
Att leva med stroke	7
Erfarenhet av vardagen	8
Sjuksköterskan	8
Personcentrerad omvårdnad	10
Metod	11
Design	11
Urval	11
Datainsamling	12
Sammanfattning av patografier	12
Analys	13
Etiskt övervägande	14
Resultat	15
Att känna sig beroende av support och stöd	15
Att känna sig beroende av materiella och ekonomiska resurser	15
Att känna sig beroende av formella vårdgivare	18
Att känna sig beroende av informella vårdgivare	19
Att uppleva social begränsning	21
Diskussion	24
Metoddiskussion	24
Resultatdiskussion	26
Slutsats	31
Självständighet	32
Referenser	33
Bilaga 1	39
Librissökning	39
Bilaga 2	41



## Inledning

Var tjugonde minut drabbas någon i Sverige av en stroke. Av dessa är 20% yngre än 65 år. Cirka 80 miljoner personer i världen lever med konsekvenserna av en stroke. Därtill finns det 250 miljoner personer som är drabbade av följderna efter en stroke, nämligen alla närstående. Stroke är den mest vårdkrävande sjukdomen inom somatisk vård, ur ett tidsperspektiv (Stroke-riksförbundet, u.å.). Stroke är en folksjukdom som drabbar cirka 30 000 svenskar varje år. Vid stroke kan kognition och kommunikationsförmåga påverkas. Även personlighetsförändringar, nedstämdhet, oro och sexuell dysfunktion kan uppstå (Hulter, 2014). Depression, ångest, irritabilitet, ätstörningar, agitation, apati och sömnrubbningar kan ingå i strokepatienters liv första året efter en stroke (Angelelli et al., 2004). Det har visat sig att stokedrabbade kan ha större acceptans av sin situation fem år efter insjuknandet jämfört med direkt efter att ha deltagit i ett rehabiliteringsprogram (Pallesen, 2014). En svensk studie undersökte via självrapporter i ett stokerregister hur stokedrabbade upplevde sitt liv tio år efter insjuknandet. Av de inkluderade hade 35% överlevt 10 år, 59% var män och medianåldern vid uppföljningen var 78 år. Hemma i ordinärt boende bodde 68% medan 10% bodde på särskilt boende. Av dessa upplevde 71% inget eller lite funktionshinder, 14% måttlig funktionsnedsättning och 15% svårare funktionsnedsättning. Män uppgav mindre problem vid vanliga aktiviteter (Jönsson et al., 2014). Vid en studie där stokedrabbade screenades 15 år efter insjuknandet framkom det att depression fanns hos 39%, ångest hos 35% samt kognitiva förändringar hos 30% (Crichton, Bray, McKeivitt, Rudd & Wolfe, 2016). Detta gör att en studie som beskriver den stokedrabbades erfarenhet av begränsningar i vardagen kan utgöra en god förståelse samt ge ökad kunskap hos sjuksköterskor som möter strokepatienter och deras närstående i sin yrkesroll.

## Bakgrund

### Stroke

En stroke orsakas av rubbningar i blodtillförseln till hjärnan, vanligtvis till följd av hjärnblödning eller blodpropp. Syrebrist ger upphov till skador i hjärnvävnaden som leder till plötsligt bortfall av kroppsfunktioner (World Health Organization, u.å.).

## Att leva med stroke

Stroke är den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning. Sjukdomen kommer hastigt och påverkar kroppen fysiskt, psykiskt och socialt. Vilka symtom en strokedrabbad person uppvisar beror på var i hjärnan skadan sitter. Det kan vara allt ifrån nedsatt kraft i en extremitet till hel förlamning. Även nedsatt språkfunktion, kognitiv svikt och psykiska förändringar kan uppstå efter en stroke (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011). Funktionsnedsättningar gör att strokedrabbade personer måste lära sig att leva med nya levnadsvillkor och leva ett liv som skiljer sig från det liv som levdes innan stroken (Pallesen, 2014). Förlamningar, sväljsvårigheter, försämrad balans, dålig muskeltonus, nedsatt sensibilitet samt synrubbingar kan leda till upplevelsen av sämre livskvalité. Inkontinens eller förstoppning kan försvåra strokedrabbade personers liv och förstärka upplevelsen av social isolering. Skada på språkcentrum i hjärnan kan medföra kommunikationssvårigheter, vilket är väldigt ansträngande att drabbas av och kan också leda till social isolering (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011). En studie undersökte förhållandet mellan social aktivitet och afasi. De flesta deltagarna i studien var mobila och kunde utföra dagliga aktiviteter självständigt. Den tid som tillbringades med exempelvis hushållsarbete eller förberedelse av måltider minskade inte signifikant i afasigruppen jämfört med kontrollgruppen. Emellertid minskade utomhusaktiviteter och socialt deltagande som att gå ut, handla, gå till skola eller syssla med olika andra utomhusaktiviteter tydligt. De flesta människor med afasi tillbringade större delen av sin tid med sin familj (Lee, Lee, Choi & Pyun, 2015).

Vid stroke kan kognitiv svikt uppkomma. Detta kan visa sig på olika sätt, att patienten enbart äter maten som ligger på ena sidan av tallriken eller att patienten inte känner igen den drabbade extremiteten. Om patienten har nedsatt tids- eller rumsuppfattning är det svårt att orientera sig i tid eller rum. Vid dålig kroppsopfattning vet patienten inte var vissa kroppsdelar är vilket kan leda till skada (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011). Vid stroke kan psykiska förändringar vara depression, irritabilitet, ätstörningar, ångest, agitation och sömnrubbingar. Depression karakteriseras främst i form av en känsla av värdelöshet samt i form av sorg och gråtande perioder. Irritabilitet kännetecknas dels av otålighet för småsaker eller förseningar men även ilska eller snabba humörförändringar kan framkomma. Ätstörningar består huvudsakligen av fluktuation i vikt och aptit. Ångest manifesteras främst av överdriven oro kring planerade händelser, oförmåga att slappna av samt separationsångest.

Agitationen kan visa sig i form av envishet, bristande samtycke, vägran att samarbeta med vårdgivaren, förbannelse och inte sällan våld mot föremål – det vill säga kasta föremål på marken eller slå igen dörrar – men aldrig våld mot människor. Sömnrubbingar visar sig oftast som sömnlöshet och mindre ofta som hypersomnia (Angelelli et al. 2014).

Enligt Pallesen (2014) kan försämrade livsbetingelser finnas kvar länge eller för alltid på grund av de konsekvenserna som stroke kan ge. Många strokedrabbade lever ett mer hemmaliv med färre sociala relationer och utför mindre aktiviteter än tidigare. Detta kan medföra risk för depression och ensamhet. Optimistisk livsstil kan leda till fortsatt utveckling av förmågor och av nya färdigheter vilket kan leda till utformning av en ny självidentitet (ibid.). Livskvalitet och kroppsuppfattning kan få en påföljd vid stroke, vilket kan bli en livslång konsekvens. Både den strokedrabbade personens och närståendes vardag kan bli dramatiskt förändrad för alltid (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011).

### Erfarenhet av vardagen

Ordet vardag är knuten till termer som ”normal”, ”vanlig”, ”enkla”, ”inget särskilt”. Men vardagen för en person som insjuknat i stroke betyder att personen upplever kroppsliga svårigheter, brist av möjligheter och autonomi samt psykisk ohälsa (Nyström, 2014).

Erfarenhet är kunskap eller färdighet som bygger på upplevelser (Haglund, 2017). Personen måste genom sin erfarenhet anpassa sig till en totalt förändrad värld där sjukdomen står i fokus med sina fysiska och psykiska utmaningar (Birkler, 2007). Cirka 65% av de svenska yrkesverksamma som drabbas av stroke kan återgå till arbetet (Lindström, Röding & Sundelin, 2009) men det har upptäckts en kumulativ frekvens av sjukpension på 50% inom fem år efter stroke (Ervasti et. al., 2017).

### Sjuksköterskan

I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det att sjuksköterskans kompetens omfattar flertalet punkter byggda på sjuksköterskans kärnkompetenser; *personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård* och *informatik* samt *ledarskap* och *pedagogiska insatser i omvårdnadsarbetet*. Den specificerade kunskapen är omvårdnad, vilket avser både vetenskap och patientnära arbete. Sjuksköterskan ansvarar för sina beslut som ska medföra att patienten förbättrar, bibehåller eller återfår hälsa där patienten tillsammans med sjuksköterskan ska

kunna hantera hälsoproblem, sjukdom, funktionsnedsättning och uppnå optimalt välbefinnande och livskvalitet (Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2017).

*“Sjuksköterskans kompetens omfattar ett helhetsperspektiv på patientens situation, inkluderande kunskap om komplexa behov och problem som rör till exempel kommunikation, kognition, andning, cirkulation, ätande och nutrition, uttömningar, personlig hygien, aktivitet och rörlighet, sömn och vila, smärta, psykosociala-, andliga- och kulturella faktorer”* (Svensk sjuksköterskeförening, 2017, s. 5).

Liu och Aunguroch (2018) betonar i en studie att sjuksköterskans kompetenser präglas av ett holistiskt synsätt. Sjuksköterskans kunskaper, färdigheter, attityder och bedömning krävs för en effektiv prestation i vårdprofessionen och genomsyras med detta holistiska perspektiv. Som vårdkompetenser identifierades personliga egenskaper, professionell klinisk praxis, juridisk och etisk praxis, säkerställande av säkerhet och kvalitet, kommunikation, hantering av omvårdnad, ledarskap, lärarutbildning, samarbete och terapeutisk praxis, kritiskt tänkande och innovation samt professionell utveckling (ibid.).

Sjuksköterskan möter i sitt arbete strokedrabbade personer som är i olika faser både i livet och med sin sjukdom. Vilka handlingar som blir aktuella för sjuksköterskan i mötet med strokedrabbade personer är helt beroende på vilka bortfall stroke orsakat personen och hur dessa bortfall påverkat funktionsnivån. Det kan vara allt från samtal med muntliga instruktioner till att hjälpa personen styra en rörelse (Wargeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011). En annan del i sjuksköterskans arbete med strokedrabbade är att förebygga återinsjuknande, så kallad sekundärprevention. Sekundärpreventionen startar redan när patienten är inlagd i slutenvården efter insjuknandet men fortsätter även för den strokedrabbade personen efter hemkomst i vardagen. För sjuksköterskan kan det innebära vägledande samtal för att sluta röka, ökad fysisk aktivitet, hälsosammare kost och stresshantering. Personer som haft stroke har ett långvarigt behov av uppföljning (Socialstyrelsen, 2017a; Socialstyrelsen, 2017b).



## Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad ger bättre samstämmighet mellan patient och vårdgivare gällande handlingsplaner vilket leder till förbättrat hälsoutfall och ökad patientnöjdhet. Ett personcentrerat tillvägagångssätt i vården kan förklara och förutsäga individuella förväntningar hos patienten baserat på vem personen är, dennes sammanhang, bakgrund, närstående samt individuella styrkor och svagheter. Inom personcentrerad omvårdnad ses patienten som en person där denne inte ska reduceras till sin sjukdom, utan ska ses som ett subjekt med integration i en förutsatt omgivning där dennes styrkor och framtida planer också bör beaktas. Personcentrerad omvårdnad belyser vikten av att känna personen bakom patienten, en person med anledning, vilja, känslor och behov där personen engageras som en aktiv partner i sin omsorg och behandling. När en person blir sjuk hotas meningen och samstämmigheten i livet. Om då patienten får möjlighet att presentera sig som en person i en del av sjukdomsberättelsen ger detta en utgångspunkt för att bygga en relation mellan patient och personal genom samarbete och jämställdhet där patienten uppmuntras och tillåts att aktivt delta i sin vård. När patienten delger sin sjukdomsberättelse är det dennes personliga berättelse om sin sjukdom där både symtom och inverkan på livet delges. Detta fångar patientens lidande i ett vardagligt sammanhang (Ekman et al., 2011). Kitson, Dow, Calabrese, Locock och Muntlin Athlin (2013) belyser att det finns en rad teoretiska utmaningar inom den patientcentrerade vårdforskningen. Det är viktigt att fysiska behov såsom elimination, födo- och vätskeintag och personlig hygien tillfredsställs men även psykosociala och emotionella behov ska tas hänsyn till och vara integrerad i vården. Delaktighet är en väsentlig del när det gäller att återfå kontrollen över kroppsfunktionerna och återfå en känsla av personlig integritet, värdighet och självförtroende. Herlitz, Munthe, Törner och Forsander (2016) beskriver att det är viktigt att fokus ligger på förståelsen av människans liv och därmed dennes erfarenheter och prioriteringar. Emotionell återkoppling har en stor betydelse då det autonoma beslutsfattandet möjliggörs. Om det är obehagligt att genomföra ett mål är risken stor att människan väljer bort det. Däremot är det mer sannolikt att målet internaliseras om eftersträvan att nå målet är tillfredsställande. Vårdgivaren kan fokusera på att ge emotionell återkoppling vilket kan innebära mindre koncentration på medicinska fakta relaterade till behandlingen men kan underlätta internaliseringsprocessen enligt studien (ibid.).

Vid personcentrerad vård är det viktigt att dokumentationen också präglas personcentrerat. Så som preferenser för känslor och tro på sin sjukdom eller behandling bör ingå. Att dokumentera preferenser, övertygelser och värderingar samt engagemang i beslutsfattande och behandlingsbeslut ger legitimitet till patientperspektivet och gör samspelet mellan patient och vårdpersonal transparent och underlättar kontinuiteten i vården. Dokumentation av denna form måste beaktas lika obligatorisk som till exempel kliniska fynd eller laboratoriefynd (Ekman et al., 2011).

## Syfte

Syftet med studien var att beskriva vuxna personers erfarenhet av begränsningar i vardagen efter att ha insjuknat i stroke.

## Metod

### Design

Studien utfördes som en beskrivande litteraturstudie med en kvalitativ design av patografier där förståelse söktes om innebörden av vuxna personers erfarenhet av begränsningar i vardagen efter att ha insjuknat i stroke. Enligt Polit och Beck (2016 [2017]) utvecklas kvalitativ design vanligtvis under studiens gång samt använder en framväxande design. Framväxande design tar form när forskaren gör progressiva beslut som reflekterar allt eftersom forskaren lär sig, samt den återspeglar forskarens önskan att få kartläggning baserad på deltagarnas verkligheter som inte är kända från början. Förståelsen av helheten, det vill säga holistiskt synsätt, karakteriserar oftast designen. Designen kännetecknas av pågående dataanalys med icke-förutbestämda frågeställningar. Vid kvalitativ metod är forskaren intensivt involverad samt subjektiv med ett inifrånperspektiv. Forskningen är flexibel med successiv fördjupning. Resultatet är djupgående och grundar sig på få individer och många variabler (ibid.). Patografi är enligt Häggblom och Mattson (2017) en sorts biografi skriven av en sjuk person, kopplat till sjukdomen (ibid.).

### Urval

Inklusions- och exklusionskriterierna vid urval av patografier var att böckerna skulle vara skrivna av den strokedrabbade själv. Vid insjuknandet skulle författarna ha varit i vuxen ålder. Patografierna skulle inte vara äldre än tio år. Böckerna skulle vara skrivna på svenska.

Meningsenheterna som valdes ut var begränsningar i vardagen, när personerna kommit hem i sin vardag. Därmed exkluderades all text då personerna var inskrivna på sjukhus.

## Datansamling

Datan baserades på patografier. Patografierna söktes via © *LIBRIS - Nationella bibliotekssystem* genom olika sökord för bästa träffar (se Bilaga 1). Söktermer som stroke, patografi och biografi användes och kombinerades. Det finns vedertagen sökteknik i Libris (Libris, 2017).

### *Sammanfattning av patografier*

Titel: Tvärnit

Författare: Axelsson, Jan

Publicerad: år 2013

Sidantal: 210

Jan drabbas av en stor hjärnblödning, 50 år gammal. I boken beskriver Jan sin vardag efter stroke. Hur det är att inte längre kunna arbeta som kirurg, kvarstående funktionsnedsättningar och hur ekonomin påverkats är några av de saker som belyses i boken.

Titel: Hjärnvilja

Författare: Di-Omnia, Stefan

Publicerad: år 2014

Sidantal: 319

Stefan drabbades av mer än en stor hjärnblödning på kort tid, 44 år gammal. Stefan blev efter sin stroke halvsidesförslamad. I boken beskrivs kampen om att möta sig själv, hur vardagen förändras och vägen tillbaka. Stefan är i slutet av boken nästan helt återställd efter sin sjukdom. Något sjukvården aldrig trodde att han skulle bli.

Titel: HJÄRNBLÖDNING - från mörker till ljus

Författare: Ivarson, Claes

Publicerad: år 2016

Sidantal: 170

Claes drabbas av en hjärnblödning år 2007, 58 år gammal. Den ger honom funktionsnedsättningar, nedsatt känsel i ena kroppshalvan, synfältsbortfall och lätt afasi. Claes skildrar sin vardag där bland annat fritidssysselsättningar inte längre kan utföras som

förr, en fallrädsla som förhindrar aktiviteter och andra vardagliga saker samt att förtidspension blir ett val för att kunna ta hand om sig själv.

Titel: Mitt andra liv

Författare: Trollsten, Ingrid

Publicerad: år 2010

Sidantal: e-bok

Ingrid drabbas av en stor hjärnblödning, 39 år gammal. Ingrid återger sin vardag efter stroke. Att vara halvsidesförlamad, rullstolsbunden och att leva med personliga assistenter omkring sig i sitt boende. Ingrid drabbas också av dysartri, vilket gör att talet helt försvunnit samt av dysfagi, vilket innebär ät- och sväljsvårigheter.

## Analys

Dataanalysen skedde genom en manifest innehållsanalys. Olsson och Sörensen (2011) skriver att en innehållsanalys är ett sätt att analysera en talad eller skriven text. En manifest analys belyser delarna i texten som är synliga (ibid.). Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys användes till att analysera erfarenheterna. Manifest innehållsanalys handlar om tolkning men tolkningarna går inte i djupet av abstraktion i motsats till latent innehållsanalys (ibid.). Analysen genomfördes kontinuerligt med syftet i fokus. Data, det vill säga patografier i detta fall räknas som analysenhet enligt Graneheim och Lundman (2004). Analysprocessen beskrivs på följande sätt: först väljs meningsbärande enheter ut vilket är erfarenheterna beskrivna i texten som svarar på syftet. Dessa meningsbärande enheter kondenseras till kortare meningar för att sedan förkortas till en kod samtidigt som innebörden bibehålls. En kod kan tilldelas till händelser och andra fenomen. Koden bör förstås i relation till sammanhanget. Liknande koder abstraheras, det vill säga sammanföres till kategorier vid slutet. Att skapa kategorier – vilka avser huvudsakligen en beskrivande nivå av innehållsanalys – är kärnan i kvalitativ innehållsanalys. All data inkluderas och bereds en lämplig kategori. Kategorierna är tydliga i sitt omfång och får inte ha tveksamma överlappningar, det vill säga ingen data bör passa in i mer än en kategori. En kategori innehåller ofta ett antal underkategorier. Underkategorierna sorteras och sammanfattas till en kategori (Graneheim & Lundman, 2004). Analysen var induktiv vilket betyder att studien utgick från strokedrabbades erfarenheter och ställdes mot teorin i överensstämmelse med Olsson och Sörensen (2011). Forskartrianglering användes. Enligt Polit och Beck (2017[2018]) betyder forskartrianglering att två eller flera forskare samarbetar (ibid.).

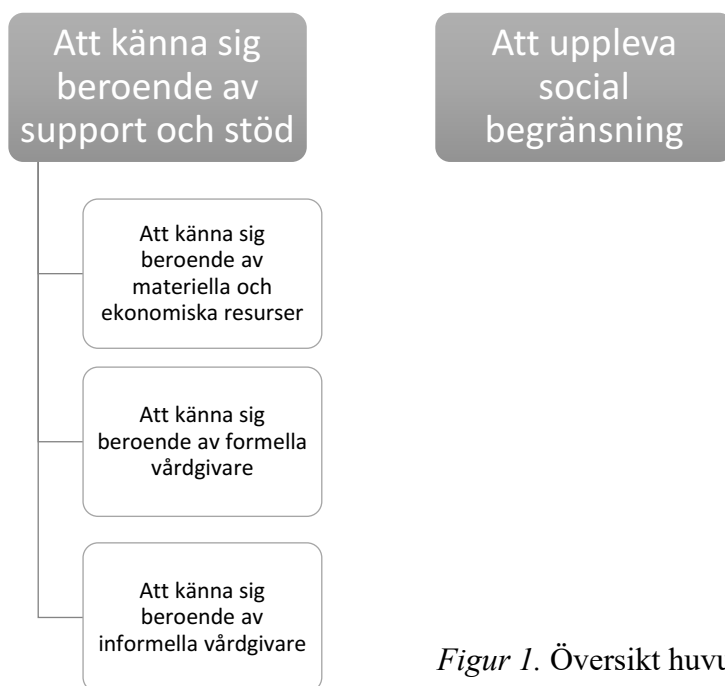
I det första steget lästes samtliga böcker igenom individuellt av forskarna. I det andra steget identifierades och valdes meningsbärande enheter individuellt ut som sedan diskuterades tillsammans av forskarna. I det tredje steget skedde kodning individuellt som sedan jämfördes och diskuterades tillsammans där 231 meningsenheter valdes ut till resultatet. I fjärde steget söktes efter likheter och skillnader och liknande koder sammanfattades i en underkategori. I det femte steget lästes underkategorierna, koderna och texterna igenom och underkategorierna justerades tillsammans. I det sjätte steget lästes alla underkategorier igenom och sammanfattades i kategorier. Det fjärde, femte och sjätte steget upprepades flera gånger tills slutgiltiga kategorier skapades.

### Etiskt övervägande

Det finns fyra etiska grundprinciper. *Autonomiprincipen* innebär att forskaren bör ta hänsyn till personers självbestämmande. *Godhetsprincipen* innebär att forskarna ska sträva efter att göra gott och förebygga eller förhindra skada. *Rättvis principen* säger att alla personer ska behandlas lika. *Principen att inte skada* kan tolkas olika. Utgångspunkten är respekt för försökspersoner samt för patientens integritet och värderingar (Olsson och Sörensen, 2011). Det behövs nästan alltid ett etiskt formellt tillstånd vid medicinsk forskning. Det finns en *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460) som reglerar dessa tillstånd. Denna lag gäller inte på kandidatnivå (Kristensson, 2014). I studien uppfylldes de olika etiska grundprinciperna genom bland annat en manifest innehållsanalys, vilket gjorde att informanternas information inte förändrades gentemot det som skrevs i patografiböckerna för att värna om autonomiprincipen. Genom att ge ut en bok anses informanterna ha lämnat sitt samtycke till att informationen används. Genom denna studie kan kunskaperna kring erfarenhet av vardagen efter en stroke öka, vilket i sin tur kan leda till bättre förståelse för den drabbade vilket godhetsprincipen säger. Patografierna som användes var skrivna på svenska för att missförstånd inte skulle uppstå då detta kan strida både mot godhetsprincipen samt principen att inte skada. Närografierna lästes gjordes detta med hänsyn och respekt för att värna om författarnas lika värde, integritet och självbestämmande vilket Kjellström (2017) säger är forskningsetikens essens.

## Resultat

Under analysprocessen identifierades två kategorier där en av kategorierna fick tre underkategorier. De två kategorierna blev *att känna sig beroende av support och stöd* och *att uppleva social begränsning*. Underkategorierna blev *att känna sig beroende av materiella och ekonomiska resurser*, *att känna sig beroende av formella vårdgivare* och *att känna sig beroende av informella vårdgivare*. (Se Figur 1 och Bilaga 2)



Figur 1. Översikt huvudkategorier och underkategorier

### Att känna sig beroende av support och stöd

#### *Att känna sig beroende av materiella och ekonomiska resurser*

Samtliga av de strokedrabbade personerna fick funktionsnedsättningar vilket gjorde att de upplevde sig beroende av bland annat materiella och ekonomiska resurser i form av hjälpmedel, handikappanpassning och ekonomiskt stöd.

För samtliga av de drabbade innebar stroken någon form av svårighet med att gå. Att inte kunna gå med säkerhet innebar en fallrisk. En av personerna hade vid några tillfällen fallit så illa att det uppstod frakturer på arm, ben eller revben. Erfarenheterna av att inte kunna gå säkert på grund av balansproblematik frambringade överförsiktighet och ett beroende av olika hjälpmedel såsom käpp, rullstol eller specialskor. Det ledde också till känslor som rädsla, oro, osäkerhet, ilska samt förlust av kontroll och frihet.

*“På hatthyllan mittemot hängde min cykelhjälm och som extra försiktighetsåtgärd satte jag den på huvudet innan jag vågade släppa rullstolen och helt lita på benen och gåbocken.” (Ivarsson, 2016, s.50)*

I vardagen innebar balans och gångsvårigheterna begränsningar i form av att inte kunna gå i trappor eller på stege, att inte kunna rasta hunden och att inte kunna ta sig var som helst. En tidigare självklar sak som att ta promenader med hunden blev för en av de strokedrabbade under en tid omöjligt. Att hålla i en käpp, ha dålig balans och samtidigt hålla i hunden gick inte. Hunden fick istället tränas i att gå lös. Den begränsade gångförmågan orsakade också att det ibland tog lång tid att ta sig till toaletten, vilket då gav ett oönskat resultat i form av att inte hinna dit. Att ha svårt att ta sig fram upplevdes påtagligt på grund av att samhället inte var handikappanpassat.

*”Annars så tycker jag att det känns fel att gnälla över att det inte finns anpassning för handikappade överallt. Jag förstår dock mina olycksbröder. De kan år efter år inte passera dörrar, inte komma över gator, eller komma ut från toaletter. Detta är i Sverige. Vi vill bara komma fram. Sämst på anpassning är märkligt nog våra stora, dyra och nya sjukhus.” (Axelsson, 2013, s.19)*

För att ta sig någonstans krävdes det först planering och sen fick en kontroll göras att det fanns möjlighet att ta sig fram. Höga trottoarkanter, gupp och trappsteg var svåra att lyfta benen över. Dessa var även svåra att komma över för de som var rullstolsburna. Vagarbeten kunde också ställa till med liknande problem. Vid snöfall var det svårt att ta sig fram i rullstol och nästan omöjligt med permobil. Detta på grund av att snöröjning inte utfördes ur ett handikappanpassat perspektiv. Att vara beroende av handikappanpassning gjorde det svårare att besöka andras hem. En av de strokedrabbade personerna kunde inte besöka sina föräldrar då det fanns trappor både inne och ute. Hon kunde inte heller komma in på deras toalett med sin rullstol. Därför blev det istället ett måste att bjuda hem närstående för att kunna umgås. Vardagliga aktiviteter som att gå till banken och läkarmottagningen eller att åka på semester var inte längre en självklarhet. En av de strokedrabbade personerna beskrev hur det blev en utmaning att boka ett vanligt frisörbesök då det först behövdes hitta en salong där rullstolen gick in innan det blev aktuellt att planera in ett besök där. Det beskrevs också hur det kunde vara besvärligt att röra sig ute i samhället. Till exempel att behöva nyttja en handikapppramp kunde vara besvärligt då människor visade bristande förståelse genom att gå på rampen.

Sådana situationer uppkom ofta och ledde till förargelse och en lust att köra över de människor som stod i vägen. Ute i samhället var handikappanpassningen av stor vikt, men även i hemmet i form av bostadsanpassning. Trösklar fick tas bort, ramp till trappor fick monteras och stödhandtag i badrummen samt ledstänger på väggarna blev ett beroende för att kunna ta sig fram i hemmet.

Två av personerna ägde varsin båt som de efter stroke inte kunde gå ombord på. Detta uppgavs vara en stor förlust. Att inte längre aktivt kunna sköta om båten kändes jobbigt. En rädsla fanns för att något skulle hända om de tog sig ombord. För att slippa uppleva denna rädsla såldes båten. Ett annat intresse, semesterresor, var inte heller längre som förr. Nu behövdes längre planering och stökiga platser valdes bort. Tillgång till hiss och andra faciliteter var nödvändigt. För en person valdes semester bort helt då det blev för jobbigt. Förtjusningen med semester försvann helt efter sjukdomen.

*”I mitt första liv älskade jag att resa. Nu gillar jag det inte alls. För mig är det höga trottoarkanter, trappor och bord jag inte kan sitta vid. Jag mår bäst i en lugn vardagslunk här hemma.”* (Trollsten, 2010, del 3)

Insjuknandet i stroke gav en begränsad inkomst då samtliga behövde vara sjukskrivna. Sjukskrivningen ledde till att det förekom perioder när det inte ens fanns pengar till att köpa mat för en av de strokedrabbade personerna. Att inte kunna äta sig mätt gav en känsla av att ha överlevt var ett straff värre än att få dö. Minskat matintag ledde också till att kroppen rasade i vikt, vilket resulterade i att för stora kläder fick bäras då det inte heller fanns pengar till att köpa nya kläder.

*“Vi hade helt enkelt inte råd att jag åt tre måltider om dagen. Måltider som bestod av havregrynsgröt tre gånger om dagen. Så om jag sov till elva (11) varje dag så hade jag räknat ut att jag sparade in sju (7) måltider i veckan”.* (Di-Omnia, 2014, s.275)

Tidigare insamlat sparkapital som det var tänkt att göra något roligt med eller att ha som buffert fick nu användas i den dagliga ekonomin. Att söka bidrag och sälja tillhörigheter som bil, båt och motorcykel blev andra åtgärder som fick vidtas för att klara den ekonomiska situationen. Två av de strokedrabbade beskrev att det var jobbigt att vara beroende av inkomsten från försäkringskassan då det krävde både tid, byråkratisk kunskap och



pappersarbete. Fritidslivet blev också lidande av den försämrade ekonomi då tidigare hobbies, som till exempel att spela golf, fick väljas bort då det blev för dyrt. Att behöva välja bort fritidsaktiviteter gav upplevelsen att det roliga i livet tog slut.

#### *Att känna sig beroende av formella vårdgivare*

Samtliga av de strokedrabbade upplevde någon form av begränsning i vardagen som ledde till ett beroende av formella vårdgivare såsom hemtjänst, färdtjänst och personlig assistans.

Efter stroke kunde ingen av de strokedrabbade personerna köra bil. Detta innebar en förlust av frihet. Orsakerna till att inte längre kunna köra bil var olika. För någon var det synfältsbortfall, för en annan epilepsi eller nedsatt känsel i en kroppshalva. Två av personerna fick tillbaka sina körkort men de ansåg själva att de inte var säkra bilförare och avstod därför från att köra. Att inte längre kunna köra bil innebar att någon form av skjuts, till exempel färdtjänst, blev ett tvång. Att åka färdtjänst krävde mer planering än att köra själv. En av personerna beskrev att en vardaglig aktivitet som att åka och spontanhandla nu krävde en hel dags planering och väntan på att någon av assistenterna kunde hjälpa till.

*”I mitt tidigare liv har det bara varit att sätta sig i bilen och åka och köpa växter och sedan plantera. Nu får jag vänta tills någon assistent har lust att göra det.”* (Trollsten, 2010, del 3)

En annan begränsning som de strokedrabbade personerna fick erfara i vardagen var inkontinens. När “olyckor” hände på grund av inkontinens behövdes hjälp från hemtjänsten. Att behöva hjälp av andra vid sådana situationer upplevdes som pinsamt och integriteten blev kränkt. En känsla av ofräschhet gjorde att hygien blev ännu viktigare än före stroke. Det uppgavs vara att största vikt att inte få hjälp med hygien från någon närstående. Det fanns en rädsla för att förhållandet då skulle bli förändrat. Detta genom att den drabbade då skulle ses som en belastning eller förknippas med ofräschhet av den närstående.

*”Att knipa räcker inte. När det känns som att det är dags för avföring, då måste toaletten användas direkt. Det finns annars en risk att inte hinna. Då blir det genant. Hemtjänsten städar villigt upp.”* (Axelsson, 2013, s.109)

En av de strokedrabbade personerna var rullstolsburen och kunde inte själv ta sig till toaletten. Att behöva vänta på att någon från hemtjänsten skulle komma och hjälpa till gav ibland känslan av att blåsan skulle spricka och en enerverande känsla av att hela tiden behöva hjälp uppstod. Ibland kunde det ta upp till en timme innan hjälp kom. En gång valde en av de strokedrabbade personerna att försöka vara oberoende av sina assistenter och placerade en mugg med varmt te i knät. Detta ledde till att muggen föll i knät och gav brännsår. Att försöka hålla i något samtidigt som rullstolen förflyttades blev ogenomförbart på grund av nedsatt känsel i en kroppshalva.

Fritidssysselsättningar fick väljas bort på grund av begränsningar efter stroke. Att spela golf blev till exempel för fysiskt ansträngande och att dyka gick inte då simkunnigheten inte var som förr. Förmågan att simma förlorades av några efter stroke, något som en av de strokedrabbade personerna inte insåg förrän det nästan var för sent. Vid första tillfället i en pool efter stroke höll en av personerna på att drunkna. Efter att ha gått i vattnet som vanligt kom insikten om att han sjönk. En panik infann sig, känslan av att simma fanns där men han sjönk. Sjukgymnaster fanns på plats och kunde ha ingripit vid behov men den tanken kom först efter händelsen. Rädsla uppstod vid tanken på om han hade kört till simhallen själv.

*“Nu hade jag med all säkerhet aldrig drunknat eftersom det fanns två sjukgymnaster hela tiden runt bassängen. Så den risken var minimal, men upplevelsen ack så läskig.” (Di-Omnia, 2014, s.270)*

*Att känna sig beroende av informella vårdgivare*

Samtliga av de strokedrabbade upplevde någon form av begränsning i vardagen. Detta ledde till ett beroende av informella vårdgivare i form av närstående, bekanta, grannar, restaurangpersonal och allmänheten.

*”Min omgivning är uppmärksam på min dåliga balans och jag erbjuds mycket assistans vid höga trottoarkanter.” (Ivarsson, 2016, s.129)*

Efter stroke fick samtliga av de strokedrabbade personerna besvär med känselbortfall i ena kroppshalvan. Att inte ha känsel i arm och hand gav begränsningar i vardagen, bland annat med på- och avklädning. Det blev svårt att knäppa knappar, knyta skosnören, ta på tröjor och att knäppa blixtlås i jackor. Att inte kunna utföra detta lika lätt som tidigare gav känslor som frustration och irritation. Det var svårt att acceptera att det behövdes hjälp med detta. Förr var

det möjligt att vara spontan. Nu gick det inte att gå ut när som helst längre, speciellt inte på vintern då det inte gick att vara ute utan jacka. Denna kunde antingen inte kunde fås på alls eller så kunde den inte knäppas utan hjälp. Hjälpen fanns inte alltid att tillgå då närstående inte alltid var hemma. Tidigare självklara saker som att diska, laga mat, baka, handla och betala räkningar blev också svåra att utföra efter stroke. Det tog tid, energi och ibland krävdes hjälp. Sådant som att skotta snö och kratta löv med en hand upplevdes nästan som en omöjlighet. Att inte kunna utföra dessa sysslor gav ett beroende av andra människor. Närstående fick ofta rycka in som hjälp. Som exempel fick frun hjälpa en av de strokedrabbade personerna att knäppa byxorna varje dag. Vid bakning behövdes det hjälp av sambon med att hålla sockerkakssmeten i formen när smeten var klar. För en annan av personerna ställde grannen upp och skottade snö. Att bara ha en fungerande hand begränsade också matintaget för de strokedrabbade personerna då det blev svårt att dela maten. För en av de strokedrabbade påverkades restaurangbesöken då känselbortfallet i ena kroppshalvan gjorde att kökspersonalen fick tillfrågas att dela maten. Att behöva be om denna sorts hjälp gav en känsla av att vara en belastning. Denna upplevelse ledde efter ett tag till insikten att idel vänlighet fanns hos medmänniskor och att det fanns en vilja att hjälpa till. Att bara ha en fungerande hand var mycket irriterande. Det gick inte att dela maten och saker trillade ur greppet. Att ständigt tappa handgreppet upplevdes mycket besvärande och störigt. En av personerna beskrev bland annat hur det var att bära hem kassar från affären. Kassen satt i handen men känslan för att den gjorde det fanns inte. Det gjorde att kassen kunde trilla ur handen utan att personen upptäckte det. Följden blev att frun fick gå bakom för att se så att matvarorna kom hela vägen hem. En av strokedrabbade skaffade en servicehund som kunde hjälpa till för att underlätta vid en del av begränsningarna i vardagen. Detta genom att till exempel plocka upp saker som trillade på golvet, hämta saker och varna för ojämnheter i marken.

*”Frustrationen blir enorm över att inte kunna fixa en sådan enkel grej själv utan hjälp, men där kommer en servicehund in som min förlängda arm och tar upp servetten eller vad det nu är jag tappat” (Trollsten, 2010, del 3)*

En av de strokedrabbade personerna hade tidigare trädgårdsarbete som den största hobby. Efter stroke blev detta omöjligt och frun fick sköta trädgården. Att mista denna aktivitet som tidigare utförts för att “rensa huvudet” blev en förlust som påverkade humöret och gav en

upplevelse av att ha förlorat en del av livsglädjen. Ett sätt att fortsatt kunna vara aktiv i trädgårdsskötseln utformades genom att den strokedrabbade planerade insatserna i trädgården och frun utförde själva arbetet.

### Att uppleva social begränsning

Det framkom att samtliga av de strokedrabbade hade erfarenheter av sociala begränsningar i vardagen. Detta genom att stroke gav konsekvenser både i form av fysiska funktionsnedsättningar, till exempel nedsatt känsel i en kroppshalva, dysfagi och inkontinens, och i form av dolda funktionsnedsättningar, till exempel kommunikationssvårigheter, "hjärntrötthet" och epilepsi. Även begränsad fysisk närhet och sjukskrivning uppgavs vara orsaker till upplevelsen av social begränsning.

Samtliga av de strokedrabbade personerna fick kommunikationssvårigheter som yttrade sig på olika sätt. Från att inte kunna tala alls, så kallad svår dysartri, till lätt afasi. Att inte kunna tala eller att ha svårt att uttrycka sig gav känslor som frustration och det blev obekvämt i situationer där andra inte förstod vad personen ville säga.

*"Jag känner mig grön i ansiktet; det är otroligt frustrerande att inte kunna göra sig förstådd!"* (Trollsten, 2010, del 3)

Begränsningar i talet gjorde att tidigare relationer inte längre blev som förr. Nära vänskaper tog slut när det inte längre gick att prata med varandra på samma sätt som tidigare. När talet försvann fick kommunikationen ske på annat vis. Kroppsspråket utvecklades, men alla förstod inte detta. Begränsningen i kommunikationen uppgavs som ett osynligt problem. Att inte kunna svara på tilltal upplevdes som att utomstående såg den strokedrabbade personen som ointelligent. För att kommunicera användes Lightwriter där personen skrev ned vad som skulle sägas vilket ibland orsakade problem då det inte gick att göra andra saker samtidigt. Det tog också tid för omgivningen att vänta på att det skrivna språket skulle bli klart. Att vara på middagsbjudning upplevdes som jobbigt då det bara gick att nicka eller skaka på huvudet som svar eftersom Lightwritern inte kunde användas när bestick hölls i handen.

*"Jag kan inte som andra ta en tugga och småprata...Det hela känns pinsamt och obekvämt. Jag vill bara hem, trots att jag förstår att Sofie och Alexander ansträngt sig för att göra det trevligt. Jag känner att de*

*tycker synd om mig och det gör situationen ännu värre för min del.”*

(Trollsten, 2010, del 3)

En av strokens konsekvenser blev balans- och gångsvårigheter. Att vara bunden till en rullstol gav upplevelsen av att folk pratade över huvudet på en. Att vara i stora folksamlingar blev jobbigt då sikten över folkmassan var obefintlig från rullstolen. En av de strokedrabbade upplevde att människor drog ett likhetstecken mellan att vara rullstolsburen och att vara “dum i huvudet”.

*“Om jag till exempel är inne i en affär tillsammans med min assistent så vänder sig expediten till min assistent och frågar: “Vad vill hon ha?” “*

(Trollsten, 2010, del 3)

Efter stroken uppkom en trötthet som inte gick att vila bort. Denna trötthet benämndes som hjärntrötthet hos flera av de strokedrabbade personerna. Hjärntröttheten var en trötthet som gjorde det svårt att bearbeta intryck, som starkt begränsade livet och som gav en känsla av bedrövlighet. En av personerna kände att livet bestod i att sova och att gå till och från sängen. Om vilan trotsades för att göra något annat kunde ett epileptiskt anfall uppkomma. En liten stunds aktivitet resulterade i att sedan behöva sova två till tre timmar. Behovet av vila gjorde att nästan en hel dag kunde försvinna utan att så mycket hade gjorts. Det fanns ingen energi kvar för att orka göra något. Exempelvis att umgås med familj eller vänner fick uteslutas.

Efter stroken blev sjukskrivning ett måste för alla personerna. Att inte kunna gå till arbetet påverkade personerna på flera sätt. Vissa blev ignorerade av före detta arbetskamrater medan andra själva valde att inte träffa tidigare kollegor då en diskussion om arbetet inte längre var av intresse hos den strokedrabbade.

*”Några ville helst inte få något möte med sådana som mig. Det kan bli otäckt...Några kollegor ifrån förr kunde plötsligt få bråttom för att passera mig. Blicken riktades mot en punkt långt bort...” (Axelsson, 2013, s.149)*

Den minskade sociala kontakten som sjukskrivningen innebar ledde till känslor som förlorad yrkesidentitet, sorg, frustration och saknad. Tre av de strokedrabbade personerna försökte att återgå till arbetslivet i form av arbetsträning eller deltidsarbete men detta fungerade endast för en av personerna. För de andra två blev alla intryck för mycket. Praktiska moment som att

bläddra i pärmar eller att åka på kundbesök fungerade inte. En av anledningarna till att inte längre kunna göra kundbesök var på grund av afasi som en av de strokedrabbade personerna hade drabbats av. Det kändes pinsamt att komma ut till kunder och inte kunna tala flytande, en känsla av att firman skulle bli negativt påverkad av detta gjorde att förtidspension valdes.

En av de strokedrabbade personerna drabbades av sväljsvårigheter, så kallad dysfagi. Det var svårt att dricka och maten behövde vara mjuk eller mosad, gärna med mycket sås. Att lida av dysfagi gjorde att det kändes obekvämt att äta i ett socialt umgänge eftersom maten behövde delas av någon annan och sedan mosas efteråt. Det krävdes alltid stor koncentration för att äta och det tog också tid, vilket ledde till att sociala middagar inte längre kändes angenäma.

*“Det känns bara pinsamt att sitta och hosta med haklapp vid ett bord där det sitter andra människor”* (Trollsten, 2010, del 3)

Efter stroke blev inkontinens en av följderna för några av de strokedrabbade personerna. Att leva med inkontinens gav ett begränsat socialt liv och känslor som desperation, ofräschhet, pinsamhet, obehag, skam och social invaliditet. Det fanns ett starkt behov av att alltid ha en toalett i närheten. Detta skapade en känsla av osäkerhet och då undveks sociala miljöer.

*“Ibland släpper effekten av det blåshämmande medlet plötsligt med ett förväntat, men oönskat resultat. Då har jag upplevt några av mina mest pinsamma situationer”*. (Axelsson, 2013, s.109)

Att följa textrader på tv, film eller i en bok blev för flera av de strokedrabbade personerna svårt eller till och med omöjligt. Detta upplevdes mycket trist då ett intresse som att gå på bio gick förlorat vid icke-svenska filmer. Att inte längre kunna gå på bio på samma sätt som förr gjorde att kontakten med en gammal vän sakta försvann. Varje månad under många år hade vännerna gått tillsammans på bio och sett de senast utkomna filmerna.

Vid fysisk närhet begränsades de strokedrabbade personerna på olika sätt. Någon tappade all lust till sexuell aktivitet medan en annan, på grund av nedsatt känsel i ena kroppshalvan, hade svårigheter med kroppsnära kontakter såsom kramar. Att inte kunna kramas ordentligt gav en saknad och längtan efter det. Djupare berättelser om sexuallivet uppgavs vara för privat att skriva om.

*”Det här området i livet är så privat och personligt och skall väl bara vidröras mellan mig och min kvinna. I mitt fall kan jag bara säga att stroke eliminerade all lust till sexuell aktivitet.” (Ivarson, 2016, s.162)*

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa personers erfarenheter vilket valdes att göras genom en kvalitativ litteraturstudie av patografier. Henricson och Billhult (2017) säger att en kvalitativ design används när personers levda erfarenheter av ett fenomen vill studeras vilket gör kvalitativ design lämplig och kvantitativ design mindre lämplig. Barosso (2010) framhäver att kvalitativ forskning är mycket lämplig metod för att studera mänskliga upplevelser och erfarenheter av hälsa vilket är en central fråga om omvårdnadsvetenskap. Samtidigt som kvalitativ forskningen ger unika perspektiv, preferenser, förväntningar och bekymmer som varje patient upplever och erfar, har den förmåga att styra omvårdningspraxis, bidra till instrumentutveckling och utveckla omvårdnadsteori (ibid.).

Att studera personberättelser, patografier säger Olsson och Sörensen (2011) kan återge hela eller delar av en persons livsberättelse. Nackdelen med patografistudie gentemot intervjustudie är att det inte går att komplettera eventuella otydligheter. Fördelen med patografistudie gentemot intervjustudie är att vid en intervju saknas den litterära verkan, samt att berättelsen ges i en oarbetad version. Även interaktionen mellan intervjuare och informant påverkar det berättade resultatet, vilket gör patografier fördelaktiga (ibid.). På kandidatnivå gavs inte möjligheten att utföra intervjustudier vilket gjorde återstående val av patografistudie given. Vetenskapliga artiklar kunde valts istället, men båda parter ansåg att mer material fanns att följa i patografierna gentemot vetenskapliga artiklar. För att uppnå samma mängd resultat i vetenskapliga artiklar ansåg parterna att ett stort antal artiklar hade behövts sökas fram samt att patografier är förstahandsinformation medan vetenskapliga artiklar är andrahandsinformation där en analys redan gjorts.

Inklusions- och exklusionskriterier som användes i urvalet var att böckerna skulle vara skrivna av den sjukdomsdrabbade själv. Böckerna skulle inte vara äldre än tio år och de skulle vara skrivna på svenska. Att böckerna skulle vara skrivna på svenska var för att

missförstånd inte skulle uppstå vid läsning om den drabbades erfarenheter. Nackdelen med detta var att några böcker på detta vis exkluderas, men tillräcklig mängd material utgavs ändå. När inklusions- och exklusionskriterier ingick i sökningen genererade sökningen fyra patografiböcker som använts i resultatet.

Datansamlingen utfördes genom patografier. Patografierna söktes fram genom datorsystemet Libris. Enligt Karlsson (2017) är Libris den mest innehållsrika bibliotekskatalogen där böcker från flertalet bibliotek i Sverige finns med. Detta gör att en sökning i Libris bör ge flest träffar. Nackdelen med sökningen i Libris var att ordet patografi är så pass nytt att det gav få träffar, istället fick ordet biografi användas. Söktermerna biografi och stroke gav bra träffar. Böcker skrivna av andra än den sjukdomsdrabbade, böcker som inte svarade på syftet och dubletter fick sorteras bort manuellt. Två icke utvalda patografier hade kunnat vara användbara från sökningen men dessa gick inte att få tag i, varken att låna eller köpa.

I analysprocessen användes Graneheim och Lundmans tolkning av kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys ansågs att vara väl anpassad för att ge en ökad förståelse samt kunskap hos sjuksköterskan i vuxna personers erfarenhet av begränsningar i vardagen efter att ha insjuknat i stroke, eftersom analysen utgick från verkligheten och fokuserade på sammanhanget. För att studien skulle vara förutsättningslöst bedrevs den efter den induktiva tankegången. Olsson och Sörensen (2011) påpekar att en induktiv ansats utgår från verkligheten, vilket sammanförs för att skapa teori eller dra slutsatser (ibid.). Analysen präglades av vissa tolkningar. En text innefattar alltid flera betydelser enligt Graneheim och Lundman (2004), och det finns alltid en viss grad tolkning i djup av abstraktion, det vill säga från manifest till latent (ibid.). Manifest innehållsanalys valdes, vilket är textnära och beskriver den synliga och uppenbara, och därför är det lämpligt att beskriva erfarenheter. Därmed *tema* - som representerar latent innehåll enligt Graneheim och Lundman (2004) - valdes bort och enbart *kategorier* och *underkategorier* användes när innehållet grupperades. Graneheim och Lundman (2004) betonar att skapa kategorier är kärnan i kvalitativ innehållsanalys. Kategorierna ska vara fullständiga och ömsesidigt uteslutande men när texten handlar om erfarenheter är det inte alltid möjligt att skapa ömsesidigt uteslutande kategorier på grund av naturen av mänskliga erfarenheter (ibid.). När det behövdes fragmenterades texten för att inte förlora information på grund av att en meningsenhet representerade två eller flera kategorier.



## Resultatdiskussion

I utförd studie sökte analysen efter vuxna personers erfarenhet av begränsningar i vardagen efter att ha insjuknat i stroke. Det framkom att begränsningarna i vardagen resulterade i två kategorier, *att känna sig beroende av support och stöd* samt *att uppleva social begränsning*. Att uppleva beroende av support och stöd menades som att uppleva ett beroende av materiella och ekonomiska resurser samt uppleva ett beroende av formella och informella vårdgivare.

I det föreliggande resultatet beskrev de strokedrabbade personerna olika situationer där de blev begränsade i sin vardag. Det upplevdes svårigheter med att bland annat hitta frisör eller att hälsa på närstående på grund av brist på handikappanpassning. Att vara beroende av hjälpmedel och bristen på handikappanpassning gav en känsla av förlorad frihet i samtliga strokedrabbades liv. Brist på ekonomiska resurser såsom att leva på bidrag på grund av försämrade ekonomi ledde till att samtliga strokedrabbade upplevde sämre livskvalité. O'Connell et al. (2002) beskriver liknande i sin studie där strokedrabbade personer upplevde stora förändringar i livet på grund av förlust, där en av förlusterna var att inte längre ha lika god ekonomi som tidigare. Plow, Moore, Sajatovic och Katzan (2017) beskriver att begränsade möjligheter leder till minskad autonomi (ibid.). Den personcentrerade omvårdnaden bygger på att personen bakom sjukdomen ska få lov att bibehålla sin autonomi. (Herlitz et al., 2016).

I det föreliggande resultatet var samtliga strokedrabbade tvungna att avstå från bilkörning på grund av de funktionsnedsättning som medföljde stroke. Ett alternativ blev support av formell vårdgivare i form av färdtjänst som upplevdes tidsödande och krävde planering. Enligt O'Connell et al. (2002) upplevde strokeöverlevare att de förlorade deras oberoende och att det var ett betydande handikapp att inte längre kunna köra bil. Wray och Clarke (2017) påpekade att brist på transport var ytterligare hinder för delta i meningsfulla aktiviteter (ibid.). I det föreliggande resultatet fanns det även ett annat beroende av formella vårdgivare i form av hemtjänst och personlig assistans. När någon drabbas av sjukdom, exempelvis stroke finns även sjuksköterskan där i sitt patientnära arbete som en formell vårdgivare och arbetar utifrån sin kompetens. Vilket sjuksköterskans kompetensbeskrivning styrker att den personcentrerade omvårdnaden är en del i (SSF, 2017). Den personcentrerade omvårdnaden innebär enligt Ekman et al. (2011) att den sjuke ska mötas som en person och inte som sin sjukdom där personens styrkor och framtida planer ska uppmärksammas och personen bakom

sjukdomen ska ses. Att arbeta utifrån detta personcentrerade sätt ger en bättre relation mellan sjuksköterska och den strokedrabbade personen vilket kan resultera i ett bättre hälsoutfall och en nöjdare patient. Detta innebär att sjuksköterskan bör bemöta strokedrabbade personer bakom deras begränsningar i vardagen. Sjuksköterskan bör lyssna och förstå den strokedrabbade personens sjukdomsberättelse för att kunna skapa en relation och utforma en vård där patienten är en aktiv deltagare (ibid.).

I det föreliggande resultatet framkom det att de strokedrabbade personerna kände sig beroende av support och stöd av informella vårdgivare, till största del bestående av närstående. Plow et al. (2017) beskriver att flera deltagare inte kunde laga mat eller handla, vilket innebär att de var beroende av andra. Vissa deltagare var mer inaktiva på grund av en överbeskyddande make eller barn som skulle begränsa aktiviteter och dagliga sysslor enligt studien (ibid.). Att vara närstående och informell vårdgivare har Camak (2015) kommit fram till kan upplevas som stressigt, vilket kan leda till psykisk ohälsa i form av ångest och depression. Utvecklingen av depression hos informella vårdgivare är en risk som beror på bristande beredskap för den abrupta rollförändring som sker till följd av stroke. Det visade också att kommunikationen mellan närstående som informell vårdgivare och sjuksköterskan som formell vårdgivare brister. Ett informations- och utbildningsbehov var stort. Denna brist av kommunikation ökade bördan för närstående samt en högre stress och en ensamhet upplevdes. Även förlust av sociala relationer och bristande socialt stöd upplevdes. Studien påvisade att det finns en brist vad gäller identifiering, behandling och uppföljning av vårdbördan hos informella vårdgivare. När en strokedrabbad lever i sitt hem med närstående måste sjuksköterskan kunna erbjuda ett lämpligt stöd även för de närstående (ibid.). Den personcentrerade omvårdnaden ska enligt Ekman et al. (2011) beakta personen bakom sjukdomen där dennes omgivning, styrkor, viljor och känslor ska vara centrala. Detta gör att närstående som är viktiga för den strokedrabbade personen blir viktiga även i den personcentrerade omvårdnaden.

Samtliga strokedrabbade i den föreliggande studien upplevde social begränsning på grund av olika anledningar. Bland orsakerna fanns kroppsliga svårigheter såsom ät- och sväljsvårigheter, inkontinens eller kommunikationssvårigheter. Även andra människors attityd mot strokedrabbade eller förlorat arbete kunde leda till social isolering. Det framkom att det var tidsödande och krävde stor koncentration att lida av dysfagi vilket bland annat upplevdes som pinsamt, vilket ledde till en social tillbakadragenhet. Detta stämmer överens

med vad Moloney och Walshe (2018) kom fram till i sin studie. Vid ät- och sväljsvårigheter krävs ansträngning och koncentration för att äta och dricka då det finns en kontinuerlig rädsla för att aspirera. Förhållanden med familj och vänner förändras genom detta. Sväljsvårigheter framkallar starka känslor såsom skam, frustration och förtvivlan. Förlust av kontroll och känsla av att vara exkluderad från samhället är också ett väsentligt karakteristiskt drag i den dysfagidrabbades vardag (ibid.). Personerna som i det föreliggande resultatet var tvungna att leva med inkontinens kände skam och förlägenhet. En av personerna beskrev hur integritetskränkande det var att vara beroende av hjälp när det hände en "olycka". Arkan, Beser och Ozturk (2018) instämmer att strokedrabbade känner sig obekväma samt upplever förlägenhet, oro, ångest och skam med anledning av urininkontinens. Det beskrivs att vara beroende av andra eller inkontinensskydd samt att inte kunna hitta toalett gjorde att deltagarna inte längre kunde utföra aktiviteter som de tidigare kunnat. I stark kontrast till vårdpersonalens uppfattningar beskrev strokedrabbade i studien att det fanns brist på kommunikation när det gäller frågor om inkontinens samt att det fanns få möjligheter att delta i diskussioner eller planering i sin inkontinensvård. Kommunikationen kring inkontinens beskriver även Brady et al. (2016) då det framkom i den studien att patienter som lider av inkontinens som en konsekvens efter en stroke upplever kommunikationen och informationen angående sin inkontinens mycket varierande beroende på vilken sjuksköterska som arbetar. Patienterna ansåg det mycket viktigt att sjuksköterskan tar inkontinensvården på största allvar och frågar sina patienter angående urin- och avföringsvanor. Specifikt i mötet med strokepatienter då det ofta uppstår inkontinens efter en stroke. Det var också viktigt att få vara delaktiga i sin inkontinensvård genom att vara med och utforma sin vårdplan tillsammans med sjuksköterskan. Detta stärker Ekman et. al (2011) som säger att patientdelaktigheten är en väsentlig del av den personcentrerade omvårdnaden. Patienten delger sina erfarenheter medan vårdgivaren lyssnar aktivt för att skapas en gemensam förståelse för sjukdomsupplevelsen där patientens behov står i fokus. Personcentrerad omvårdnad bygger på ett partnerskap med delat beslutsfattande för att hitta det bästa behandlingsalternativ som är anpassad till personens livsstil, preferenser, värderingar och hälsoproblem (ibid.).

Att inte kunna göra sig förstådd på grund av oförmåga att tala upplevdes frustrerande. I det föreliggande resultatet beskrev en person med dysartri att en gammal vänskap avbröts på grund av detta. Wray och Clarke (2017) skriver att förlust av kommunikation utmynnar i förlust av självidentitet, förlust av vänskap och förlust av tidigare aktiviteter vilket medför känslor av sorg. Att förlora vänskap på grund av talsvårighet styrkas av Plow et al. (2017)

och O'Connell et al. (2002) som påpekar att kommunikationssvårigheter gör att drabbade inte kan delta i konversationer och därför ökar risken för social isolering (ibid.). Kroppsspråket var av betydelse i det föreliggande resultatet för personer med talsvårigheter. I en studie som handlar om vård av patienter som drabbats av afasi som konsekvens efter en stroke betonar Sundin och Jansson (2002) vikten av att vårdgivaren försöker förstå patientens inställning genom att observera och tolka patientens kroppsspråk samt att vårdgivaren visar förståelse för patientens situation. Vid samtal är det viktigt att vårdgivaren tar sig tid att lyssna, väntar på patientens reaktion, tolkar den och därefter väljer nästa steg enligt denna tolkning (ibid.). I en studie som handlar om patientcentrerade kommunikationsinsatser är fokus på att kommunikationen ska förbättras. Det upptäcktes att om kommunikationen förbättras så ökar patientens livskvalité, humöret förbättras och även tillfredsställelsen ökar. Att utveckla individuella vårdplaner som hjälper sjuksköterskor att kommunicera mer effektivt med sina patienter verkar gynna patienten och ökar den personcentrerade omvårdnaden (McGilton et al., 2018; Ekman et al., 2011).

O'Connell et al. (2002) beskriver att strokedrabbade kände sig ignorerade eftersom människor talade över huvudet på dem eller pratade med dem som om de vore kognitivt nedsatta (ibid.). Denna känsla förekom även i det föreliggande resultatet, där rullstolsburna upplevde att det var hjälpmedlet rullstolen som begränsade dem för att vara en del av det normala samhället. Detta ledde till känslan av att vara exkluderad från gemenskapen. I studierna av Murray och Harrison (2004) samt Plow et al. (2017) beskrev deltagarna svårigheter i att gå eller användning av gånghjälpmedel som ett hinder för social interaktion. Även Dowswell et al. (2000) skriver att fysiska hinder och rädsla för att falla minskade strokedrabbades möjligheter att gå ut och det orsakade minskade sociala aktiviteter. Walsh, Galvin och Horgan (2017) säger att fall kan vara en traumatisk upplevelse som leder till en konstant rädsla för att falla igen. Detta kan skapa ett psykologiskt hinder för att ta sig ut i samhället (ibid.). I det föreliggande resultatet led samtliga strokedrabbade av svårigheter att gå. Känslor som rädsla, osäkerhet, skam samt förlorad kontroll och frihet associerades till att inte kunna gå stadigt vilket gav ett beroende av materiella resurser i form av hjälpmedel. Det hittades inga kopplingar mellan svårigheter att gå samt upplevelse av social begränsning i föreliggande resultat men flera studier (Dowswell et al., 2000; Murray och Harrison, 2004; Plow et al., 2017; Walsh, Galvin och Horgan, 2017) pekar på att företeelsen finns.

Konsekvenserna efter stroke begränsade samtliga strokedrabbade i det föreliggande resultatet i att kunna arbeta, vilket upplevdes medförda ett begränsat socialt liv. Schwarz, Claros-Salinas och Streibelten (2018) tittar på arbete ur ett annat perspektiv, varför strokedrabbade inte kan gå tillbaka till arbete. I studien beskrivs att begränsningarna av att gå tillbaka till arbete kan ha fysisk, sensorisk, kognitiv, kommunikativ eller emotionell-affektiv orsak. Där svaghet, trötthet och utmattning beskrivs som särskilt utmanande för att gå tillbaka till arbetet. Frustration kan uppstå om den strokedrabbade konfronteras med begränsningar i arbetsförmåga, avsaknad av stöd hos handledare och kollegor eller om diskriminerande arbetsförändringar sker. Om krav på arbetet såsom arbetstid, arbetsuppgifter eller önskad takt överstiger individuella förmågor och inte kan anpassas tillfredsställande kan detta bli ett hinder från att gå tillbaka till arbetet. Även en dålig tillgänglighet till yrkesrehabilitering kan förklaras vara en bidragande faktor till att inte kunna komma tillbaka till arbetet då det finns en hög komplexitet i företagshälsovården med rehabiliteringsprogram. Oklara ansvarsområde, dålig kommunikation och samordning samt att speciellt utformade vägar för att gå tillbaka till arbete fortfarande saknas kan vara orsaken till att strokedrabbade har svårt att hitta tillbaka till arbetslivet igen (ibid.).

En studie utförd av Pallesen (2014) påvisar att det tar längre tid att utföra vardagliga uppgifter efter en stroke samt att det kräver extra uppmärksamhet och koncentration. I studien beskrivs det också att det inte går att skynda på uppgifterna eftersom det då uppkommer stress och förvirring, vilket leder till att uppgiften inte alls blir utförd. I föreliggande resultat framkom det att livet efter en stroke kräver extra planering och förberedelse som kräver mycket energi. På grund av detta fanns det inte alltid energi kvar till social närvaro vilket gjorde att umgänge fick tackas nej till (ibid.). Deltagarna i studien av Plow et al. (2017) beskrev hur trötthet begränsade dem i att utöva fysisk aktivitet, vilket gjorde det svårt att laga mat eller handla. Likadant framställdes det i Wray och Clarkes (2017) studie, att trötthet var ett hinder för deltagande i meningsfulla aktiviteter. I Pallesen (2014) beskrevs en stor trötthet som plötsligt kunde övervinna personen. Denna trötthet gjorde att arbetslivet var svårt att sköta. Koncentration och minnesproblematik kom som en följd av tröttheten (ibid.). I föreliggande resultat beskrevs denna trötthet som "hjärntrötthet". De strokedrabbade personerna upplevde denna trötthet väldigt begränsande; de klarade inte av att bearbeta mycket intryck som bland annat ledde till ett begränsat socialt liv.

Ekman et al. (2011) beskriver att personen med sina individuella förväntningar, omgivning, bakgrund och sammanhang står i centrum när det gäller personcentrerad omvårdnad. Jacobsson (2002) betonar också att det är personen själv som står i fokus istället för sjukdomen vid personcentrerad omvårdnad. I den personcentrerade omvårdnaden ses personen som en helhet och utgår från personens individuella förutsättningar såsom behov, svårigheter, resurser, förväntningar och värderingar. Målet med personcentrerad omvårdnad är att uppnå en optimal livssituation, det vill säga balans mellan krav och resurser (ibid.). I det föreliggande resultatet upplevde personerna som insjuknat i stroke olika beroenden vilket yttrade sig i form av support av formell och informell vårdgivare samt stöd som materiella och ekonomiska resurser. Support av formell vårdgivare såsom hemtjänst, färdtjänst eller personlig assistans gav möjlighet för dessa personer att ha en livskvalité som de inte skulle ha kunnat nå utan denna support. Men samtidigt upplevdes en begränsning på grund av att de var beroende av andra människors hjälp vilket erfars som integritetskränkande. Behovet av att använda materiella resurser såsom hjälpmedel samt brist på handikappanpassning gav en känsla av förlorad frihet. Begränsad inkomst ledde till att samtliga personer upplevde en försämrad livskvalité. Även Bergbom (2013) poängterar att ett humanistiskt perspektiv präglas av personcentrerad omvårdnad. Personen bör ses i sitt sammanhang med sina närstående samt psykiska och sociala behov (ibid.). I det föreliggande resultatet upplevde samtliga strokedrabbade personer social begränsning som en konsekvens av stroke. Den sociala begränsningen hade flera orsaker såsom talsvårighet, ät- och sväljsvårighet samt inkontinens vilket ledde till att de strokedrabbade själva valde att socialt isolera sig. Men även andra människors attityder när de pratade över strokedrabbade personers huvud gav en känsla av att vara exkluderad i ett socialt sammanhang. Att uppleva social begränsning knutet till arbete manifesterade sig i olika form. Visa kände sig ignorerade när före detta kollegor låtsades att inte känna igen personen medan andra själva valde bort att träffa före detta kollegor eftersom det inte längre var intressant att diskutera arbetslivet.

## Slutsats

Resultatet påvisade att strokedrabbade personer begränsades i vardagen på grund av de funktionsnedsättningar som medföljde stroke. Begränsningarna som uppstod resulterade i att känna sig beroende av support och stöd och att uppleva sig socialt begränsad. Dessa funktionsnedsättningar upplevdes på olika vis, så som att vara till belastning, att ha överlevt stroke var ett straff, social invaliditet, pinsamhet, frustration, rädsla, förlorad kontroll och

frihet samt att känna sig obekvämt i olika situationer. Det som framkom i resultatet styrktes med tidigare forskning, där inga specifika nya fynd gjordes. Resultatet kan nyttjas av sjuksköterskan för att fördjupa sina befintliga kunskaper kring stroke och den personcentrerade omvårdnaden till strokedrabbade. Både då patienten vårdas för stroke men även i efterhand då strokedrabbade kan återkomma i vården av andra orsaker än stroke. Denna sammanfattning av strokedrabbade personers erfarenhet av begränsningar i vardagen kopplad till forskning som lyfter fram den mänskliga dimensionen kan bidra till att personens upplevda känslor och erfarenheter beaktas genom den personcentrerade vården. I resultatet var psykisk ohälsa samt begränsningar i sexuallivet underrepresenterat vilket kan tyda på att det är en del som är svår att uppfatta eller tala/skriva om varav fördjupning i dessa områden kan vara aktuellt att studera framöver.

## Självständighet

Patografierna lästes enskilt och meningsenheter valdes ut. Meningsenheterna jämfördes sedan och valdes ut av författarna tillsammans innan resterande del av arbetet gjordes.

Kondensering och kategorier gjordes gemensamt. Hela arbetet präglas av gemensamt arbete.

När projektidén gjordes skrev Anna Hunko bakgrunden och Madelen Bengtsson metoden.

Därför har nu Madelen Bengtsson fyllt ut på bakgrunden och Anna Hunko metoden. Resultat

samt resultatdiskussion är skriven gemensamt. Madelen Bengtsson skrev större delen av

metoddiskussionen när Anna Hunko arbetade med vetenskapliga artiklar till

resultatdiskussionen. Anna Hunko fyllde på metoddiskussionen med delen om utförd

innehållsanalys. Arbetet är kontinuerligt läst av båda och ändringar är kontinuerligt gjorda i

hela arbetet av båda.

## Referenser

Angelelli, P., Paolucci, S., Bivona, U., Piccardi, L., Ciurli, P., Cantagallo, A., ... , Pizzamiglio, L. (2004). Development of neuropsychiatric symptoms in poststroke patients: across-sectional study. *Acta psychiatrica Scandinavica*, *110*(1), 55–63. doi: 10.1111/j.1600-0447.2004.00297.x

Arkan, G. Beser, A., & Ozturk, V. (2018). Experiences Related to Urinary Incontinence of Stroke Patients: A Qualitative Descriptive Study. *The Journal of neuroscience nursing*, *50*(1), 42-47. doi: 10.1097/JNN.0000000000000336

\*Axelson, J. (2013). *Tvärnit*. Stockholm: Vulkan.

Barosso, J. (2010). Qualitative Approaches to Research. I G. LoBiondo-Wood and J. Haber (red.), *Nursing research: methods and critical appraisal for evidence-based practice*. (7 ed., s.100-125). St. Louis, Mo.: Mosby/Elsevier.

Bergbom, I. (2013). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I Leksell J. & Lepp, M. (red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (1. Uppl., s.111-134). Stockholm Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Brady, M.C., Jamieson, K., Bugge, C., Hagen, S., McClurg, D., Chalmers, C. & Langhorne, P. (2016) Caring for continence in stroke care settings: a qualitative study of patients' and staff perspectives on the implementation of a new continence care intervention. *Clinical rehabilitation*, *30*(5), 481-494. doi 10.1177/0269215515589331

Crichton, S.L., Bray, B.D., McKeivitt, C., Rudd, A.G., & Wolfe, C.D. (2016) Patient outcomes up to 15 years after stroke: survival, disability, quality of life, cognition and mental health. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, *87*(10), 1091-1098. doi: 10.1136/jnnp-2016-313361



\*Di-Omnia, S. (2014). *Hjärnvilja: [en fajt mot strokedjävulen]*. Norrköping: Le för livet.

Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A., & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 507-515. doi: 10.1046/j.1365-2702.2000.00411.x

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ..., Sunnerhagen, KS. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248–251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ervasti, J., Virtanen, M., Lallukka, T., Friberg, E., Mittendorfer-Rutz, E., Lundström, E., & Alexanderson, K. (2017). Permanent work disability before and after ischaemic heart disease or stroke event: a nationwide population-based cohort study in Sweden. *BMJ Open*, 7(9), e017910. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017910

Graneheim, UH., & Lundman, B. (2004). Qualitative analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Haglund, D. (2017). Erfarenhet. I *NE.se* Hämtad från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/erfarenhet>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan, s. 111-120). Lund: Studentlitteratur AB.

Herlitz, A., Munthe, C., Törner, M., & Forsander, G. (2016). The Counseling, Self-Care, Adherence Approach to Person-Centered Care and Shared Decision Making: Moral Psychology, Executive Autonomy, and Ethics in Multi-Dimensional Care Decisions. *Health communication*, 31(8), 964-973. doi: 10.1080/10410236.2015.1025332

Hulter, B. (2014). Sexualitet. I A. Edberg, & H. Wijk (red.). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (2. uppl., s.581-610) Lund: Studentlitteratur.

Hägglom, K., & Mattson, P. (2017). Patografin – den sjukas egen journal. Ny, vital genre på svensk bokmarknad. *Läkartidningen*, 104(47), 3548-3551. Hämtad från [http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/8/8109/LKT0747s3548\\_3551.pdf](http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/8/8109/LKT0747s3548_3551.pdf)

\*Ivarson, C. (2016). *Hjärnblödning: från mörker till ljus*. Stockholm: Book Demand - BoD.

Jacobsson, C. (2002). Omvårdnad av personer med stroke. I I. Kylberg & E. Lidell (red.), *Omvårdnad vid långvariga sjukdomstillstånd: fallbeskrivningar*. (s.207-219) Lund: Studentlitteratur.

Jönsson, A-C., Delevaran, H., Iwarsson, S., Ståhl, A., Norrving, B., & Lindgren, A. (2014). Functional Status and Patient-Reported Outcome 10 Years After Stroke. *Stroke*, 45(6), 1784-1790. doi: 10.1161/STROKEAHA.114.005164

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan s. 81-98). Lund: Studentlitteratur AB.

Kitson, A.L., Dow, C., Calabrese, J. D., Locock, L., & Muntlin Athlin, Å. (2013). Stroke survivors' experiences of the fundamentals of care: A qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 392-403. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.017

Kjellström, S. (2017). *Forskningsetik*. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan s.57-80). Lund: Studentlitteratur AB.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor*. (SFS 2003:460). Hämtad från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, SB. (2015). Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei medical journal*, 56(6), 1694–1702. doi: 10.3349/ymj.2015.56.6.1694

Libris. (2017). Formathandbok. Hämtad 2017-01-04 från <http://www.kb.se/katalogisering/Formathandboken/>

Lindström, B., Röding, J., & Sundelin, G. (2009). Positive attitudes and preserved high level of motor performance are important factors for return to work in younger persons after stroke: a national survey. *Journal of rehabilitation medicine*, 41(9), 714-718. doi: 10.2340/16501977-0423

Liu, Y., & Aunguroch, Y. (2018). Current Literature Review of Registered Nurses' Competency in the Global Community. *Journal of nursing scholarship*, 50(2), 191-199. doi: 10.1111/jnu.12361

McGilton, KS., Sorin-Peters, R., Rochon, E., Boscart, V., Fox, M., Chu, CH., ... Sidani, S. (2018). The effects of an interprofessional patient-centered communication intervention for patients with communication disorders. *Applied nursing research*, 39, 189-194. doi: 10.1016/j.apnr.2017.11.017

Moloney, J., & Walshe, M. (2018). "I had no idea what a complicated business eating is...": a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery. *Disability and Rehabilitation*, 40(13), 1524-1531. doi: 10.1080/09638288.2017.1300948

Murray CD., & Harrison, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis, *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 808-816. doi: 10.1080/09638280410001696746

Nyström, M. (2014). Vårdrelationer – en empirisk belysning. I F. Friberg & J. Öhlén, (red.) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl., s. 467-482) Lund: Studentlitteratur.

- O'Connell, B., Hanna, B., Penney, W., Pearce, J., Owen, M., & Warelow, P. (2002). Recovery after stroke: a qualitative perspective. *Journal of Quality in Clinical Practice*, 21(4), 120-125. doi: 10.1046/j.1440-1762.2001.00426.x
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Pallesen, H. (2014). Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. *Disability and rehabilitation*, 36(3), 232-241. doi: 10.3109/09638288.2013.788217
- Plow, M., Moore, SM., Sajatovic, M., & Katzan, I. (2017). A mixed methods study of multiple health behaviors among individuals with stroke. *PeerJ*, 5, e3210. doi: 10.7717/peerj.3210
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016[2017]). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017[2018]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (9. ed.) Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer.
- Schwarz, B., Claros-Salinas, D., & Streibelten, M. (2018). Meta-Synthesis of Qualitative Research on Facilitators and Barriers of Return to Work After Stroke. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(1), 28-44. doi: 10.1007/s10926-017-9713-2
- Socialstyrelsen. (2017a). *Nationella riktlinjer: remissversion: prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor*. [Stockholm]: Socialstyrelsen Sverige.
- Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke*. [Stockholm]: Socialstyrelsen Sverige.
- Stroke-riksförbundet (u.å.) *Vad är stroke?* Hämtad 2017-12-06 från <http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad%20%E4r%20stroke?>

Sundin, K., & Jansson, L. (2002). 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon--in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of clinical nursing*, 12(1), 107-116. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00676.x

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

\*Trollsten, I. (2010). *Mitt andra liv: en berättelse om att drabbas av stroke*. Stockholm: Forum.

Walsh, M., Galvin, R., & Horgan, NF. (2017). Fall-related experiences of stroke survivors: a meta-ethnography. *Disability and Rehabilitation*, 39(7), 631-640. doi: 10.3109/09638288.2016.1160445

Wergeland, A., Ryen, S., & Ødegaard, T. G. (2011). Omvårdnad vid stroke. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (red.). *Klinisk omvårdnad. 2.* (2., [uppdaterade] uppl., s 259-282) Stockholm: Liber.

World Health Organization. (u.å.). *Stroke, Cerebrovascular accident*. Hämtad 2017-12-07 från [http://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/en/](http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/)

Wray, F., & Clarke, D. (2017). Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 7(10), e017944. doi: 10.1136/bmjopen-20

# Bilaga 1

Librissökning utförd 2018-01-31

Sökord	Träffar	Avgränsningar	Träffar efter avgränsningar	Valda böcker
stroke	2946	-	-	-
patografi	206	-	-	-
patografi+stroke	7	Typ: bok Språk: svenska År 2008-2018*	4	1
biografi	139208	-	-	-
biografi+stroke	58	Typ: bok Språk: svenska År: 2008-2018	16	3 (+1 finns även i patografi sökning)

\*Det går inte att söka enligt årsintervall. Sortering blev ”nyast först” och böckerna räknades och granskades manuellt mellan åren 2008-2018.

patografi + stroke: 4 träff varav 1 sammanfattning lästes samt valdes ut

Manuell sökning:

Ej skrivna av den sjukdomsdrabbade 2 st

Ej aktuella/svarar inte på syftet 1 st

Vald 1 st

biografi + stroke: 16 träff varav 6 sammanfattningar lästes (Sammanfattning hittades inte för 2 böcker)

Manuell sökning:

Dubbletter 2 st

Ej skrivna av den sjukdomsdrabbade 4 st

Översatt från engelska, originalet skriven år 2006 1st

Gick inte att få tag i 2 st

Ej aktuella/svarar inte på syftet 3 st

Valda 3 st (4 st men 1 dubblett från patografier)

Sammanlagt valdes 4 patografier:

\*Axelson, J. (2013). Tvärnit. Stockholm: Vulkan.

\*Di-Omnia, S. (2014). Hjärnvilja: [en fajt mot stokedjävulen]. Norrköping: Le för livet.

\*Ivarson, C. (2016). Hjärnblödning: från mörker till ljus. Stockholm: Book Demand - BoD.

\*Trollsten, I. (2010). Mitt andra liv: en berättelse om att drabbas av stroke. Stockholm: Forum.

## Bilaga 2

### Innehållsanalys

*bok (1) Hjärnvilja av Stefan Di-Omnia (2014)*

*bok (2) Hjärnblödning av Claes Ivarson (2016)*

*bok (3) Mitt andra liv av Ingrid Trollsten (2010)*

*bok (4) Tvärnit av Jan Axelsson (2013)*

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Kategori</b>
Det första problemet vi stöter på när vi kommer dit är att trottoarkanten är för hög för att jag ska kunna köra upp med rullstolen. (3) del 3	För hög trottoarkant för att köra upp med rullstolen	<b>Kan inte köra upp rullstolen</b>	<b>Beroende av materiella resurser</b>	<b>Att känna sig beroende av support och stöd</b>
Jag har dragit ned på fasta kostnader, sålt min mc och bil och båt och behöver inte köpa så fina kläder längre	Jag har dragit ned på fasta kostnader och sålt tillhörigheter och jag behöver inte köpa så fina kläder	<b>Jag har dragit ned på fasta kostnader och sålt tillhörigheter</b>	<b>Beroende av ekonomiska resurser</b>	<b>Att känna sig beroende av support och stöd</b>



utan kan använda dem som hänger i garderoben. (2) s.164				
Ibland är det avföringen som tar över och kletar ner omgivningarna. Det är hemtjänsten som räddar oss ur dessa mardrömmar (4) s.167	Ibland kletar avföringen ner omgivningarna. Då räddar hemtjänsten oss	<b>Hemtjänsten räddar oss</b>	<b>Beroende av formell vårdgivare</b>	<b>Att känna sig beroende av support och stöd</b>
För att knäppa jeansknappen kan jag fortfarande behöva hjälp av Margaretha. (4) s.158	Behöver fortfarande hjälp av Margaretha att knäppa jeansknappen	<b>Behöver hjälp att knäppa jeansknappen</b>	<b>Beroende av informell vårdgivare</b>	<b>Att känna sig beroende av support och stöd</b>
Att knipa räcker inte. När det känns som om att det är dags för avföring, då måste toaletten användas direkt. Det finns annars en risk att inte hinna. Då blir det genant. (4) sid. 109	Det räcker inte att knipa när det är dags för avföring. Annars finns det en risk att inte hinna, genant.	<b>Risk att inte hinna till toaletten</b>		<b>Att uppleva social begränsning</b>

<p>När vi försökte skapa en ny vardag saknade jag snart kafferummet på arbetet...Det var ett tecken på att jag hade behov av umgänge med andra. (4) s.149</p>	<p>Sakande kafferummet på arbetet. Jag hade behov av umgänge med andra</p>	<p><b>Jag hade behov av umgänge med andra</b></p>		<p><b>Att uppleva social begränsning</b></p>
---	--	---	--	--