



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Stroke – även den anhöriges sjukdom

En litteraturstudie baserad på anhörigas upplevelser av
sjuksköterskors stöd

Katarina Andersson

Maria Gustafsson

Handledare: Amanda Hellström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Mars 2013

Stroke – även den anhöriges sjukdom

Katarina Andersson
Maria Gustafsson

Sammanfattning

Bakgrund: Stroke kan innebära en omställning, inte bara för personen som insjuknat utan även för anhöriga. Sjuksköterskor bör därför ge stöd till anhöriga för att de ska kunna hantera den nya situationen som kan uppstå. Dagens sjuksköterskor har inte tillräcklig kunskap om anhörigas behov och det kan leda till att anhöriga inte får det stöd de behöver.

Syfte: Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskors stöd under sjukhusvistelsen, i samband med att en närstående insjuknat i stroke.

Metod: En litteraturstudie baserad på åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Artiklarna analyserades med en manifest innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkom två kategorier: Informativt stöd och emotionellt stöd. Det framkom även fem underkategorier: Att inte få all information, behov av allmän information, önskan om individanpassad information, vara tvungen att hitta egna informationsvägar och önskan om större delaktighet i vården.

Slutsats: Det framkom att många anhöriga upplevde brister i stödet från sjuksköterskor. Det hade därför varit av intresse att i framtida forskning undersöka sjuksköterskors syn på varför stödet brister och på så sätt kunna förbättra stödet till anhöriga.

Nyckelord: Anhörig, litteraturstudie, stroke, stöd och upplevelser.

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Stroke | 4 |
| Anhöriga i vården | 5 |
| Stöd | 6 |
| Teoretisk referensram | 6 |
| Syfte | 7 |
| Metod | 7 |
| Urval | 7 |
| Databaser | 7 |
| Sökord | 8 |
| Inklusionskriterier och exklusionskriterier | 8 |
| Kvalitetsbedömning | 8 |
| Analys | 9 |
| Etiskt övervägande | 9 |
| Resultat | 10 |
| Informativt stöd | 10 |
| Att inte få all information | 10 |
| Behov av allmän information | 11 |
| Önskan om individanpassad information | 11 |
| Vara tvungen att hitta egna informationsvägar | 13 |
| Önskan om större delaktighet i vården | 14 |
| Emotionellt stöd | 16 |
| Diskussion | 17 |
| Metoddiskussion | 17 |
| Resultatdiskussion | 19 |
| Slutsats | 21 |
| Självständighet | 21 |
| Referenser | 23 |
| Bilaga 1, 1(2) Databassökningar | 26 |
| Bilaga 2, 1(2) Granskningsprotokoll | 28 |
| Bilaga 3, 1(2) Artikelöversikt | 30 |
| Bilaga 4, 1(1) Innehållsanalys | 32 |

Inledning

Bakas och Burgener (2002) påstår att stroke kan innebära en omställning, inte bara för den närstående som insjuknat utan även för anhöriga. Det kan därför enligt Van der Smagt-Duijnste, Hamers, Abu-Saad och Zuidhof (2001) vara av vikt att sjuksköterskor på sjukhuset ger stöd till anhöriga. Brereton och Nolan (2000) menar att då det är vanligt att anhöriga tar hand om den närstående som insjuknat i stroke efter hemgång, behöver de stöd redan på sjukhuset för att kunna förbereda sig för den nya vårdande situationen som kan uppstå. Enligt Bakas och Burgener (2002) kan stroke innebära ett plötsligt insjuknande och anhöriga kan ofta känna att de inte har tillräckligt med tid att förbereda sig för den vårdande rollen. Van der Smagt-Duijnste et al. (2001) påstår att det kan vara av vikt att anhöriga till personer med stroke får stöd såsom information, ärliga svar på sina frågor och känner att sjukvården finns tillgänglig för dem under sjukhusvistelsen.

Enligt Van-Veenendaal, Grinspun och Adriaanse (1996) saknar ofta sjuksköterskor kunskap om vilket stöd anhöriga behöver. Almborg, Ulander, Thulin och Berg (2009) anser att sjuksköterskor behöver ökad kunskap för att tillgodose anhörigas behov. Van-Veenendaal et al. (1996) beskriver att sjuksköterskors kunskapsbrist kan leda till att anhöriga inte får det stöd som behövs för att situationen efter utskrivning ska bli så bra som möjligt.

Sjuksköterskors bristande kunskap om anhörigas behov bör därför belysas, detta med en litteraturstudie där anhörigas upplevelser av stödet från sjuksköterskor sammanställs. Enligt Polit och Beck (2008) kan fler personers upplevelser uppmärksammas genom en litteraturstudie jämfört med om en empirisk studie genomförs. Studien kan bidra till att sjuksköterskor får ökad kunskap om anhörigas behov och därför kunna förbättra stödet till anhöriga när en närstående insjuknat i stroke.

Bakgrund

Stroke

Enligt Ericsson och Ericsson (2010) är stroke, även kallat slaganfall, ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning. Socialstyrelsen (2011) anser att stroke är ett akut tillstånd som drabbar hjärnans blodförsörjning. Vårdpersonalen lägger i det akuta skedet fokus på att begränsa hjärnskadan. Enligt Ericsson och Ericsson (2010) görs detta för att minska risken

för svårt handikapp och för att öka personens chanser att kunna återgå till en självständig vardag. Larsson och Rundgren (2010) påstår att det är av vikt att vårdpersonalen så tidigt som möjligt sätter in rehabilitering eftersom detta kan förkorta vårdtiden samt ge personen bättre funktion i framtiden, till exempel vad det gäller ADL (aktiviteter i det dagliga livet).

Enligt Socialstyrelsen (2011) kan personer som insjuknat i stroke få symtom såsom huvudvärk, yrsel, balanssvårigheter, synfältsbortfall och svårt att kommunicera, både när det gäller talet och förståelsen. Larsson och Rundgren (2010) beskriver att andra vanliga symtom kan vara plötslig ensidig svaghet eller känselnedsättning. Cirka 66 procent av de personer som insjuknar i stroke får bestående funktionshinder eller lindriga funktionsnedsättningar. Enligt Socialstyrelsen (2011) kan skador som uppkommer efter insjuknandet i stroke skilja sig mycket från person till person, men i det flesta fall påverkas personen fysiskt, psykiskt och socialt.

Anhöriga i vården

En anhörig kan vara en familjemedlem eller en nära släkting (Socialstyrelsen, 2004). I denna studie kommer make, maka, sambos och vuxna barn som upplever sjuksköterskors stöd, att definieras som anhöriga. Enligt Brereton och Nolan (2000) samt Almborg et al. (2009) är det vanligt att anhöriga tar hand om den närstående som insjuknat i stroke efter hemgång från sjukhuset. Därför är det av vikt att sjuksköterskor är ett stöd för anhöriga under sjukhusvistelsen, så att vården och situationen i hemmet kan bli så bra som möjligt. Enligt Socialstyrelsen (2010) är det sjuksköterskor som har det stora ansvaret att nå anhöriga tidigt, eftersom sjuksköterskor oftast möter anhöriga först och bör ge stöd och förtroende under vårdtiden.

Enligt Kirkevold och Strömsnes-Ekern (2003) kan anhöriga till personer som insjuknat i stroke uppleva situationen på olika sätt. Hur anhöriga reagerar kan bero på till exempel vilka funktionsnedsättningar den närstående fått, anhörigas personlighet och tidigare erfarenheter. Enligt Eriksson (1987) uppfattas upplevelser olika från person till person och kan inte helt tolkas eller förstås av andra personer. Travelbee (1971) anser att sjuksköterskor ska vara ett stöd även för anhöriga, därför behövs kunskap och förståelse för anhörigas upplevelser och behov.

Stöd

Clinton, Lunney, Edwards, Weir och Barr (1998) beskriver att stöd bland annat kan vara informativt eller emotionellt. Ragsdale, Yarbrough och Lasher (1993) anser att syftet med informativt och emotionellt stöd är att kunna främja individens välmående samt bevara individens styrka och kraft, för att orka kämpa vidare. Enligt Case (2012) innebär informativt stöd att någon med kunskap förmedlar den, exempelvis skriftligt eller muntligt, till en person med lite eller ingen kunskap inom området. Wilson (1981) beskriver att förmedla information handlar om att öka en annans individs kunskap. Enligt Shenton och Dixon (2004) uppkommer olika behov av information då individer inte förstår sin situation, har bristande kunskaper eller erfarenheter. Enligt Case (2012) är behovet av informativt stöd hos en individ personligt. Behov av information kan skilja sig beroende på ålder, kön, social och ekonomisk status, utbildningsnivå samt hälsotillstånd. Case (2012) menar även att behovet av information förändras över tiden, från exempelvis början av en vårdvistelse till utskrivning. Emotionellt stöd innebär att ge trygghet och att dela känslomässiga påfrestningar genom empati och sympati, vilket kan leda till att individen vågar uttrycka oro. Emotionellt stöd kan även bidra till att individen känner att någon bryr sig, vilket kan leda till att individen känner förtroende för personen som stöttar samt får ökad självkänsla.

Teoretisk referensram

Travelbee (1971) beskriver att vissa erfarenheter får alla människor vara med om, exempelvis sjukdom och lidande, men den enskildas upplevelse av erfarenheten är ändå personlig. Travelbee (1971) anser även att alla människor är unika och oersättliga individer med olika behov och känslor. Upplevelser av lidande och sjukdom är individuella, vilket är en viktig kunskap för sjuksköterskor i den vårdande situationen.

Enligt Travelbee (1971) har anhöriga en betydande roll både när det gäller delaktighet och stöd för sin närstående. Därför är det av vikt att även anhöriga tas om hand av sjuksköterskor på rätt sätt och får det stöd de behöver. Det är inte bara den sjukes liv som påverkas utan även anhörigas liv kan påverkas på olika sätt. Indirekt är sjuksköterskor även assistenter till anhöriga, mer direkt måste de därför anstränga sig för att förstå familjen. Sjuksköterskor ska vara tillgängliga för familjens önskemål och diskutera olika aspekter för den sjukes framtida vård. Sjuksköterskor bör tänka på både individens behov men även på anhörigas och samhällets behov. Vidare bör sjuksköterskor förebygga och bemästra sjukdom och lidande och vid behov hjälpa anhöriga och patienter att finna mening i dessa erfarenheter. Det är av

vikt att sjuksköterskor visar vänlighet och intresse, beskriver och förklarar för att anhöriga ska uppleva delaktighet utifrån deras kunskaper och erfarenheter (ibid.). Eftersom anhöriga ofta tar hand om den närstående som insjuknat i stroke, bör sjuksköterskor enligt Kerr och Smith (2001) vara ett stöd även för anhöriga, så att de kan känna trygghet innan de sätts i den vårdande rollen. Travelbees (1971) teori ansågs lämplig till studien då hon lägger tonvikt på att involvera och stödja även anhöriga till patienten.

Syfte

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskors stöd under sjukhusvistelsen, i samband med att en närstående insjuknat i stroke.

Metod

Metoden som användes var en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar. De vetenskapliga artiklarna skulle ha kvalitativ ansats, detta för att få fram anhörigas upplevelser. Kvalitativ forskningsmetod användes för att det enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) beskriver, förklarar och fördjupar förståelsen av upplevelser och uppfattningar. Studier med kvalitativ ansats syftar ofta till att kartlägga individens meningsupplevelser. I studier med kvalitativ ansats är det helheten som studeras (ibid.). Den kvalitativa litteraturstudien ansågs passa bra till syftet då anhörigas upplevelser av stöd skulle beskrivas med en kritisk sammanställning och tolkning av vetenskapliga artiklar inom ett valt forskningsområde.

Urval

Databaser

Sökningar gjordes i databaserna Cinahl och Medline. Cinahl är en databas för hälso- och sjukvård, speciellt inriktad på omvårdnad. Medline är en databas med ett stort antal medicinska tidskrifter (Willman et al., 2006). Vid sökningar i Cinahl användes uppslagsverket Cinahl Hedings och i Medline användes MeSH-termer. I sökningarna användes även de booleska söktermerna AND (och) och OR (eller). Enligt Polit och Beck (2008) används AND för att kombinera de olika sökorden och OR används för att träffarna ska innehålla minst ett av sökorden. Sökningarna i Cinahl och Medline gav totalt 221 träffar. Av dessa valdes 110 bort genom läsning på titelnivå. Kvar blev 111 artiklar där 83 valdes

bort genom läsning på abstraktnivå. Av de 28 träffar som kvarstod togs fyra stycken bort som var dubletter. Sedan lästes de 24 artiklarna igenom ett flertal gånger och kvalitetsgranskades (se Bilaga 1). Enligt Willman et al. (2006) bör informationssökningen kompletteras med en manuell sökning. Manuell sökning kan ske exempelvis genom sökning i referenslistor eller tidskrifter (ibid.). Genom manuell sökning i funna artiklars referenslistor hittades fem artiklar som ansågs passande till studiens syfte. Efter kvalitetsgranskningen uppnådde två av dessa artiklar medel eller hög kvalitet och ingick i studiens resultat. Slutligen kvarstod sex artiklar från sökningarna och tillsammans med de två manuellt funna artiklarna, låg åtta artiklar till grund för resultatet.

Sökord

Sökorden som användes i båda databaserna var: *Caregiver support, experience, family attitudes, information needs, relative, spouses, stroke, stroke patients och support.*

Inklusionskriterier och exklusionskriterier

Artiklarna skulle ha kvalitativ ansats, vara peer review granskade samt research article. I studien ingick vetenskapliga artiklar från år 2000 - 2013. Artiklarna berörde anhörigas upplevelser av stöd från sjuksköterskor under den närståendes sjukhusvistelse. Sjukhusvistelsen innebar tidsperioden från att den närstående insjuknat i stroke till hemgång. De vetenskapliga artiklarna skulle vara från Europa eftersom det antogs att sjukvården utanför Europa kunde skilja sig från den svenska sjukvården. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska. I studien fick endast vuxna individer delta, vilket enligt Förenta nationernas förbund (2009) är individer över 18 år. Både kvinnor och män inkluderades i studien. Studier som beskrev vänners upplevelser av sjuksköterskors stöd exkluderades.

Kvalitetsbedömning

Artiklarna kvalitetsbedömdes och granskades enligt Willmans et al. (2006) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (se Bilaga 2). För att bestämma om en artikel hade hög, medel eller låg kvalitet, tilldelades artiklarna poäng per delfråga där frågorna besvarades med ja, nej eller vet ej. Ett poäng på positivt svar och noll poäng på frågor med inadekvat eller negativt svar. Bedömningen gav sedan en summa som räknades om i procent av den möjliga poängsumman. Artiklarna benämndes med hög (80-100%), medel (70-79%) eller låg (60-69%) kvalitet (ibid.). Artiklarna med minst 70-79% inkluderades i studien som innebar minst medel kvalitet. Genom denna kvalitetsbedömning valdes åtta artiklar ut att användas till

resultatet (se Bilaga 3). Först lästes artiklarna igenom och granskades enskilt. Därefter diskuterades artiklarna tillsammans för att få en gemensam uppfattning av artiklarnas kvalitet.

Analys

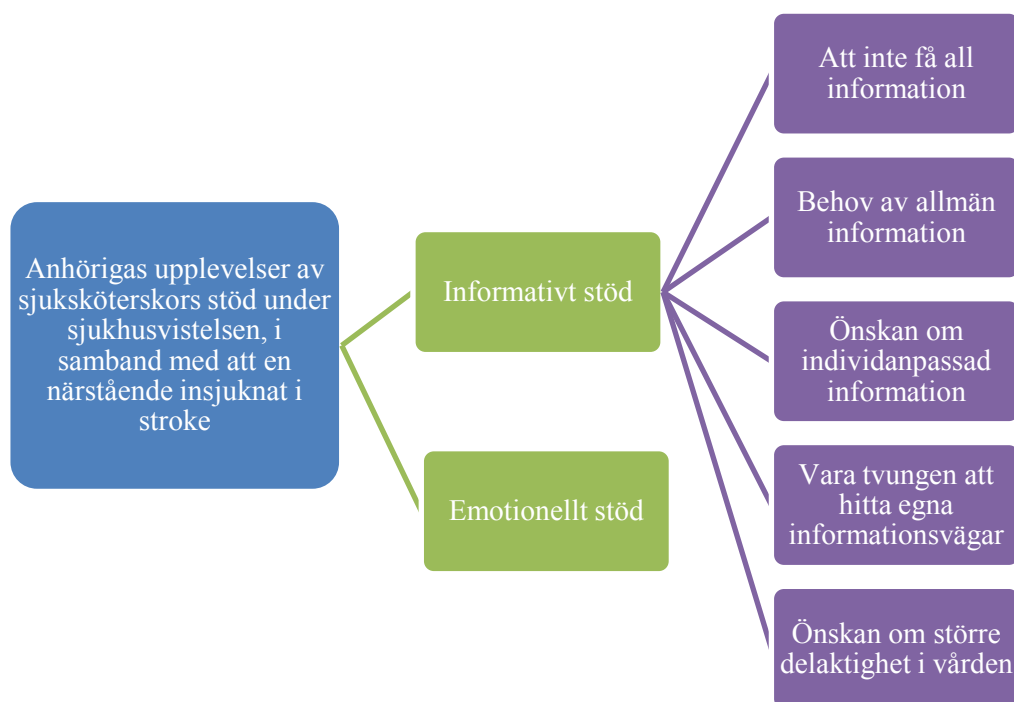
Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en innehållsanalys för kvalitativa artiklar användes och låg till grund för resultatet. Var och en av artiklarna lästes igenom ett flertal gånger för att få en helhet. Därefter valdes meningsenheter ut som enligt Graneheim och Lundman (2004) är meningar, ord eller stycken. Meningsenheter togs ut för att kontrollera samt jämföra artiklarnas innehåll så att de stämde överens med studiens syfte.

Meningsenheterna togs ut gemensamt och markerades i artiklarna med hjälp av en överstrykningspenna. Därefter översattes och kondenserades meningsenheterna. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär kondenseringen att oviktig text tas bort för att lättare kunna hantera texterna, utan att förlora kärnan eller viktig innebörd. Därefter kodades meningsenheternas budskap och skrevs ner på lappar som klipptes ut. Koder med liknande innehåll lades i samma hög för att sedan kunna skapa olika kategorier och underkategorier. Av innehållsanalysen framkom två kategorier och fem underkategorier. Innehållsanalysen var en manifest analys, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att texternas innehåll inte har i avsikt att tolkas eller beröra underliggande aspekter utan bara det skrivna analyseras (se Bilaga 4).

Etiskt övervägande

Lagen om etikprövning redogör att det ska finnas etisk prövning gällande forskning av individer. I lagen beskrivs även bestämmelser om samtycke till forskningen som ska genomföras. Syftet är att bevara respekten för människovärdet samt skydda den enskilda individen vid forskning (SFS 2003:460). Enligt Olsson och Sörensen (2011) är etik viktigt och forskning godkänds bara om den respekterar människovärdet. Av de åtta artiklar som låg till grund för resultatet var det endast en av artiklarna som inte hade etiska överväganden. Artikeln valdes ändå att inkluderas i studien eftersom det beskrevs att samtyckte till medverkan i studien hade inhämtats från deltagarna.

Resultat



Informativt stöd

Att inte få all information

I resultatet framkom att anhöriga upplevde att sjuksköterskor fokuserade på den närståendes sjukdom och hälsotillstånd och inte så mycket på informationen till anhöriga (Bäckström & Sundin, 2010; Wallengren, Segersten & Friberg, 2010). Trots önskan om information upplevde många anhöriga att de hade fått otillräcklig information och att innehållet var otillfredsställande (Brereton & Nolan, 2002; Bäckström & Sundin, 2009; Cecil, Parahoo, Thompson, McCaughan, Power & Campbell, 2010; Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2004). Anhöriga upplevde att sjuksköterskor ofta hade information som de inte delade med sig av (Brereton & Nolan, 2002). Därför tyckte anhöriga att det var svårt att veta från vem de kunde få information (Van der Smagt-Duijnste, Hamers & Abu-Saad, 2000). Den bristande informationen från sjuksköterskor ledde till att många anhöriga exempelvis hade svårt att förstå varför smärtlindring inte gavs till den närstående vid huvudvärk. Bristande information gav även upplevelser av stress och upprördhet hos anhöriga (Smith et al., 2004). Anhöriga berättade om olika problem som hade uppstått, som de tyckte att sjuksköterskor inte informerat om (Van der Smagt-Duijnste et al., 2000). Vissa anhöriga upplevde att de inte hade fått tillräcklig information om möjliga följder en stroke kunde föra med sig. Andra anhöriga upplevde att de inte hade fått information om anfall den närstående kunde få som

följd av sin stroke, vilket gjorde anhöriga oroliga och rädda när den närstående fick ett anfall. En anhörig tyckte att risken med att den närstående drabbas av ett epileptiskt anfall efter sin stroke, var viktigt att få information om, men antog att denna information kunde uteslutas på grund av att sjuksköterskor inte ville oroa eller skrämma anhöriga i onödan (Cecil et al., 2010).

”I thought, oh my goodness, it’s another stroke or whatever. I didn’t know anything about a fit, I had never seen that before.” (Cecil et al., 2010, s. 1725).

Behov av allmän information

Anhöriga ville ha information om stroke i allmänhet, såsom undersökningar, behandlingar, återfall, komplikationer, återhämtning, prognos, medicinering samt utlösande faktorer. Anhöriga upplevde även att information om rehabilitering var av vikt, till exempel om hur de skulle träna sin närstående att äta, tala, gå eller klä på sig. De ville ha information om utbildningar på strokeenheter, kommunala boenden och om hur de skulle klara av den nya situationen. Vidare önskades information om hjälpmedel, tjänster och förmåner som anhöriga och dess närstående kunde ha tillgång till efter utskrivning (Brereton & Nolan, 2002; Cecil et al., 2010; Smith et al., 2004; Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000; Wallengren et al., 2010). Resultatet visade även på att många anhöriga ville ha information om vanliga reaktioner och känslor hos anhöriga och hur de kunde hantera reaktionerna på bästa sätt (Wallengren et al., 2010).

Önskan om individanpassad information

I analysen framkom det att anhöriga kände till stroke men hade lite insikt i vad sjukdomen innebar eftersom de tidigare inte påverkats personligen. När en närstående insjuknat i stroke, uppkom känslan av att kunskapen de hade inte räckte till. Anhöriga upplevde därför att information från sjuksköterskor var av vikt (Wallengren et al., 2010). Samtidigt ville de inte ha vilken information som helst utan information som var relevant för deras verklighet. De ville ha information som påverkade dem personligen, till exempel om dess närstående hade drabbats av afasi ville de inte ha information om förlamning eller liknande (Cecil et al., 2010; Smith et al., 2004; Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000; Wallengren et al., 2010). Anhöriga upplevde att informationen inte bara var något som de behövde för att förstå den närståendes sjukdom, utan även för att kunna ta hand om den närstående så bra som möjligt efter

utskrivning (Brereton & Nolan, 2002; Cecil et al., 2010). Många anhöriga tyckte att skriftlig information var av vikt, eftersom de var medvetna om att de inte alltid kunde ta emot eller uppfatta den muntliga informationen som gavs vid den stressartade situationen. Somliga anhöriga uppskattade inte den skriftliga informationen då den upplevdes svår att förstå och inte var specifik för den närståendes situation, vilket anhöriga ville att informationen skulle vara. Sjuksköterskor borde tydligt ge lämplig information både skriftligt och muntligt (Cecil et al., 2010; Wallengren et al., 2010). Anhöriga ansåg att sjuksköterskor bör kunna ta allmän information och göra den relevant till den personliga situationen. Det visade sig även vara av betydelse att sjuksköterskor specifikt informerade anhöriga om den närståendes tillstånd, detta för att anhöriga till exempel skulle kunna få kontakt med den närstående (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000).

”Then he explained that we have to approach her from the left side of the bed, so we did, and could see straight away that she recognized us.” (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000 s. 48).

Anhöriga med omvårdnadsbakgrund kunde ibland uppleva det som negativt, eftersom sjuksköterskor ofta antog att de hade kunskap och förståelse för det som hände. Sjuksköterskor antog att anhöriga med omvårdnadserfarenhet inte behövde samma stöd som anhöriga utan någon erfarenhet (Brereton & Nolan, 2002). Många anhöriga kände sig osäkra och förvirrade i situationen. Anhöriga med tidigare erfarenheter av att vara anhörig på sjukhus kunde lättare hitta tillgångarna till information och visste hur de skulle gå till väga. Andra anhöriga som själva arbetade inom vården kunde ofta använda sin egen kunskap och erfarenhet för att öka sin förståelse (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren, Friberg & Segersten, 2008). Många anhöriga upplevde dock att denna erfarenhet ändå var av litet värde då det blev en personlig situation, vilket ledde till att de kände sig osäkra (Brereton & Nolan, 2002).

“There's not been any avoidance because I am a nurse but you probably make assumptions that people know things. Yes I am a nurse but this is my dad and it's the first time he's had a stroke... This is all brand new and I need you to tell us when we are not doing it right and when we can do more or whatever.” (Brereton & Nolan, 2002, s. 25).

Vara tvungen att hitta egna informationsvägar

Istället för att få information från sjuksköterskor, upplevde många anhöriga att de själva behövde kontakta sjuksköterskor eller söka information på egen hand för att öka sin kunskap, vilket ledde till en känsla av ensamhet (Brereton & Nolan, 2002; Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000; Wallengren et al., 2008). Sökandet av information var inget lätt arbete utan tidskrävande och frustrerande (Smith et al., 2004; Wallengren et al., 2008). Anhöriga upplevde att sjuksköterskor istället borde ge information om de möjligheter som fanns tillgängliga för anhöriga samt om den närståendes situation (Bäckström & Sundin, 2009). För att få en balans i sin nya och ofta förvirrande situation började anhöriga anstränga sig för att själva söka information och för att förstå sin roll bättre. Anledningen till att anhöriga själva sökte information var för att de inte hade den kunskap som behövdes för att vårda den närstående på ett effektivt sätt. Det visade sig att anhöriga sökte olika information beroende på personligt engagemang, kunskaper, färdigheter samt situationens omständigheter (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren et al., 2010).

Anhöriga önskade information om den närståendes tillstånd och utveckling, men eftersom denna information var svåråtkomlig, upplevde anhöriga frustrationer och många började då söka information på egen hand genom att ställa frågor, observera, lyssna och läsa. Ett exempel var då en anhörig lyssnade på sjuksköterskor samt läste den närståendes journal i smyg (Brereton & Nolan, 2002; Smith et al., 2004; Wallengren et al., 2008). Resultatet visade att många anhöriga upplevde att sjuksköterskor alltid var upptagna (Smith et al., 2004). Anhöriga behövde göra en tidsbeställning med ansvarig sjuksköterska för att kunna få information om den närstående och dennes vård (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000). Anhöriga sökte information och förståelse från sjuksköterskor som de upplevde hade social förmåga. Då de vände sig till sjuksköterskor hade de en önskan om att få sina behov av information, kompetens, professionell vägledning och stöd uppfyllda (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren et al., 2008). De flesta anhöriga upplevde det svårt att ta kontakt med sjuksköterskor för att de inte ville störa dem i deras arbete. Det var endast under besökstiderna när anhöriga mötte sjuksköterskor som de ställde sina frågor (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000). Några anhöriga försökte även bedöma hur allvarlig situationen var genom att observera sjuksköterskors beteende. Ett lugnt beteende gav många anhöriga hopp om framtiden (Wallengren et al., 2008).

“Some [nurses] are quite helpful and do come and tell me about my dad and how he has been, others don't talk to me at all...They know I have read the [medical] notes, but I don't think I would have been told anything if I hadn't. I find out most things by reading the notes about his condition. It would be nice if the nurse could find a couple of minutes just to speak to me...instead of me having to find the information out for myself. I would have preferred someone to have come and told me and not have to ask...” (Brereton & Nolan, 2002, s. 25-26).

I analysen framkom att vissa anhöriga upplevde otillräcklig information från sjuksköterskor och sökte sig därför vidare till familjer i liknande situationer för att jämföra sin situation (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren et al., 2008). Det framkom även att andra anhöriga sökte information genom böcker, tidningar, tidskrifter, broschyrer eller internet (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000; Wallengren et al., 2010). Många anhöriga upplevde möten med familjer i samma situation som positivt. På grund av den ömsesidiga förståelsen upplevde många anhöriga känslor av gemenskap samt att dessa möten var av vikt (Bäckström & Sundin, 2010). Med exempelvis böcker, broschyrer eller internet upplevde dock många anhöriga att de inte fick tillräckliga svar på sina frågor och att de ofta inte förstod det dem läste. Anhöriga upplevde därför att de skulle behöva förklaringar från sjuksköterskor för att förstå det dem läste (Wallengren et al., 2010).

I analysen framkom att anhöriga upplevde information om frivilligorganisationer som viktigt för att införskaffa sig kunskap. Anhöriga ville få information om att komma i kontakt med dessa frivilligorganisationer redan under den närståendes sjukhusvistelse. Anhöriga kände att de inte fick någon information om vilken hjälp som fanns tillgänglig för dem i deras vardagsliv. Om det fanns någon sådan hjälp ansåg anhöriga att den var svåråtkomlig. Många anhöriga hade funderingar på hur de skulle hitta dessa organisationer när sjuksköterskor inte berättade att de fanns (Smith et al., 2004).

Önskan om större delaktighet i vården

I studien framkom att alla anhöriga ville vara mer delaktiga i den närståendes vård på sjukhuset, än vad de upplevde att de fick vara. När anhöriga började inse att den närstående skulle vara i behov av hjälp efter utskrivning, blev det viktigt med delaktighet. Delaktighet blev viktigt för att öka anhörigas kompetens och självsäkerhet och för att kunna ta hand om

den närstående på bästa sätt. Även om många anhöriga försökte bli mer aktivt inblandade i den närståendes vård med till exempel födointag, kommunikation, hygien samt förflyttning, upplevde de att sjuksköterskor motverkade dem (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren et al., 2008).

“I wanted to be involved more [in my wife's care in hospital] but they kept saying `No'. If they had shown me how to do it without hurting her, I would have done it. ... I need to start doing that now [because] it's me that's got to be ready when [wife] comes home.” (Brereton & Nolan, 2002, s. 27-28).

I resultatet framkom att vissa anhöriga upplevde att sjuksköterskor inte visade hur olika moment skulle genomföras. Många anhöriga upplevde att de fick lära sig genom att utföra momenten och eventuellt lära sig av sina egna misstag efter utskrivning, istället för att lära sig från professionella sjuksköterskor redan på sjukhuset. Anhöriga hoppades därför på att de uppgifter de utförde, utfördes korrekt (Brereton & Nolan, 2002). Anhöriga upplevde att det var av vikt att sjuksköterskor förmedlade kompetens, för att anhöriga sen skulle kunna hjälpa den närstående i vardagliga aktiviteter (Wallengren et al., 2010). Anhöriga upplevde att de fick ökat självförtroende när de lärde sig olika moment genom sjuksköterskor. Informativt stöd från sjuksköterskor var av vikt för att öka anhörigas självförtroende i att vårda (Brereton & Nolan, 2002). I de fall där sjuksköterskor tillät anhöriga att ta hand om den närstående på sjukhuset, upplevdes det som positivt (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000). Många anhöriga upplevde att det inte fanns tillräckligt med tid att utföra olika moment tillsammans med sjuksköterskor. Anhöriga upplevde därför att de inte fick tillräckligt informativt stöd om sina färdigheter och kompetens. Brist på tid från sjuksköterskor skapade stress för många anhöriga och det minskade deras tro på att kunna ta hand om den närstående efter utskrivning (Brereton & Nolan, 2002). Vissa anhöriga observerade hur sjuksköterskor utförde olika moment och hade en önskan om att få vara delaktiga i momenten eller få utbildning i hur de skulle utföra momenten på rätt sätt (Brereton & Nolan, 2002; Cecil et al., 2010).

“It would have been nice for them to say `Look this is all you can do right now' - whatever. I have been doing these things, thinking `I hope I am doing the right thing really'. I was moving him and they [nurses] saw that I was moving him too but nobody came and said `Do you know what you

are doing, has anybody showed you how to move him?” (Brereton & Nolan, 2002, s. 28).

Emotionellt stöd

I analysen framgick det att anhöriga behövde emotionellt stöd från den närstående, personer i deras omgivning och från sjuksköterskor. Fick de inte stöd från den närstående eller personer i deras omgivning blev sjuksköterskors stöd ännu viktigare (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000). Anhöriga upplevde att många sjuksköterskor gav det mesta stödet till den närstående, men ansåg att sjuksköterskor även borde fokuserat mer på anhöriga som skulle ta hand om sin närstående (Brereton & Nolan, 2002; Bäckström & Sundin, 2009; Bäckström & Sundin, 2010; Cecil et al., 2010; Wallengren et al., 2008). De upplevde att sjuksköterskor tog anhörigas vårdande roll för givet utan att ge dem något emotionellt stöd (Bäckström & Sundin, 2010; Smith et al., 2004). Anhöriga upplevde att de inte fått det stöd de kände att de behövde och därför inte förberetts tillräckligt för den vårdande rollen (Smith et al., 2004). Anhöriga upplevde att möten och samtal med sjuksköterskor var få. När anhöriga pratade med sjuksköterskor saknade anhöriga känslor av att bli bekräftade i sin situation (Bäckström & Sundin, 2010).

“So, you were mostly there to listen...no one had thought that...I may be needed some help.” (Bäckström & Sundin, 2010, s. 119).

Anhöriga upplevde att det var av vikt att sjuksköterskor skulle se och lyssna till dem, för att kunna ge individuellt stöd utefter deras behov (Bäckström & Sundin, 2010). Sjuksköterskor som lyssnade till anhöriga, informerade och agerade snabbt var uppskattade (Cecil et al., 2010). Resultatet påvisade att det var av vikt att sjuksköterskor kunde vara ett stöd för anhöriga när det gällde att lyssna på deras känslor och bekymmer (Bäckström & Sundin, 2010; Smith et al., 2004). Det framgick även att stöd från sjuksköterskor kunde vara att respektera anhörigas känslor. Sjuksköterskors attityder påverkade anhörigas upplevelser av stödet (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000). Anhöriga upplevde trygghet och säkerhet när sjuksköterskor såg dem och pratade med dem. De kände sig bekräftade och fick en ökad självkänsla när sjuksköterskor stöttade dem i deras situation (Brereton & Nolan, 2002; Wallengren et al., 2008). Anhöriga upplevde även ökat förtroende och tillit till sjuksköterskor som gav emotionellt stöd till dem under sjukhusvistelsen. Stödet ledde till en känsla av att klara av den nya situationen samt en vilja att kämpa vidare (Wallengren et al., 2008).

Diskussion

Metoddiskussion

En litteraturstudie med kvalitativ ansats genomfördes då syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskors stöd under sjukhusvistelsen, i samband med att en närstående insjuknat i stroke. Fördelen med en litteraturstudie är enligt Polit och Beck (2008) att den kritiskt sammanställer flera studiers resultat som redan finns tillgängliga inom det valda området. En annan fördel är att en litteraturstudie bidrar till att fler individers upplevelser kan beskrivas jämfört med om en empirisk studie hade genomförts. En litteraturstudie valdes även för att fördjupa kunskaperna om problemet. Kvalitativ forskningsmetod valdes för att det enligt Willman et al. (2006) beskriver, fördjupar och förklarar förståelsen av bland annat upplevelser. Kvalitativ forskningsmetod ansågs vara en fördel då anhörigas upplevelser skulle studeras och därigenom ge en fördjupad förståelse. Olsson och Sörensen (2011) anser att genom användning av studier baserade på intervjuer kan förståelsen bli djupare eftersom informationen ges direkt från anhörigas upplevelser.

Databaserna Cinahl och Medline valdes att användas för att det enligt Willman et al. (2006) är bland de största databaserna inom hälso- och sjukvård. En nackdel var att i de två databaserna hittades inte tillräckligt med artiklar för studiens resultat, vilket kan ha berott på att det endast söktes i två databaser. Enligt Willman et al. (2006) anses det vara av betydelse att söka i flera olika databaser. En fördel med sökningarna var att dubletter hittades, då detta indikerar att de valda sökorden var bra i förhållande till studiens syfte. För att ytterligare stärka sökningarna gjordes manuella sökningar. De manuella sökningarna gjordes genom granskning av artiklar som hittades i funna artiklars referenslistor. Enligt Willman et al. (2006) kan manuell sökning ske genom exempelvis sökning i referenslistor eller tidskrifter. Manuella sökningar gjordes eftersom databassökningarna inte gav tillräckligt många artiklar och enligt Willman et al. (2006) bör det göras för att komplettera informationssökningen. När manuell sökning utförs är det även av vikt att undersöka om artiklarna bland annat är granskade av experter inom området (ibid.). De manuella sökningarna gav fem träffar men efter kvalitetsgranskning var det endast två som uppnådde hög eller medel kvalitet och fick ingå i studien, vilket antogs vara en fördel för studiens resultat.

De booleska söktermerna AND och OR användes i sökningarna. AND används enligt Polit och Beck (2008) för att avgränsa sökningen, vilket innebär att det söks efter artiklar som innehåller alla sökord. OR används för att bredda sökningen, då den ena söktermen, den andra söktermen samt de båda söktermerna tillsammans ger träffar (ibid.). Fördelen med att använda AND och OR var för att relevanta artiklar till studiens syfte skulle hittas. I studien valdes att inkludera artiklar som var skrivna från år 2000, eftersom det antogs vara fördelaktigt för att resultatet skulle bli så aktuellt som möjligt. Inklusionskriterier för studien var även att artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska, eftersom de språken behärskades. Enligt Willman et al. (2006) bör sökningarna begränsas till de språk som behärskas. Endast artiklar på engelska hittades och låg till grund för resultatet, vilket kan ha medfört viss feltolkning vid översättning till svenska. För att öka tillförlitligheten till att artiklarna hade uppfattats korrekt lästes de igenom noggrant ett flertal gånger av båda författarna. I studien valdes även att artiklarna skulle vara genomförda i Europa. Det antogs att sjukvården i Europa var lik den svenska sjukvården och att resultaten därför skulle kunna vara överförbara till en svensk kontext.

Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av Willmans et al. (2006) kvalitetsbedömningsmall för studier med kvalitativ ansats. Artiklar som ansågs ha hög eller medel kvalitet inkluderades i studien. Fördelar med kvalitetsbedömningsmallen var att mallen var lätt att förstå och att samtliga artiklar därigenom granskades utifrån samma kvalitetsaspekter. Kvalitetsbedömningen antogs därför medfört tillförlitligt resultat. Genomläsning av artiklarna gjordes först enskilt och sedan tillsammans för att kunna diskuteras, vilket ökade tillförlitligheten då artiklarnas resultat uppfattades likadant av båda författarna. Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av hur en innehållsanalys utförs låg till grund för resultatet, eftersom den ansågs vara lättförståelig. Innehållsanalysen innebar att meningsenheter togs ut på engelska och kondenserades och översattes till svenska. Hade en annan innehållsanalys valts hade det kunnat leda till att andra kategorier och tolkningar framkommit, detta för att olika innehållsanalyser enligt Olsson och Sörensen (2011) inriktas på olika perspektiv. En manifest analys valdes eftersom avsikten inte var att tolka texterna. Enligt Polit och Beck (2008) är det svårt att helt utesluta egna tolkningar och personliga åsikter, vilket kan ha påverkat resultatet i en negativ riktning då egna tolkningar ändå kan ha gjorts av det funna materialet.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att många anhöriga upplevde att sjuksköterskor inte gav tillräckligt med informativt stöd till dem. Anhöriga ville ha information om stroke i allmänhet men även information som påverkade dem personligen. Almborg et al. (2009) samt Banks och Pearson (2004) styrker detta i sina studier, där det beskrivs att anhöriga behöver mer information och kunskap än vad de fått under sjukhusvistelsen. Enligt Travelbee (1971) bör sjuksköterskor hjälpa anhöriga att bemästra upplevelser av sjukdom och lidande samt att hitta mening i dessa upplevelser. Enligt Van der Smagt-Duijnsteet et al. (2001) kan detta göras genom att sjuksköterskor bland annat ger information till anhöriga.

I resultatet framgick det att bristande information från sjuksköterskor ledde till att många anhöriga exempelvis hade svårt att förstå varför smärtlindring inte gavs till den närstående vid huvudvärk. Bristande information från sjuksköterskor kan enligt Van-Venedaal et al. (1996) bero på deras bristande kunskap om anhörigas behov eller tidsbrist. Även Almborg et al. (2009) poängterar att många anhöriga inte fick den information från sjuksköterskor som de kände att de behövde, vilket ansågs kunna bero på bristande rutiner hos sjuksköterskor när det gällde att engagera anhöriga i den närståendes sjukdom (ibid.). Därför är det av vikt att sjuksköterskor har rutiner samt avsatt tid till anhöriga så att de inte missas i vården. Hade sjuksköterskor fått större kunskap om anhörigas behov är det möjligt att anhöriga inte missats i så stor utsträckning som idag. Sjuksköterskors kunskap hade kunnat öka genom att ställa frågor om vilken information anhöriga vill ha i olika situationer. Enligt Van der Smagt-Duijnsteet et al. (2001) upplevde anhöriga som hade den närstående en längre period på sjukhuset, att de fick mer information, än anhöriga som bara hade sin närstående där en kort tid. Pettersson, Berndtsson, Appelros och Ahlström (2005) beskriver att anhöriga som fick ökad kunskap om den närståendes situation under sjukhusvistelsen, inte upplevde den vårdande situationen i hemmet lika utmattande som de utan någon kunskap (ibid.). Om sjuksköterskor gav informativt och emotionellt stöd till anhöriga redan tidigt under sjukhusvistelsen, kunde anhöriga få ökad kunskap och självsäkerhet till att ta hand om den närstående i hemmet. Det hade även kunnat leda till att ett större antal anhöriga känt sig nöjda med stödet från sjuksköterskor under sjukhusvistelsen.

I resultatet framkom att anhöriga upplevde att de själva fick söka information, istället för att få information från sjuksköterskor. Det visade sig att många anhöriga sökte sig till personer i

samma situation och ansåg att det var givande. Detta styrker även Franzén-Dahlin, Larson, Murray, Wredling och Billing (2008) i sin studie som visar att gruppmöten var av vikt för anhöriga till en närstående som insjuknat i stroke. Gruppmöten ledde till att anhöriga bland annat fick mer kunskap om sjukdomen, än anhöriga som inte varit på liknande möten (ibid.). Då anhöriga upplevde att sjuksköterskor ofta hade tidsbrist och inte gav information, kan det vara betydelsefullt att sjuksköterskor förmedlar information om gruppmöten. Gruppmöten kan då ge anhöriga möjligheter att träffa andra personer i samma situation och därigenom stötta varandra.

I resultatet framkom att många anhöriga ville vara delaktiga i den närståendes vård under sjukhusvistelsen och ville lära sig olika moment från sjuksköterskor. De ansåg dock att sjuksköterskor ofta motverkade deras önskemål, vilket styrks av Banks och Pearson (2004). I Banks och Pearsons (2004) studie framkom även att vissa anhöriga blev erbjudna att delta i olika moment för att öka sin kunskap. Anhöriga som fick delta upplevde att detta var mycket givande och ansåg det som ett bra inläringstillfälle för den framtida vårdrollen (ibid.). I resultatet framkom att då anhöriga började inse att den närstående skulle vara i behov av hjälp efter utskrivning, blev det viktigt med delaktighet. Bull, Hansen och Gross (2000), Cameron och Gignac (2008) samt Piippo och Aaltonen (2008) bekräftar att anhöriga bör delta i vården av den närstående, detta eftersom det ökar deras kunskap samt trygghet att vårda den närstående efter hemgång. Kunskap och trygghet i att vårda medför att livskvaliteten förbättras både hos personen som insjuknat i stroke och anhöriga (ibid.). Att upplevelserna skiljer sig mellan anhöriga kan bero på att vissa anhöriga besöker sjukhuset mer och därför kan få större möjlighet att delta i vård situationerna. Andra anhöriga som inte besöker den närstående lika ofta, har inte lika stora möjligheter till delaktighet. Travelbee (1971) beskriver att sjuksköterskor ska vara ett stöd för anhöriga och att det är av vikt att sjuksköterskor försöker förstå anhöriga. Sjuksköterskor bör även tänka på anhörigas behov, de ska alltså vara tillgängliga för anhörigas önskemål (ibid.). Genom att sjuksköterskor tar till sig anhörigas önskemål och stöttar dem under sjukhusvistelsen, upplever anhöriga ökad kunskap i att vårda och det leder till att deras självsäkerhet och trygghet ökar. Om sjuksköterskor ger informativt stöd till anhöriga i olika moment, leder det till att anhöriga vet om de utför momenten rätt. De lär sig hur momenten ska utföras, detta utan att behöva känna osäkerhet och rädsla inför utskrivningen och den nya vardag som uppkommer.

Resultatet påvisade att anhöriga upplevde att de inte fick det emotionella stödet från sjuksköterskor som de ansåg sig vara i behov av. Sjuksköterskors uppgift var bland annat att stötta anhöriga i deras känslor, tankar och bekymmer. Enligt Travelbee (1971) kan sjuksköterskor vara ett stöd för anhöriga genom att bevara deras hopp. Cameron och Gignac (2008) visar i sin studie att det är av vikt att sjuksköterskor ger stöd och hjälp till anhöriga som plötsligt hamnat i en stressande situation. Cameron och Gignac (2008) bekräftar även att anhöriga behöver känslomässigt stöd, vilket innebär att sjuksköterskor hjälper anhöriga att minska känslor av ångest och upprördhet samt hjälper anhöriga att kunna hantera sina känslor. Enligt Travelbee (1971) drabbas alla människor någon gång i livet av lidande men hur människor upplever situationen är individuellt. Det är därför av vikt att sjuksköterskor har kunskap om att människor är unika individer med olika behov och känslor, för att kunna bemöta anhöriga på bästa möjliga sätt (ibid.). Det är av vikt att sjuksköterskor har kunskap om att anhöriga inte vill ha samma stöd vid insjuknandet som de behöver precis innan utskrivning då de ska återgå till vardagen.

Slutsats

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av sjuksköterskors stöd under sjukhusvistelsen, i samband med att en närstående insjuknat i stroke. Det framkom att anhöriga fick mindre informativt och emotionellt stöd från sjuksköterskor, än vad de upplevde sig vara i behov av. Anhöriga upplevde att de själva var tvungna att hitta egna informationsvägar, istället för att få information från sjuksköterskorna. Anhöriga ville ha information som var relevant för deras situation, då sjuksköterskor bör kunna göra allmän information personlig. I de fall där anhöriga fick information om den närståendes sjukdom upplevdes det positivt. När anhöriga fick lära sig olika moment genom delaktighet i vården, ökade deras kunskap i att ta hand om den närstående. Det hade varit intressant att forska vidare på sjuksköterskors upplevelser när det gäller informativt och emotionellt stöd till anhöriga och undersöka deras syn på varför stödet brister, detta för att kunna förbättra stödet till anhöriga.

Självständighet

Samarbetet mellan författarna Katarina Andersson och Maria Gustafsson har fungerat bra. Båda författarna har varit lika delaktiga under arbetets gång. Bakgrund och metod

genomfördes tillsammans. Maria hade huvudansvaret för databasen Medline och Katarina hade huvudansvaret för databasen Cinahl, när sökningar av artiklar till resultatet genomfördes. Granskning av funna artiklar gjordes först enskilt och sedan tillsammans. Analys, resultat, diskussion, slutsats, referenslista och bilagor utfördes också tillsammans.

Referenser

Referenser som markerats med en asterisk (*) ingår i studiens resultat.

Almborg, A.-H., Ulander, K., Thulin, A., & Berg, S. (2009). Discharge planning of stroke patients: the relatives' perceptions of participation. *Journal of Clinical Nursing, 18*, 857-865.

Bakas, T., & Burgener, S. C. (2002). Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation, 9*, (1), 34-35.

Banks, P., & Pearson, C. (2004). Parallel lives: younger stroke survivors and their partners coping with crisis. *British Association for Sexual and Relationship Therapy, 19*, (4), 413-429.

Brereton, L., & Nolan, M. (2000). 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing, 9*, 498-506.

*Brereton, L., & Nolan, M. (2002). 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 22-31.

Bull, M. J., Hansen, H. E., & Gross, C. R. (2000). Differences in family caregiver outcomes by their level of involvement in discharge planning. *Applied Nursing Research, 13*, (2), 76-82.

*Bäckström, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 46*, 1475-1484.

*Bäckström, B., & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*, 116-124.

Cameron, J. I., & Gignac, M. A. M. (2008). "Timing it right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling, 70*, 305–314.

Case, D. O. (2012). Looking for information: A survey of research on information seeking, needs and behavior (3 uppl.). San Diego, CA: Academic Press/Elsevier Science.

*Cecil, R., Parahoo, K., Thompson, K., McCaughan, E., Power, M., & Campbell, Y. (2010). The hard work starts now': a glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 20*, 1723-1730.

Clinton, M., Lunney, P., Edwards, H., Weir, D., & Barr, J. (1998). Perceived social support and community adaptation in schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing, 27*, (5), 955-965.

Ericsson, E., & Ericsson, T. (2010). Medicinska sjukdomar (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1987). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Förenta nationernas förbund. (2009)(Elektronisk). *Konventionen om barnets rättigheter (CRC)*. Tillgänglig: <<http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/karnkonventionerna/konventionen-om-barnets-rattigheter-crc/>> (Hämtad 2012-04-15).

Franzén-Dahlin, A., Larson, J., Murray, V., Wredling, R., & Billing, E. (2008). A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation*, 22, 722-730.

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

Kerr, S. M., & Smith, L. N. (2001). Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15, 428-436.

Kirkevold, M., & Strömsnes-Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Larsson, M., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv (3 uppl.)*. Stockholm: Liber.

Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P., & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 159-169.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice (8th ed)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ragsdale, D., Yarbrough, S., & Lasher, A. T. (1993). Using social support theory to care for CVA patients. *Rehabilitation Nursing*, 18, (3), 154-161.

Shenton, A. K., & Dixon, P. (2004). The nature of information needs and strategies for their investigation in youngsters. *Library & Information Science Research*, 26, (3), 296-310.

*Smith, L. N., Lawrence, M., Kerr, S. M., Langhorne, P., & Lees, K. R. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46, (3), 235-244.

Socialstyrelsen. (2004)(Elektronisk). *Socialstyrelsens termbank*. Tillgänglig: <<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>> (Hämtad 2013-02-28).

Socialstyrelsen (2010)(Elektronisk). *Samverkan mellan kommuner och landsting för att nå anhöriga tidigt*. Tillgänglig:
<<http://www.socialstyrelsen.se/aldre/stodtillanhoriga/artiklar/nr16samverkanmellankommunerochlandstingforattnaanhorigatidigt>> (Hämtad 2012-03-03).

Socialstyrelsen. (2011)(Elektronisk). *Cerebrovaskulära sjukdomar*.
Tillgänglig:<<http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/cerebrovaskularasjukdomar>>(Hämtad 2012-02-15).

SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspect of nursing*. Philadelphia: F. A. Davis company.

*Van der Smagt-Duijnste, M. E., Hamers, J. P. H., & Abu-Saad, H. H. (2000). Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 44-51.

Van der Smagt-Duijnste, M. E., Hamers, J. P. H., Abu-Saad, H. H., & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing*, 33, (3), 307-315.

Van-Veenendaal, H., Grinspun, D. R., & Adriaanse, H. P. (1996). Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient Education and Counseling*, 28, 265–276.

*Wallengren, C., Friberg, F., & Segersten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 48-55.

*Wallengren, C., Segersten, K., & Friberg, F. (2010). Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2888-2896.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wilson, T. D. (1981). On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, 37, (1), 3–15.

Bilaga 1, 1(2) Databassökningar

Sökningar i Cinahl

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|--|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Stroke | 28116 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Stroke patients | 2069 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Experience | 85247 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Support | 149027 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Caregiver support | 2640 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Information needs | 7866 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Family attitudes | 2891 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Relatives | 5600 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Spouses | 4767 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Stroke or stroke patients | 28897 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Experience or support or caregiver support or information needs | 225713 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Family attitudes or relatives or spouses | 12536 | 2013-02-25 | 0 | 0 |
| Stroke or stroke patients and experience or support or caregiver support or information needs and family attitudes or relatives or spouses | 117 | 2013-02-25 | 56 | 18 |

Bilaga 1, 2(2) Databassökningar

Sökningar i Medline. Siffror inom parantes innebär dubletter.

| Sökordskombinationer | Antal träffar | Sökdatum | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|--|---------------|------------|----------------|----------------------|
| Stroke | 49304 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Stroke patients | 855 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Experience | 405252 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Support | 642706 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Caregiver support | 266 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Information needs | 2509 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Family attitudes | 131 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Relatives | 38341 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Spouses | 6020 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Stroke or stroke patients | 49776 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Experience or support or caregiver support or information needs | 1018530 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Family attitudes or relatives or spouses | 44312 | 2013-02-26 | 0 | 0 |
| Stroke or stroke patients and experience or support or caregiver support or information needs and family attitudes or relatives or spouses | 104 | 2013-02-26 | 55 | 10 (4) |

Bilaga 2, 1(2) Granskningsprotokoll

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s. 156-157)

Beskrivning av studien, t.ex. metodval.....

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

Relevant? Ja Nej Vet ej

Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till Ja Nej Vet ej

en teoretisk referensram?

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Bilaga 2, 2(2) Granskningsprotokoll

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....
.....
.....

Granskare (sign).....

Bilaga 3, 1(2) Artikelöversikt

| Författare/år/land | Titel | Metod | Urval | Kvalitet |
|---------------------------------|---|---|-------|----------|
| Brereton & Nolan/2002/England | 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. | Semistrukturerade intervjuer Innehållsanalys | n=14 | Hög |
| Bäckström & Sundin/2009/Sverige | The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. | Intervjuer Innehållsanalys | n= 9 | Hög |
| Bäckström & Sundin/2010/Sverige | The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. | Intervjuer Innehållsanalys | n=9 | Hög |
| Cecil et al./2010/Nordirland | The hard work starts now': a glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. | Semistrukturerade intervjuer Innehållsanalys | n=10 | Hög |
| Smith et al./2004/Skottland | Informal carers' experience of caring for stroke survivors. | Semistrukturerade intervjuer Innehållsanalys | n=90 | Medel |

Bilaga 3, 2(2) Artikelöversikt

| Författare/år/land | Titel | Metod | Urval | Kvalitet |
|--|---|-------------------------------------|-------|----------|
| Van der Smagt-Duijnsteet al./2000/Tyskland | Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital. | Intervjuer Innehållsanalys | n=17 | Hög |
| Wallengren et al./2008/Sverige | Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. | Intervjuer Innehållsanalys | n= 16 | Medel |
| Wallengren et al./2010/Sverige | Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. | Öppna intervjuer Innehållsanalys | n=16 | Medel |

Bilaga 4, 1(1) Innehållsanalys

| Meningsenhet | Kondensering | Kod | Underkategori | Kategori |
|---|--|---|---|------------------|
| However, informants reported that staff frequently failed to take heed of the information that they provided. | Informanterna (anhöriga) upplevde att personalen ofta hade information som de inte delade med sig av | Upplevelser av att information från personalen undanhölls | Att inte få all information | Informativt stöd |
| However, this information was often not easy to access, resulting in frustration for several carers. Eventually many resorted to finding information for themselves by using various forms of 'seeking' activities. | Svårighet att få tillgång till information ledde till frustration. Därför sökte många själva information genom att använda olika former av sökverksamheter | Svåråtkomlig information var frustrerande Sökte själva information på annat sätt | Vara tvungen att hitta egna informationsvägar | Informativt stöd |
| Their meetings and conversations with the professional healthcare staff were experienced as sporadic and devoid of feelings of being confirmed in their situation. | Möten och samtal med professionella vårdare upplevdes som enstaka och anhöriga saknade känslor av att bli bekräftade i situationen | Enstaka samtal med professionella vårdare Avsaknad av känslor att bli bekräftade i situationen | | Emotionellt stöd |