



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Personers upplevelse av afasi i samband med stroke

En litteraturstudie baserad på självbiografier

Johanna Johansson

Kerstin Kroksson

Handledare: Ann-Christin Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1412

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona november 2013

Personers upplevelse av afasi i samband med stroke

Johanna Johansson
Kerstin Kroksson

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige insjuknar 30 000 personer varje år i stroke, av dessa får ungefär 15 % afasi. Tidigare studier har visat att personer som får afasi kan drabbas av en lägre sinnesstämning och att sjuksköterskan behöver veta mer om hur personer upplever sin afasi för att de personerna inte ska riskera att förlora sin identitet.

Syfte: Syftet med studien var att belysa personers upplevelse av afasi i samband med stroke.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på tre självbiografier analyserad utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framgick fyra kategorier och nio underkategorier som beskrev hur personer med afasi i samband med stroke upplevde; nedstämdhet, ensamhet, tankar om framtiden och osäkerhet. Dessa upplevelser bidrog till ett lidande för personen. Hoppet om förbättring i framtiden ansågs vara den känsla som gjorde det möjligt för personerna att komma vidare i livet.

Slutsats: Denna litteraturstudie bidrar med en fördjupad kunskap om hur personer med afasi i samband med stroke kan uppleva sin situation. Kunskapen kan också möjliggöra för sjuksköterskan att ge en bättre omvårdnad till dessa personer. Flera upplevelser hos personerna bidrog till ett lidande. Dock framgick hoppet som en viktig faktor att förmedla till personerna så att de kan gå vidare i livet och på så vis minska deras lidande.

Nyckelord: Afasi, självbiografi, stroke, upplevelse.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Stroke	4
Afasi	4
Personers upplevelser av afasi	5
Teoretisk referensram	5
Problematisering	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Inklusionskriterier	7
Vald litteratur	8
Logopeden log – Från tystnad till tal	8
Att få stroke och komma tillbaka	8
Vändtänd	8
Analys	9
Resultat	10
Upplevelsen av nedstämdhet	11
Rädsla för att ge upp	11
Förlorad självkänsla	11
Skuldbelägga sig själv	12
Upplevelsen av ensamhet	12
Ensamhet tillsammans med andra	13
Självvald ensamhet	13
Upplevelsen om tankar inför framtiden	14
Negativa tankar om framtiden	14
Hoppfullhet	15
Positiva tankar om framtiden	16
Upplevelsen av osäkerhet	16
Osäker på sig själv	16
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsats	23
Självständighet	24

Inledning

Stroke kan komma att påverka en persons liv på många olika sätt (Franzén-Dahlin & Laska, 2012). En vanlig följd av stroke är att personen drabbas av afasi. Personen som drabbas av afasi ställs inför en helt ny livssituation och kan därför uppleva en lägre sinnestämning (Andersson & Fridlund, 2002; Cruice, Worall & Hickson, 2011). För att personer med afasi skall få möjligheten att hantera sin nya livssituation samt återhämta sig på bästa sätt, krävs det av sjuksköterskan att hon får en ökad förståelse av afasin som helhet (Cruise, Worall & Hickson, 2011). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det att sjuksköterskan skall ha förmågan att bemöta personer på ett respektfullt och empatiskt sätt. Det framgår även att sjuksköterskan skall uppmärksamma de personer som inte själva kan uttrycka sig (Socialstyrelsen, 2005). För att sjuksköterskan ska kunna göra detta på ett professionellt sätt i sitt arbete med personer som har afasi, är det av värde att studera hur de personerna upplever att få afasi i samband med stroke.

Bakgrund

Stroke

I Sverige insjuknar årligen 30 000 personer i stroke (Trygged, 2012). Ordet stroke står som ett samlingsnamn för flera typer av hjärnblödningar och hjärninfarkter (Kloska, Wintermark, Engelhorn & Fieback, 2010). En hjärnblödning kan beskrivas som att ett kärl i hjärnan av någon anledning brister och börjar läcka ut blod som kommer att skada områden i hjärnregionen. Det är ungefär 15 % av de personer som får stroke som drabbas av någon form av hjärnblödning (a.a.). Det är ungefär 85 % av de som får en stroke som får en infarkt i hjärnan, vilket innebär att blodtillförseln helt eller delvis inte når fram till ett område i hjärnan på grund ut av en propp (Socialstyrelsen, 2009). Mer än hälften av alla som överlever en stroke har kvar någon form av fysiskt funktionshinder. Stroke är den vanligaste orsaken till långvarig funktionsnedsättning i västvärlden (Hilari, 2011).

Afasi

Ordet afasi kommer ursprungligen från grekiskan och betyder ”brist på tal” och kan vara en kommunikationssvårighet till följd av en stroke (Stewart & Creed, 1994). Det är ungefär 15 % av de som får en stroke som drabbas av afasi (Hilari, 2011). Afasi uppstår när infarkten

eller blödningen har ägt rum vid språkcentrum som är beläget i vänster hjärnhalva (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011). Personer med afasi kan visa symtom som problem med språkförståelse, talförmåga, läsförståelse, skriv- och räkneförmåga (Eklund, 2011).

Enligt Stewart och Creed (1994) kan en person med kommunikationsproblem uppleva ett lidande. Detta bekräftas även av Hilari m.fl. (2010) som anser att det finns ett stort lidande hos personer med afasi då de saknar sitt tidigare sociala liv (a.a.). Ett lidande kan medföra ett ökat omvårdnadsbehov för att stärka självkänslan och uppmuntra till en positiv syn på sig själv som person (Andersson & Fridlund, 2002). Sjuksköterskan har därmed en viktig uppgift att bedöma vad personen med afasi behöver för omvårdnad och även att samla in kunskap om personens kommunikationssvårigheter (Poslawsky, Schuurmans, Lindeman & Hafsteinsdóttir, 2010).

Personers upplevelser av afasi

En upplevelse kan definieras som en erfarenhet eller händelse som en person varit med om (Malmström, Györki & Sjögren, 2006). Personers upplevelse av sin afasi varierar. Enligt Liechty (2006) kan det upplevas som att prata ett främmande språk och som att allt som lästs är rappakalja. Återhämtningen kan upplevas som svår då personen ofta måste lära sig allt från början igen (a.a.). Enligt Parr (2007) kan återhämtningen till stor del bero på stödet som de får av personer i deras omgivning, däribland sjuksköterskan (a.a.).

Tiden som det tar att komma tillbaka till sitt vanliga liv efter att ha fått stroke kan variera mellan olika personer. Det har dock visat sig att många personer som fått afasi i samband med stroke upplevde att det tog lång tid att gå vidare i livet och att lära sig leva med sin afasi (Worall m.fl., 2010). Det är framförallt de första veckorna som personen kan uppleva sig osäker och utsatt (Pringle, Hendry, McLafferty & Drummond, 2010). Det är inte ovanligt att personer med afasi kan uppleva en trötthet som gör att de är i behov av att vila mer än de behövt innan de blev sjuka (Trygged, 2012).

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram valdes Benner och Wrubels (1989) omvårdnadsteori som beskriver hur personer med afasi i samband med stroke upplever sin nya situation. Vissa tolkningar av begrepp som de använder i sin teori, kommer också att användas i denna litteraturstudie.

Begreppen som valts är deras tolkning av *upplevelse* [experience], *bry sig om* [caring] och *hantera sin situation* [coping] (a.a.).

Benner och Wrubel (1989) menar att lika individuella som alla personers liv är, så unika är också alla personers *upplevelser*. Det är genom upplevelserna som personer kan förändra sin förståelse av sig själv och sin omvärld. När en upplevelse haft en påverkan på en person kommer det att bli vad som kallas för en erfarenhet som på gott och ont kan komma att förändra personens livssituation (a.a.). Begreppens betydelse kommer att användas för att kunna diskutera resultatet.

Genom att *bry sig om* förenas både tanke, känsla och handling (Benner & Wrubel, 1989). Begreppet kan användas i allt från hur två personers visar sin kärlek till varandra, till att som sjuksköterska bry sig om sina patienter och hur hon vill göra ett bra arbete med dessa. Det grundläggande i att bry sig är att visa omtänksamhet. Det är genom att bry sig om som det går att förstå vad som är viktigt, tungt eller svårt för en annan person. Det är en förutsättning för sjuksköterskan att kunna bry sig om personer i de olika situationerna de utsätts för, så att de kan komma vidare i sin situation - lära sig att *hantera sin situation*. För en person med afasi i samband med stroke kan det vara svårt att hantera sin nya situation. Tidigare självklara egenskaper och förmågor som personerna haft kan nu ha gått i sådan regression att de måste träna upp dem på nytt (a.a.).

Problematisering

Enligt Sjöqvist Nätterlund (2010) behövs mer forskning samt ökad förståelse för hur personer upplever sin afasi. Detta understryker även Fursland (2005) då hon betonar att framförallt sjuksköterskan behöver veta mer om hur personer upplever sin afasi för att de personerna inte ska riskera att förlora sin identitet (a.a.). Det har framgått för denna litteraturstudies författare att det saknas forskning om personers upplevelser av afasi vilket även bekräftas i en studie gjord av Hafsteinsdóttir och Grypdonck (1997) som anser att personer med afasi ofta blir exkluderade från studier då de har kommunikationssvårigheter (a.a.). Detta kan bidra till att personer med afasi i samband med stroke har upplevelser som inte belyses. Denna litteraturstudie kommer därför att belysa personers upplevelse av afasi i samband med stroke, utifrån dagboksanteckningar i självbiografier.

Syfte

Studiens syfte var att belysa personers upplevelse av afasi i samband med stroke.

Metod

Metoden för denna studie var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Enligt Polit och Beck (2008) kan en kvalitativ ansats ge en större insikt och uppfattning om upplevelser och känslor utifrån en speciell händelse (a.a.). Litteraturen i denna litteraturstudie bestod av självbiografier utformade i dagboksanteckningsform. Vidare menar Olsson och Sörensson (2011) att det är genom att studera självbiografier som det kan ges en bra möjlighet att få en bild av en särskild upplevelse eller beskrivning av en händelse (a.a.). Detta styrker valet av metod för att svara upp mot syftet.

Urval

Självbiografierna som har valts ut söktes via Libris bibliotekskatalog. Det gjordes först en sökning genom sökalternativet *utökad sökning* med sökordet *Afasi* i sökrutan *fritext* samt med valt *språk på svenska*. Sökningen resulterade i 193 träffar. Därefter gjordes en avgränsning i fältet *Avgränsa träffmängd* där det markerades *bok, svenska* samt *biografi med genealogi*. Detta resulterade i sammanlagt åtta träffar varav fem böcker inte stämde överens med inklusionskriterierna. Fyra böcker var anhörigas berättelser eller tolkningar och en bok var skriven före 1990.

Inklusionskriterier

Självbiografierna skulle vara tryckta och publicerade mellan årtalen 1990 till 2013.

Författaren till självbiografien skulle vara i åldern 18-65 år, i yrkesverksam ålder.

Självbiografien skulle vara skriven med svenska som förstaspråk och nedtecknad i form av dagboksanteckningar av personen som själv haft afasi i samband med stroke. Detta för att undvika någon annans tolkning av upplevelsen.

Utifrån ovanstående inklusionskriterier inkluderades tre böcker; *”Logopeden log – Från tystnad till tal”*, *”Att få stroke och komma tillbaka”* och *”Vändtänd”*.

Vald litteratur

Logopeden log – Från tystnad till tal

Filip lever ihop med sin fru och är 59 år. En morgon vaknar han och upplever sig yr och fumlig. När hans fru kommer hem från sitt nattarbete upptäcker de att han inte kan svara på hennes frågor samt ser frun hur hans ena mungipa hänger och hon kör honom till sjukhuset. Filip har fått afasi i samband med stroke. Genom dagboksanteckningar skildrar Filip sina upplevelser under sin väg tillbaka med funderingar bland annat om hur han skall kunna komma tillbaka till sitt jobb som förhållningsledare, andras tankar kring hans förlust av tal samt en del existentiella frågor.

Författare: Filip Johansson

Att få stroke och komma tillbaka

Mildred är 58 år och lever tillsammans med sin make. Hon arbetar som lärare i högstadiet och upplever plötsligt hur bokstäverna hoppar runt så att hon får be eleverna att läsa. Mildred känner sig tröttare och får problem med synen. Detta leder till att hon blir halvtidssjukskriven då läkarna först tror att hon fått en depression. En morgon vaknar Mildred och allt är kaos. Hon kan inte säga något och tas till akuten. Först då efter flera månaders diffusa symtom så får hon sin diagnos afasi i samband med stroke. Mildred skriver i dagboksform om sin sjukdom och hennes kamp att lära sig tala igen.

Författare: Mildred Åsén

Vändtänd

Margareta är 59 år gammal och entusiastisk för att hon har fått ett nytt jobb. Under en tillställning med vännerna märker Margareta plötsligt att hon för en stund inte längre kan prata. Dock kommer talet snart igen. Några dagar efter mår hon mycket sämre och kan inte tänka klart. Margaretas exman kör henne till sjukhuset och där får hon veta att hon fått afasi i samband med stroke. I dagboksform skildrar Margareta sitt mående, sina tankar och upplevelser första tiden på sjukhus och sedan tiden hemma. Boken innehåller delar som anhöriga har skrivit om sina tankar kring sin mammas sjukdom. Detta framgick först när boken studerades, så dessa delar har medvetet inte lästs för att inte blanda ihop upplevelser mellan huvudperson och anhöriga.

Författare: Margareta Olsson

Analys

Enligt Polit och Beck (2008) används kvalitativ innehållsanalys för att hitta teman och mönster i en berättande text (a.a.). En innehållsanalys skall också karakteriseras av att innehållet stegvis och systematiskt delas in efter information och återkommande beskrivningar, som gemensamt kan beskriva ett fenomen (Forsberg & Wengström, 2013). Enligt Olsson och Sörensen (2011) kan en innehållsanalys ha en manifest eller en latent ansats. Den manifesta innehållsanalysen fokuserar på textens innehåll och den latenta innehållsanalysen vad texten handlar om, det vill säga det som står mellan raderna (a.a.). Den här litteraturstudien har använt sig utav Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av manifest innehållsanalys med latent inslag för att på så vis komma fram till innehållets betydelse.

Analysen inleddes genom att självbiografierna lästes upprepade gånger var för sig. När detta utfördes så markerades utifrån litteraturstudiens syfte återkommande och betydelsefulla delar som klassades som ”meningsbärande enheter”. Detta gjordes också var för sig för att sedan diskutera fram vilka gemensamma meningsenheter som förekommit. De meningsbärande enheterna som valts ut smalnades av ytterligare i enheterna ”kondensering” och ”kodning”. Därefter skrevs koderna på lappar som sorterades tillsammans i grupper med liknande koder. Utifrån kodgrupperna så skapades underkategorier som tillsammans tillhörde en större huvudkategori som heter ”kategori”. Genom att ha analyserat innehållet utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys så ges det möjlighet till en bra översikt över texternas innehåll. (Tabell 1).

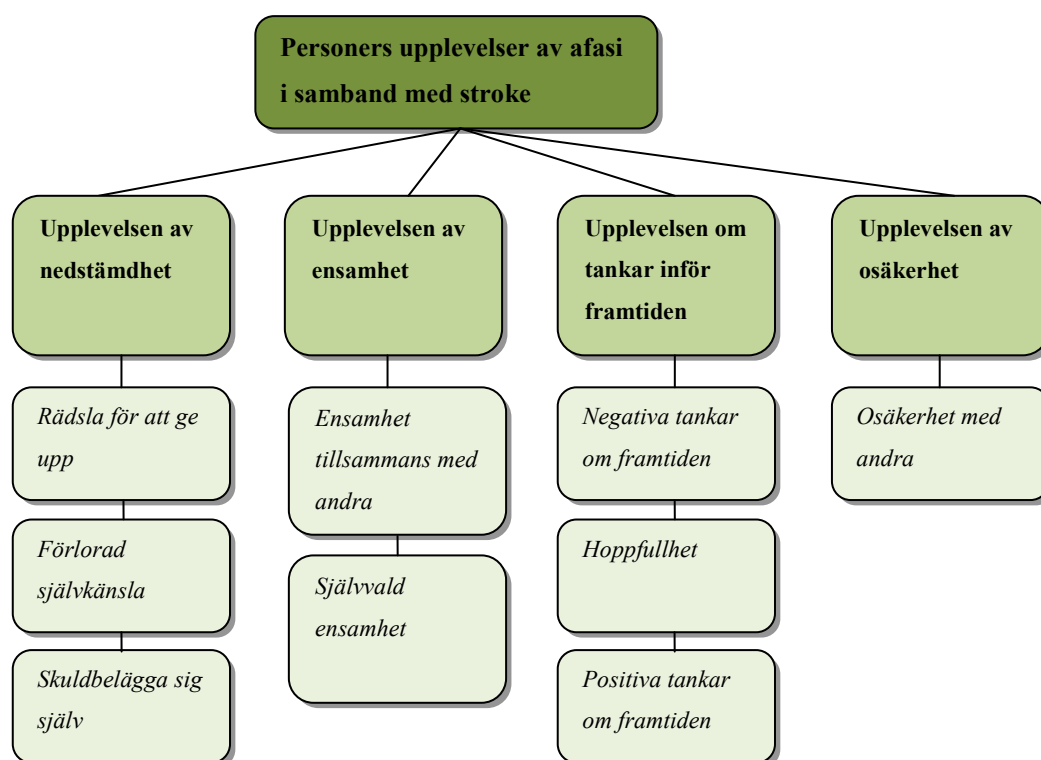
Tabell 1. Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
”Jag stapplade och stakade mej, kunde inte binda ihop stavelserna. Barnen stirrade på mej.” (Åsén, 1992, s 17).	Jag kunde inte binda ihop stavelserna. Barnen stirrade.	Uttittad.	Förlorad självkänsla	Upplevelsen av nedstämdhet
”Jag känner inte riktigt att de mina är mina. Jag är få [på] något sätt på sidan av dom, istället för ihop med dom.” (Olsson, 2008, s 45).	Inte känna att de mina är mina. Jag är vid sidan istället för med dem.	Känna sig utanför.	Ensamhet tillsammans med andra	Upplevelsen av ensamhet

”Nu börjar hoppet spira inom mej. Det fanns en ljusning. Tänk om jag blev frisk och kunde lära mej läsa och skriva igen!” (Åsén, 1992, s 43).	Hoppet spirar. Tänk att få bli frisk!	Komma vidare.	Hoppfullhet.	Upplevelsen om tankar inför framtiden
”Varför ville jag helt plötsligt gå ut? Jo, därför att jag inte ville hälsa på min vän sedan många år, ty jag skulle då inför alla i väntrummet avslöja min sjukdom, (...)” (Johansson, 1993, s 28).	Vill gå ut, vill inte avslöja min sjukdom inför alla i väntrummet.	Vill inte visa den jag blivit.	Osäker på sig själv	Upplevelsen av osäkerhet

Resultat

I resultatet framkom fyra kategorier med nio underkategorier som tillsammans utgjorde upplevelser av att få afasi i samband med stroke. Se figur 1.



Figur 1. Schematisk bild av resultatet.

Upplevelsen av nedstämdhet

Känslan av nedstämdhet framkom då livet förändrats och det var svårt att uttrycka sig som förut. Upplevelsen av nedstämdhet innefattar tre underkategorier; *rädsla för att ge upp*, *förlorad självkänsla* och *skuldbelägga sig själv*.

Rädsla för att ge upp

Upplevelsen av nedstämdhet visade sig som en rädsla för att ge upp sina försök att svara på tilltal. Den ansträngning som behövdes för att förklara oförmågan att inte längre kunna tala upplevdes som ett hinder. Detta hinder framkallade en rädsla över att ge upp och istället låta omgivningen stå frågande för att slippa svara (Johansson, 1993).

Kommer jag överhuvudtaget att i framtiden vara villig att åter och åter ta fram papper och penna och upprepa – om och om igen – orsaken till att jag inte kan tala eller svara – eller kommer jag att resignera många gånger och sluta mig inom mig själv och låta frågaren och undraren själv utforma svaren? (Johansson, 1993, s 15).

Rädslan för att ge upp framgick också efter en situation som krävt mycket energi. Känslan var tydlig den första tiden efter besöken hos logopeden eller läkaren. Hos logopeden krävdes det stor mängd fokus och ork, som i sin tur kanske bara resulterade i några få feluttalade ord. Detta skapade sorg och rädsla för att inte orka fortsätta sin rehabilitering (Johansson, 1993; Olsson, 2008).

Ta mig härifrån för jag har inget mer att ge (Olsson, 2008, s 69).

Förlorad självkänsla

Upplevelsen av nedstämdhet framkom också som en förlorad självkänsla. Genom att inte längre kunna uttrycka sig verbalt gavs känslan av att vara misslyckad vilket resulterade i förlorad självkänsla (Olsson, 2008; Åsén, 1992). Känslan av att misslyckas tillsammans med känslan av att inte längre klara av saker som tidigare, upplevdes som att inte vara tillräckligt bra (Åsén, 1992; Olsson, 2008). Särskilt då nya saker skulle åstadkommas framkom känslan av att inte tro på sin egen förmåga, då det var enklare att ge upp och anta att det inte skulle gå (Olsson, 2008).

Jag har mer börjat tro att jag fattar fel. Så fort det är en liten sak som jag inte är säker på så tänker jag direkt att jag fattar fel (Olsson, 2008, s 89).

Vetskapen om att ibland staka sig och stamma vid försöken att tala bidrog också till försämrad självkänsla. Detta medförde ett undvikande av att tala med andra människor för att slippa upplevelsen av deras stirrande. Vilket bidrog till en känsla av att vara uttittad (Åsén, 1992).

Självkänslan var på väg under noll (Åsén, 1992, s 49).

Skuldbelägga sig själv

Upplevelsen av nedstämdhet visade sig genom att personerna skuldbelade sig själva. Upplevelsen kom till uttryck genom att uppleva det som om det vore ens eget fel att livet inte längre var som förut. När vardagen blivit förändrad på grund av handikappet, upplevdes också en rädsla av att bli en börda för familjen (Johansson, 1993). Även när försöken att kommunicera misslyckades skapades en skuldbeläggning hos sig själv då det var för svårt att läsa en enkel mening eller säga en enkel fras (Olsson, 2008; Åsén, 1992).

Stammade, gjorde plötsliga uppehåll, fick bara inte fram det jag tänkte säga,(...). Jag kände mig misslyckad (Åsén, 1992, s 75).

Energien som läs- och skrivträningen krävde upplevdes som en ständig trötthet, vilket ledde till att de skuldbelade sig själva för att de inte orkade träna så mycket som de önskade (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Den ständiga tröttheten upplevdes också som en orsak för att skuldbelägga sig själv istället för att se tröttheten som en del av sitt handikapp (Åsén, 1992).

Jag insåg helt klart att det mesta vara mitt fel (Åsén, 1992, s 63).

Upplevelsen av ensamhet

Känslan av att vara ensam framkom både ute i samhället bland människor och hemma med familjen. Upplevelsen av ensamhet innefattar två underkategorier, *ensamhet tillsammans med andra* och *självvald ensamhet*.

Ensamhet tillsammans med andra

Upplevelsen av ensamhet tillsammans med andra kom i uttryck vid flera av de tillfällena som de umgicks med sina anhöriga (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Ensamheten blev påtaglig de stunder när ingen frågade om ens åsikt, för att svaren tog för lång tid. Detta orsakade ett utanförskap och en upplevelse av ensamhet. Det framgick även när det fanns en möjlighet att säga sin mening, men orden uttalades fel, att de andra i sällskapet hellre frågade varandra om vad som sagts än att be personen upprepa sig (Johansson, 1993). Detta förstärkte upplevelsen av ensamhet.

Då händer det att denna vänder sig till någon annan i gruppen med frågan "vad sa han", och denna fråga kan ställas helt öppet till den andra personen, trots att jag själv är närvarande i egen hög person (Johansson, 1993, s 104).

Upplevelsen av ensamhet bland andra visade sig också i stunder ute på allmän plats (Johansson, 1993; Olsson, 1992; Åsén 1992). Ensamheten bland andra upplevdes som att inte få vara delaktig, även om de i verkliga livet befann sig med sina anhöriga (Åsén, 1992). Upplevelsen av ensamhet framgick också då det fanns en svårighet att få kontakt med andra och göra sig förstådd. Det beskrevs som att finnas inuti en bubbla utanför jorden, och hur omgivningen befann sig i en annan verklighet (Olsson, 2008).

Det finns fullt av folk runt om mig, men jag är inte där. Som att alla människor finns på jorden, i samhället. Jag, jag finns på en egen Tellus. Här finns bara jag och jag svävar, som i en bubbla, omkring deras jord (Olsson, 2008, s 71).

Självvald ensamhet

Den självvalda ensamheten som upplevdes hade olika orsaker. Dels valdes ensamheten för att det kändes som om ingen förstod, men det var också för rädslan att behöva se omgivningens reaktioner (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén 1992). Detta bidrog till en isolering och planer om vilka omvägar som kunde tas för att slippa behöva träffa någon. Genom att träffa någon kunde det innebära ett blottande av sitt handikapp genom att visa sina kommunikationssvårigheter (Åsén, 1992). Känslan av att gå ner på sitt arbete för att träffa sina kamrater upplevdes som en svårighet. Även i den situationen var valet att dra sig undan

offentligheten för att slippa behöva se kamraternas reaktion (Johansson, 1993). Genom att dra sig undan bidrog detta till en upplevelse av självvald ensamhet.

Jag har ännu inte velat gå ner till polisstationen och träffa mina kamrater. Vad skall jag säga? Och vad skall kamraterna säga? Vem är mest besvärad över att jag inte kan tala riktigt? Jag – eller min omgivning? (Johansson, 1993, s 46).

Upplevelsen om tankar inför framtiden

Tankar om framtiden fanns hos personerna hela tiden. Till en början var tankarna mörka och negativa, men efter att ha fått uppleva hoppfullhet vändes tankemönstret och blev mer positivt. Upplevelsen om tankar inför framtiden innefattade tre underkategorier, *negativa tankar om framtiden*, *hoppfullhet* och *positiva tankar om framtiden*.

Negativa tankar om framtiden

Det kom fram blandade upplevelser av negativa tankar om framtiden. Det framgick som funderingar över vad som skulle hända i framtiden eller om det skulle kunna gå att komma tillbaka till sitt arbete eller vara tvungen att bli sjukpensionär (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Frustrationen över att inte veta hur länge sjukskrivningen skulle pågå eller om det någonsin skulle kunna gå att arbeta igen var ständigt i tankarna (Johansson, 1993, Åsén, 1992) Funderingar och frågor över vilken framtid som var på väg framkom också. Genom att inte kunna göra sig förstådd bidrog det till funderingar över hur det skulle bli (Olsson, 2008). Känslan av att allting var tungt och svårt, då saker inte gick att klara som tidigare, bidrog till en upplevelse av negativa tankar om framtiden (a.a.).

Nu kommer nya sätt att se på verkligheten. Jag snuddar vid tanken att jag är knäpp, håller på att bli tokig. Nu blir det inte så roligt längre och hur är det eller hur ska det bli (Olsson, 2008, s 45).

Upplevelsen av att allting var svårt och att inte längre lyckas med något gjorde att de upplevde en negativ framtidstro (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). När det blev fel så visades en rädsla inför hur framtiden skulle bli nu när de inte längre kunde det som de kunnat förut. Funderingarna över hur de vardagliga sysslorna skulle kunna genomföras var många. Bara det att kunna gå ut utanför hemmet för att handla, möta andra hundägare under

promenaden och vad skulle hända om de någon gång gick vilse? Skulle de alltid behöva sitta hemma och skydda sig från omvärlden och de svårigheter som nu uppstått utan en fungerande kommunikation (Johansson, 1993; Olsson, 2008).

Också detta att lyfta en telefonlur och säga några ord var en tröskel att komma över. Hur skall det gå i fortsättningen "på andra sidan"?
(Johansson, 1993, s 43).

Hoppfullhet

Efter att ha levt en tid med sin afasi så visade sig upplevelsen av hoppfullhet över att kunna skriva och tala igen (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Hoppfullheten visade sig när den nya livssituationen hade accepterats. Detta möjliggjorde till att vardagen därmed blev lättare att hantera (Åsén, 1992). Det som ansågs meningsfullt i livet skapade också en hoppfullhet om att kunna kommunicera med människor igen (Johansson, 1993). Med tiden infann det sig en viss acceptans av sitt handikapp som gjorde det möjligt att se framåt. Hoppet om att bli frisk, kunna kommunicera och klara av en del av sina intressen igen uttrycktes då ofta (Johansson, 1993; Åsén, 1992).

Nu börjar hoppet att spira inom mej. Det fanns en ljusning. Tänk om jag blev frisk och kunde lära mej läsa och skriva igen! (Åsén, 1992, s 43).

Upplevelsen av hoppfullhet kunde förstärkas genom en religiös tro (Johansson, 1993). Tron att Gud hade en mening med det som hänt skapade också en upplevelse av hopp om att Gud fanns där genom hela sjukdomstiden (a.a.). Upplevelsen av att kunna göra något meningsfullt var också något som gav hopp. Upplevelsen av hoppfullhet och känslan av att bli starkare framkom när det gick att börja arbeta igen. Samtidigt infann sig förståelsen och insikten över att aldrig kunna arbeta på samma sätt som förut (Åsén, 1992).

Jag ÄR glad över mitt tillstånd, och även om jag med sannolikhet aldrig mer skall kunna tala som vanliga människor är jag ändå positiv
(Johansson, 1993, s 98).

Positiva tankar om framtiden

Efterhand som hoppfullheten hade infunnit sig och efter lång tids kamp framgick tydliga positiva tankar om framtiden. När handikappet hade accepterats och personerna hittat andra sätt att uttrycka sig framgick en positiv framtidstro (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Genom att lära sig att leva med sina svårigheter och acceptera att livet var förändrat och inte skulle bli som det var förut, framgick en förändrad optimistisk syn på framtiden (Olsson, 2008). Insikten om vad handikappet hade gett för lärdom gav också en positiv framtidstro. Att behöva utsättas för situationer som var svåra bidrog till ett mod, större tålamod samt styrka att vara stark och rak i sina åsikter (Åsén, 1992).

Jag kanske inte ska kunna allt som jag kunde förut! Jag klarar mig bra fastän jag inte kan allt nu! Jag vet att jag inte har en frisk hjärna men jag lever bra med det ändå (Olsson, 2008, s 162-163).

Upplevelsen av osäkerhet

Kommunikationssvårigheterna gjorde att det skapades en rädsla och oro över vad andra tyckte och tänkte, vilket kunde resultera i en osäkerhet. Även de konsekvenser som uppstod efter att ha fått sin stroke kändes svårt att förstå vilket också resulterade i osäkerhet.

Upplevelsen av osäkerhet innefattar en underkategori, *osäker på sig själv*.

Osäker på sig själv

Upplevelsen av osäkerhet baserades främst på en rädsla för vad omgivningen skulle ha för tankar om deras kommunikationssvårigheter (Johansson, 1993; Åsén, 1992). Det beskrevs som en oro för hur andra skulle tolka ett samtal utan nyanser och leenden (Johansson, 1993). Den oron förstärkte osäkerheten på sig själv och bidrog därmed till ytterliga funderingar som slutligen orsakade isolering från vänner och familj (a.a.).

Varför ville jag helt plötsligt gå ut? Jo, därför att jag inte ville hälsa på min vän sedan många år, ty jag skulle då inför alla i väntrummet avslöja min sjukdom, ... (Johansson, 1993, s 28).

Upplevelsen att inte kunna kommunicera och förstå på samma sätt som förut skapade en osäkerhet inför situationer som krävde en kommunikation (Johansson, 1993; Olsson, 2008; Åsén, 1992). Det blev extra tydligt när något skulle göras för första gången sedan de fått afasi

(a.a.). Det fanns en känsla av att omgivningen trodde att när någon drabbas av afasi var det samma som att få en personlighetsförändring. Detta bidrog till osäkerhet hos sig själv (Johansson, 1993). Efter att ha fått stroke innebar det även en del konsekvenser. En följd var bland annat att körkortet för en tid drogs in. Känslan av att inte kunna fråga om varför och en tydligare förklaring skapade sorg och förvirring (Olsson, 2008). Att veta att något fattades för att kunna göra det som tidigare gjorts, men samtidigt inte själv kunna säga och förstå vad det var orsakade en känsla av osäkerhet (a.a.).

Jag blir osäker och nu känner jag ingen trygghet alls. Nu blir det rörigt igen (Olsson, 1992, s73).

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa personers upplevelse av afasi i samband med en stroke. Greenhalgh (2012) menar att genom att studera utifrån en kvalitativ ansats kan litteraturstudien ges möjlighet att förstå och tolka ett eller flera fenomen i de situationer som människor befinner sig i. Enligt Paulsson (2008) är det lämpligt att välja data från redan skrivet material, exempelvis dagboksanteckningar, vid kvalitativ forskning (a.a.). Detta styrker denna litteraturstudies val av att utgå från självbiografier i metoden. Vidare menar Greenhalgh (2012) att reliabiliteten i en studie med kvantitativ ansats kan anses som högre än en med kvalitativ ansats (a.a.). Detta fick denna studiens författare ha i åtanke inför val av metod. Men då syftet var att belysa personers upplevelser ansågs det svårt att göra utifrån ett kvantitativt perspektiv, då upplevelser inte är mätbara. Enligt Olsson och Sörensen (2011) skall en kvalitativ litteraturstudie visa på ett resultat med hög validitet. Med det menar de att mätningen ska visa på överensstämmelse mellan verklighet och tolkning (a.a.). Enligt Greenhalgh (2012) kan kvalitativa metoder ge en högre validitet (a.a.). I självbiografierna har författarna beskrivit sin subjektiva verklighet som sedan analyserats noggrant genom innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004). Detta kan stärka validiteten av den här litteraturstudien.

Denna studiens författare har inte funnit att det finns någon kvalitetsgranskning över självbiografiska böcker. Därför har detta inte gått att genomföra. Dock har litteraturstudiens författare utifrån syfte och inklusionskriterier diskuterat gemensamt efter böckerna har lästs, huruvida de varit relevanta. Samtliga tre böcker som kom fram under sökningen tycktes relevanta för studien.

En annan metod som skulle kunna besvara studiens syfte hade varit att genomföra intervjuer. Intervjuer kan enligt Doody och Noonan (2013) användas inom forskning som ett sätt att få in information från olika personer. Ändå finns det saker som talar mot intervjuform. Där finns bland annat ytterligare etiska aspekter som en sådan studie måste respektera (a.a.). Exempelvis måste den deltagande informanten i intervjun varken under eller efter intervjun fara illa av den informationen den delgivit eller de tankar som intervjun kan ha satt igång. Det finns ingen möjlighet för denna studies författare att försäkra sig om detta under den tiden då studien utförs på. Av den anledningen valdes intervjuform bort.

När en författare valt att publicera en bok så gör han eller hon samtidigt ett aktivt val att dela detta med omvärlden. Vid eventuell ånger för delat material, ligger inget ansvar hos någon annan än dem själva. Det kan finnas nackdelar med att använda sig av självbiografiska böcker. Enligt Olsson och Sörensen (2011) måste det när en litteraturstudie genomförs utifrån självbiografier uppmärksammas att en bok inte säkert kan komplettera all den information som efterfrågas och att det därmed kan uppstå oklarheter (a.a.). Studiens författare har varit medveten om detta i sitt val av metod och har tagit hänsyn till detta i studiens resultat. Enligt Hyden och Hyden (1997) så är det genom berättelser personer kan ges möjlighet att förstå sig själv och sin omvärld då berättelserna kan fånga något från världen som någon annan upplevt. Det är genom berättelserna det kan förmedlas erfarenheter och kunskap om något som läsaren kanske aldrig annars fått uppleva (a.a.). Det är detta som legat till grund för varför det ändå valdes att utgå från självbiografier.

Självbiografier som är skrivna i dagboksform valdes för att få fram personens egna upplevelser av sin afasi. Genom att studera självbiografier skrivna i dagboksform menar Friberg (2006) att det kan ges en bra kunskap från personens egna tolkningar och upplevelser (a.a.). Personerna skulle ha skrivit ner sina upplevelser i dagboksform, som de senare har använt sig utav när de skrivit sin självbiografi. Enligt Trygged (2012) så är ungefär 20 % av de 30 000 personer som årligen i Sverige drabbas av stroke under 65 år, det vill säga i yrkesverksam ålder (a.a.). Därmed anser författarna till denna studie att det är av stor vikt att belysa dessa personers upplevelser. Det kan också ge en större inblick i att fånga upplevelsen från att gå från frisk och arbetande till att drabbas av en allvarlig sjukdom, så som stroke är. Risken att få med en persons upplevelser av afasi i samband med en stroke när den upplevde en annan sjukdom hade kunnat påverka resultatet. I inklusionskriterierna gjordes en

avgränsning att böckerna inte fick vara tryckta och publicerade före år 1990. Den personliga upplevelsen av att förlora talet ansågs vara lika oavsett om det skedde år 1990 eller år 2013.

Sökmotorn som användes vid sökning av självbiografiska böcker var Libris bibliotekskatalog. Valet av Libris (2013) som sökmotor grundades på att detta är det svenska forskningsbibliotekets gemensamma bokatolog samt att den uppdateras dagligen (a.a.). Det valdes att böckerna skulle vara skrivna på svenska för att detta var det språket som behärskades bäst av den här litteraturstudiens författare. Det finns risker med att avgränsa sökningen på Libris, exempelvis kan viss litteratur falla bort från sökningen. Utifrån inklusionskriterierna inkluderades enbart tre självbiografier, vilket gör att resultatet kan skilja sig från om det valts en annan avgränsning. Om det istället valts att skriva *Stroke* i fältet *fritext* så hade förmodligen ytterligare berättelser om upplevelser från personer med stroke som också haft afasi framkommit. Dock hade dessa självbiografier möjligen fått annan fokus genom ytterligare funktionsnedsättningar i samband med stroke, vilket hade kunnat påverka upplevelsen av afasi. Fördelarna med att avgränsa som denna litteraturstudie gjort var att få fram självbiografier skrivna med fokus utifrån afasi i samband med stroke. Det framgick under sökningen med *Afasi* att det fanns få böcker skrivna utifrån det perspektivet, vilket stödjer att denna litteraturstudie behövde göras.

Val av innehållsanalys blev Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av manifest kvalitativ innehållsanalys. En manifest innehållsanalys tycktes lämplig då det var stor mängd text som skulle analyseras under begränsad tidsperiod. Det har dock förekommit latent inslag i analysen, det vill säga studiens författare har gjort egna tolkningar. Exempel på tolkning är de meningsbärande enheterna som valts ut. Även om analysen har utförts så manifest som möjligt, har de ändå valts ut då studiens författare har tolkat dem som viktiga för resultatet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det svårt att göra en innehållsanalys utan att tolka något (a.a.).

En omvårdnadsteori som referensram kan vara bra att ha som vägledning i vårdvetenskaplig forskning. Det kan även vara till stöd när ett resultat skall tolkas (Bidstrup Jørgensen & Östergaard Steinfeldt, 2012). Denna studies omvårdnadsteori är utformad av Benner och Wrubel (1989). Från deras teori valdes deras tolkning av begreppen *upplevelse*, *bry sig om* och *hantera sin situation*. Teorin tycktes lämplig att ha som referensram då det var upplevelsen av att få afasi i samband med en stroke som skulle belysas och för att förstå den

upplevelsen fick studien utgå från hur författarna i självbiografierna hanterade sin nya situation.

Resultatdiskussion

I föreliggande litteraturstudie framgick att personer med afasi upplevde nedstämdhet. Detta bekräftas av tidigare studier som beskriver hur personer med afasi får en förändrad livssituation som medför en upplevelse av nedstämdhet (Andersson & Fridlund, 2002; Cruise, Worall & Hickson, 2011). Enligt Benner och Wrubel (1989) är det vanligt att personer med afasi i samband med stroke drabbas av nedstämdhet. Vidare kan det ses en koppling mellan hur nedstämd personen känner sig och hur den hanterar sin nya situation. När en person är rädd för att ge upp kan det stå för att personen inte klarar av de krav som den nya situationen kräver. Detta kan vara av värde för sjuksköterskan att ha kännedom om (a.a.).

I resultatet framgick upplevelser om rädsla för att ge upp. Rädslan berodde främst på en trötthet och frustration över sin situation. Enligt Blom Johansson, Carlsson och Sonnander (2012) upplever personer med afasi ofta rädsla och frustration över sitt förlorade tal. De är i stort behov av stöd från sin omgivning i dessa stunder, däribland av sjuksköterskan (a.a.). Detta bekräftas också av Parr (2007) som menar att sjuksköterskan behöver ge ett bra stöd för att återhämtningen ska fungera.

Personerna beskrev hur de upplevde sin förlorade självkänsla. Upplevelsen av förlorad självkänsla visade sig när de tidigare dagliga rutinerna inte längre klarades av eller vid försök till kommunikation som ingen i omgivningen förstod. Detta bekräftas av Murphy (2006) som menar att personer med afasi kan uppleva brist på tålamod hos sin omgivning, då deras svar kan ta längre tid. Detta kan leda till förlorad självkänsla (a.a.). Enligt Benner och Wrubel (1989) kan sjuksköterskan ge stöd åt personerna med förlorad självkänsla genom att ge enklare och anpassade arbetsuppgifter till dem, för att på det sättet ge möjlighet till dem att öka sin självkänsla. Genom att visa förståelse och medverka till skapandet av den möjligheten visar sjuksköterskan att hon bryr sig om personen (a.a.).

I resultatet framgick även upplevelsen av att skuldbelägga sig själv. Trots vetskapen om att de hade fått afasi så upplevde personerna att det var deras fel att allt kändes annorlunda. Enligt Benner och Wrubel (1989) kan en person med afasi i samband med stroke känna sig

skyldig till att de hamnat i sin situation samt för de fel som uppstår. Känslan kan också orsakas av samvetsqual för sin respektive som nu får ta större ansvar i hemmet (a.a.).

Resultatet visade att personer med afasi i samband med stroke upplevde ensamhet, både självvald och bland andra människor på grund av svårigheterna med kommunikationen. Detta bekräftas av Nyström (2009) som menar att personer med afasi är medvetna om språkets betydelse och de problem som afasin kan orsaka och hur detta leder till en känsla av ensamhet (a.a.). Upplevelsen av ensamhet framgick även när de befann sig bland andra människor. Detta för att de upplevde sig annorlunda och inte som andra. Det framgick också då omgivningen inte väntade på att personerna kunde få fram det de ville säga utan fortsatte att prata med de andra människorna i omgivningen istället. Upplevelsen av att alltid få stå bredvid utan att kunna tala spontant och enbart se hur människorna runt omkring undvek att tala med dem förstärkte upplevelsen av ensamhet. Enligt Sundin och Jansson (2003) önskar personer med afasi att omgivningen skall låta dem ta den tid de behöver för att kunna prata och att sjuksköterskan skall invänta deras egna initiativ till samtal. Genom att göra så visar sjuksköterskan att hon bryr sig om personen (a.a.).

Benner och Wrubel (1989) menar att en person som fått afasi i samband med stroke ofta kan uppleva en känsla av att vara sämre än andra människor som de möter. Hur en person reagerar beror på vad som är viktigt för den enskilde individen (a.a.). Personerna i självbiografierna som hade förlorat sitt språk och inte längre kunde göra sig förstådda gav uttryck för hur de upplevde sig underlägsna andra människor. Den självvalda ensamheten var ofta personens eget sätt att hantera sin situation och undvika andra människors åsikter om deras sjukdom. Benner och Wrubel (1989) menar att det kan vara ett sätt för personen att få ett andrum och vila för att sedan orka gå vidare. Men om ensamheten tar över och personen aldrig vill träffa andra människor kan ensamheten skada mer än den gör nytta (a.a.). Detta behöver sjuksköterskan ha kunskap om för att kunna stödja personer med afasi, genom kunskapen och förståelsen om varför de vill vara ensamma, samtidigt som de behöver uppmuntran till att inte isolera sig. Känslan av att inte bli förstådd var också en anledning till den självvalda ensamheten. Även de personer som var gifta och levde ihop med sina livskamrater upplevde en ensamhet på samma sätt som den personen som var frånskild. Detta för att deras upplevelse av ensamhet berodde på deras svårigheter att kommunicera. Därför upplevde de sig ensamma även då de var omgivna av andra människor.

Upplevelsen av negativa tankar om framtiden framgick ofta. Den berodde främst på en sorg och en maktlöshet över sin situation som de inte kände sig ha kontroll över. Maktlösheten gjorde sig påmind under flera av de vardagliga sysslorna som att svara i telefon eller att gå ut med hunden. Enligt Benner och Wrubel (1989) kan en person med afasi ofta uppleva sig trött och ledsen vilket försvårar möjligheterna att tänka framåt. Vidare säger de att det kan vara svårt att hantera en situation som orsakar många nya förändringar (a.a.). Detta kan vara väsentligt för sjuksköterskan att ha kunskap om, så att stöd kan ges som bryter dessa negativa tankar som förekommer hos personerna med afasi.

Känslan av hoppfullhet upplevdes när olika tal och skrivförmågor började komma tillbaka. Detta bidrog till att de lättare kunde acceptera sig själva med sitt handikapp. Dock visade sig hoppet oftast inte förrän i slutet av självbiografierna. Enligt Bright, Kayes och McCann (2013) är hoppet en viktig faktor som bör förmedlas till personer med afasi i samband med en stroke av sjukvårdspersonal redan under den postakuta tiden. Detta för att hoppet kan påverka de förlorade förmågorna tidigare (a.a.). Det stod inte i självbiografierna vare sig om de blev uppmuntrade eller om de inte blev uppmuntrade att tänka hoppfullt om framtiden. Det går inte heller att veta om resultatet blivit annorlunda om de uppmuntrats att tänka hoppfullt då det inte framgick om personen varit mottaglig för detta. Enligt Benner och Wrubel (1989) är det viktigt att personen med afasi kan komma vidare och klara av olika vardagssituationer för att bli stärkt i sin självkänsla (a.a.). Detta kan ses som en del i att hantera sin situation samt uppmuntran till att tänka hoppfullt om framtiden. Det kan vara bra för sjuksköterskan att ha kunskap om hoppets betydelse för personen med afasi.

När personerna upplevt hoppfullhet över framtiden hade de också lättare att tänka positivt. Genom dessa positiva tankar om framtiden fick de även styrkan att kämpa vidare med sina kommunikationssvårigheter. Barrow (2008) menar att det är viktigt för personer med afasi att ha positiva tankar om framtiden. Detta för att klara av de aktiviteter som de på grund utav sin afasi har svårt för (a.a.). En av de situationer som stärkte självkänslan och bidrog till positiva tankar om framtiden var när de kunde börja arbeta igen. Enligt Morris, Franklin och Menger (2011) kan upplevelsen av att komma tillbaka till arbetet efter sin stroke med afasi ha stor betydelse för sättet att se på sitt liv och sin framtid (a.a.).

Upplevelsen av osäkerhet var vanligt förekommande hos personerna då de skulle kommunicera med andra människor. De upplevde en rädsla över vad andra tänkte om dem

och deras sätt att tala. Då de ofta upplevt svårigheter vid kommunikationen fick de erfarenheten av att känna osäkerhet vid dessa situationer. Benner och Wrubel (1989) menar att personer får en erfarenhet genom det de upplever. Då personerna upplevde att människorna de kommunicerade med inte brydde sig om dem utan bara deras kommunikationsproblem så undvek de att tala, för att slippa känna sig bortgjorda. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om osäkerheten för att kunna stödja personer med afasi att komma vidare och fortsätta kommunicera. Detta bekräftas av Blom Johansson, Carlsson och Sonnander (2012) som menar att personer med afasi ofta upplever en rädsla och osäkerhet vid samtal (a.a.). Enligt Pringle, Hendry, McLafferty och Drummond (2010) så är det framförallt de första veckorna som personerna med afasi känner sig osäkra (a.a.). Den här litteraturstudiens resultat menar dock på att osäkerheten även framgick längre tid än så. Worall m.fl. (2010) menar att det kan ta lång tid för personer med afasi att gå vidare i livet och lära sig leva med sitt handikapp (a.a.). Det kan förklara varför personerna i självbiografierna kunde uppleva osäkerhet. Enligt Benner och Wrubel (1989) kan känslan av osäkerhet förstärkas om personen inte utsätter sig för de saker som gör honom eller henne osäkra (a.a.). Det framgick att personerna blev mindre osäkra då de märkte att de klarade av saker som de inte gjort tidigare under sin sjukdomstid. Genom att ha en fritidssysselsättning blev livet meningsfullt och personen mådde därmed bättre.

Resultatet visar att flera av upplevelserna hos personerna med afasi bidrog till ett lidande. Detta bekräftas i olika studier som trycker på att lidandet blir en vanlig konsekvens hos personer som har fått kommunikationssvårigheter (Stewart och Creed, 1994; Hilari1 m.fl., 2010). Resultatet beskrev bland annat hur upplevelsen av ensamhet var vanligt även när personerna befann sig tillsammans med vänner och familj. Enligt Hilari m.fl. (2010) kan upplevelsen av lidande förstärkas hos personer som inte längre känner att de kan delta på samma sätt i de sociala sammankomster som de kunnat tidigare (a.a.). Det är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om att personen med afasi kan känna ett lidande av sitt handikapp i flera av sina vardagliga situationer. För att personen skall få möjlighet till återhämtning behövs stöd från sjuksköterskan (Parr, 2007).

Slutsats

Denna litteraturstudie ger en fördjupad kunskap om hur personer med afasi kan uppleva nedstämdhet, ensamhet, tankar om framtiden och osäkerhet. Dessa upplevelser bidrar ofta till

ett lidande. Det tar tid att acceptera och komma vidare efter att personerna drabbats av afasi i samband med stroke. För att underlätta för dem är det viktigt att de finner hopp om sin situation och framtid. Detta är något som sjuksköterskan behöver vara medveten om för att kunna bidra till bättre omvårdnad för personer med afasi.

Självständighet

Den här litteraturstudien har i största mån försökts genomföras gemensamt. Sökandet av självbiografierna gjordes gemensamt. Därefter sökte vi gemensamt fram artiklar till inledning och bakgrund. Johanna var sedan den som sammanställde bakgrunden samtidigt som Kerstin började med metod och metoddiskussion. Meningsenheter, kondenseringar och koder till analysen plockades ut samt analyserades var för sig och sammanställdes sedan gemensamt. Resultatet och resultatdiskussionen har sedan delats upp mellan oss men vi har varit delaktiga i varandras texter och sammanställt det gemensamt. Samarbetet har fungerat bra och vi har under hela tiden granskat varandras texter genom processen.

Referenser

Självbiografierna som använts i resultatet är markerade med *

Andersson, S., & Fridlund, B.(2002). The aphasic person's views of the encounter with other people: a grounded theory analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 285-292.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring – Stress and Coping in Health and Illness*. Menlo Park California: Addison-Wesley Publishing Company, Inc.

Bidstrup Jörgensen, B., & Östergaard Steinfeldt, V. (2012). *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. Stockholm: Liber.

Barrow, R. (2008). Listening to the voice of living life with aphasia: Anne's story. *International Language & Communication Disorders*, 43, 30-46.

Blom Johansson, M., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47, 144-155.

Bright, F.A.S., Kayes, N.M., & McCann, C.M. (2013). Hope in people with aphasia. *Aphasiology*, 27, 41-58.

Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2011). Reporting on psychological well-being of older adults with chronic aphasia in the context of unaffected peers. *Disability and Rehabilitation*, 33, 219-228.

Doody, O., & Noonan, M. (2013). Preparing and conducting interviews to collect data. *Nurse Researcher*, 20, 28-32.

Eklund, J-C. (2011). *Afasi, dysartri, dysfagi – vård och bemötande: Översikt*. Vårdhandboken. [Elektronisk]. Hämtad 2013-08-30 från: <http://www.vardhandboken.se/Texter/Afasi-dysartri-dysfagi-var-d-och-bemotande/Oversikt/>

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

Franzén-Dahlin, Å., & Laska, A C. (2012). Gender differences in quality of life after stroke and TIA: a cross-sectional survey of out-patients. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2386-2391.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Fursland, E. (2005). Finding the words. *Nursing Standard*, 20, 24-25.

Greenhalgh, T. (2012). *Att läsa vetenskapliga artiklar och rapporter – grunden för en evidensbaserad vård*. Lund: Studentlitteratur.

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

Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hafsteinsdóttir, T B., & Grypdonck, M. (1997). Being a stroke patient: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 580-588.

Hilari, H., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24, 181-190.

Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*. 33, 211-218.

Hydén, L-C., & Hydén, M. (1997). *Att studera berättelser*. Stockholm: Liber.

*Johansson, F. (1993). *Logopeden log - Från tystnad till tal*. Malmö: Samförlaget.

Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2008). Reasons for recovery after stroke: a perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation*, 30, 507-516.

Kloska, S., Wintermark, M., Engelhorn, T., & Fieback, J. (2010). Acute Stroke Magnetic Resonance Imaging: Current Status and Future Perspective. *Neuroradiology*, 52, 189-201.

Libris. (2013). [Elektronisk]. Hämtad 2013-09-04 från:
http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se

Liechty, J A. (2006). "On the tip of my tongue": living with aphasia. *Journal of Christian Nursing*, 23, 32-33.

Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P.A. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB.

Morris, J., Franklin, S., & Menger, F. (2011). Returning to work with aphasia: A case study. *Aphasiology*, 25, 890-907.

Murphy, J. (2006). Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations*, 9, 49-59.

Nyström, M. (2009). Professional aphasia care trusting the patient's competence while facing existential issues. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2503-2510.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.

*Olsson, M. (2008). *Vändtänd*. Visby: iVisby AB.

- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21, 98-123.
- Paulsson, G. (2008). Fenomenografi I M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård (73-84)*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.E., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Walters Kluwe Lippincott Williams & Wilkins.
- Poslawsky, I., Schuurmans, M., Lindeman, E & Hafsteinsdóttir, T. (2010). A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 17-32.
- Pringle, J., Hendry, C., McLafferty, E., & Drummond, J. (2010). Stroke survivors with aphasia: personal experiences of coming home. *British Journal of Community Nursing*, 15, 241-247.
- Sundin, K., & Jansson, L. (2003). "Understanding and being understood" as a creating caring phenomenon – in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 107-116.
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17, 117-129.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Elektronisk]. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2013-09-05 från: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009*. [Elektronisk]. Hämtad 2013-09-02 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17790/2009-11-4.pdf>
- Stewart, J., & Creed, J. (1994). Aphasia: a Care Study. *British Journal of Nursing*, 3, 226-229.
- Trygged, S. (2012). Return to work and wellbeing after stroke-a success story? *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 19, 431-438.
- Wergeland, A., Ryen, S., & Ødegaard-Olsen, T G. (2011). Omvårdnad vid stroke I H. Almås. & D-G. Stubberud. & R. Grønseth. (Red.), *Klinisk omvårdnad 2 (259-282)*. Stockholm: Liber.
- Worall, L., Brown, K., Cruice, M., Davidson, B., Hersh, D., Howe, T., & Sherratt, S. (2010). The evidence for a life-coaching approach to aphasia. *Aphasiology*, 24, 497-514.
- * Åsén, M. (1992). *Att få stroke och komma tillbaka*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.