



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON SOM INSJUKNAT I STROKE

EN INTERVJUSTUDIE

CATRIN BERGLUND-JSON

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
VO 2401
Magisternivå
Maj 2009
Hal 2009:20

Examinator: Ania Willman
Handledare: Thomas Eggers
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

TO BE THE SPOUSE OF A PERSON WHO SUFFERS FROM STROKE

AN INTERVIEW STUDY

CATRIN BERGLUND-JSON

Berglund-Json, C. To be the spouse of a person who suffers from stroke. An interview study.

Degree project in health the science 15 ECTS.

Blekinge Institute of Technology: School of Health Science, 2009.

ABSTRACT

Background: Stroke is one of the most common diseases in Sweden and the third most common cause of death next to myocardial infarction and cancer. Suffering from a stroke brings major consequences not just to the person but also to close relatives. **Aim:** The aim of the study was to describe how it is to be the spouse to a person who for the first time suffers a stroke, and are discharged to home without community care. **Method:** Data collection was accomplished with seven interviews that were analysed with a qualitative content analysis. **Result:** The result showed various feelings that the interviewpersons experienced the first month. Experiences related to the interviewpersons themselves, experiences related to the husband/the wife and gratitude. **Conclusion:** The result showed that interviewpersons experienced a change on their quality of life and psychosocial wellbeing. Spouses need knowledge, security and support to manage the new life situation.

Keywords: experiences, interviews, spouses, stroke, qualitative content analysis.

ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON SOM INSJUKNAT I STROKE

EN INTERVJUSTUDIE

CATRIN BERGLUND-JSON

Berglund-Json, C. Att vara anhörig till en person som insjuknat i stroke. En intervjustudie. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng, magisternivå.* Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2009.

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Stroke är en av våra stora folksjukdomar och den tredje vanligaste dödsorsaken nästefter hjärtinfarkt och tumörsjukdom. Ett insjuknande i stroke medför stora konsekvenser i livet, inte bara för personer som insjuknat utan även för deras anhöriga. **Syfte:** Syftet var att beskriva hur det är att vara anhörig till en person som för första gången insjuknat i stroke, och är utskriven från sjukhuset utan kommunala insatser. **Metod:** Datainsamlingen har genomförts med sju intervjuer som analyserats med en kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Resultatet visade på olika känslor som intervjupersonerna upplevde den första månaden. Upplevelser relaterade till intervjupersonerna själva, upplevelser relaterade till maken/makan samt tacksamhet. **Slutsatser:** Resultatet visade att intervjupersonerna upplevde en förändring av deras upplevda livskvalitet och psykosociala välbefinnande. Anhöriga behöver kunskap, trygghet och stöd att kunna hantera den nya livssituationen.

Nyckelord: anhörig, intervjuer, kvalitativ innehållsanalys, stroke, upplevelser.

FÖRORD.....	1
BAKGRUND.....	1
Stroke.....	1
Strokeenhet.....	3
Vad menas med kommunala insatser?.....	4
Att vara anhörig.....	4
SYFTE.....	8
METOD.....	8
Etiska övervägande.....	9
Urval.....	10
Genomförande.....	11
Analysmetod.....	12
RESULTAT.....	13
Det är mycket oro för den andre.....	14
Det är tungt att bära hela ansvaret.....	15
Det är frustrerande att inte känna igen den andre.....	16
Att inte kunna göra det man själv vill.....	17
Att inte vara förberedd.....	17
Tacksamhet att det gått så bra.....	18
Behov av återhämtning.....	19
METODDISKUSSION.....	19
RESULTATDISKUSSION.....	24
SLUTSATS.....	28
Förslag för verksamheten.....	28
Förslag för framtida forskning.....	29
REFERENSER.....	30
BILAGOR.....	35

FÖRORD

Efter många års erfarenhet av arbete inom strokesjukvård har jag allt mer funderat över vad som händer när personer som vårdats för stroke lämnar sjukhuset. Personalen vid strokeenheten har i flera år försökt utveckla vården vid avdelningen, men inte alltid reflekterat över tiden därefter. Anhöriga har många gånger en avgörande betydelse för att personen som vårdats för stroke ska få möjlighet till ett bra liv. Hur vet personal att anhöriga har resurser att klara denna nya livssituation? I denna magisteruppsats har jag därför valt att beskriva hur anhöriga till en person som för första gången insjuknat i stroke, och skrivits ut från strokeenheten till hemmet utan kommunala insatser, upplevde den första månaden efter utskrivningen.

BAKGRUND

Stroke

Mer än en halv miljon människor kommer i kontakt med stroke, på ett eller annat sätt, antingen som patient, anhörig eller vän till någon som har insjuknat i sjukdomen eller genom sitt arbete inom vård och omsorg (Norrving & Terént, 2001). En genomgången stroke medför stora konsekvenser i livet, inte bara för personen som insjuknat utan även för närstående (Häggström, Axelsson & Norberg, 1994; Larsson & Rundgren, 2003).

En del av patienterna som insjuknat i stroke blir helt återställda, eller blir så pass bra så att de kan skrivas ut från strokeenhet direkt till hemmet, utan kommunala insatser. I vissa fall är detta möjligt endast då man har anhöriga hemma (Riks-Stroke, 2007). Anhöriga har stor betydelse för att personen som vårdats för stroke ska kunna återvända till hemmet (White, Lauzon, Yaffe & Wood-Dauphinee, 2004). En viktig uppgift för sjukvården är att förutse svårigheter och problem som kan uppstå efter utskrivning. Det är därför av stor vikt att försöka förstå anhörigas livsvärld för att åstadkomma optimala betingelser för en utskrivning till hemmet. Stroke definieras i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för strokesjukvård (Socialstyrelsen, 2000, s.22) enligt World Health Organization (WHO) som:

”snabbt påkommande fokal störning av hjärnans funktion med symtom som varar minst 24 timmar eller leder till döden, och där orsaken inte uppenbarligen är annan än vaskulär” (a.a.)

Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt, intracerebral blödning och subarachnoidal blödning och är en av våra stora folksjukdomar samt den tredje vanligaste dödsorsaken nästefter hjärtinfarkt och tumörsjukdom (Norrving, Olsson & Lindgren, 2006). Lindgren (2007) beskriver att den typiska symtombilden vid stroke är ett snabbt insjuknande med neurologiska bortfallssymtom inom någon eller några minuter. Symtombilden beror på skadans omfattning och på vilken del av hjärnan som skadats.

Varje år insjuknar ungefär 30 000 svenskar i stroke. Medelåldern vid insjuknandet är 75 år, några år högre för kvinnor än för män. De flesta (80 %) som insjuknar i stroke är över 65 år. Andelen äldre i samhället beräknas öka och eftersom stroke är en sjukdom som är starkt åldersrelaterad kommer antalet personer som insjuknar i stroke att stiga under förutsättning att incidensen förblir oförändrad. Följderna efter ett strokeinsjuknande är hos vuxna personer den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp, och den samhällsekonomiska kostnaden har beräknats till minst 13 miljarder kronor årligen (Norrving et al. 2006). Personer som insjuknat i stroke är den patientgrupp som står för flest vård dagar vid sjukhusen i Sverige (Ericsson & Ericsson, 2002).

Stroke innebär att nervceller i hjärnan dör. Detta tar sig uttryck i ett generellt så kallat hjärnskadesyndrom samt lokaliserade bortfall beroende på vilken del av hjärnan som drabbats. Stor betydelse har också vilken hjärna som drabbas, det vill säga ålder, eventuella tidigare hjärnskador, personliga egenskaper, utbildningsnivå och begåvning. Då varje hjärna är unik är också följderna av varje skada individuell. Det generella hjärnskadesyndromet medför nedsatt koncentrationsförmåga, försämrad uthållighet framförallt för mentala aktiviteter, svårigheter att planera och organisera sin tillvaro, förändring av känslomässiga reaktioner, initiativförmågan minskar och risken för depression ökar. Kognitiva problem kan ses som en kombination av den generella hjärnskadan och den lokaliserade hjärnskadan, exempelvis läs- och skrivsvårigheter vid skada lokaliserad till språkområden (Rundek & Sacco, 2004). De märkbara och synliga bortfallen som exempelvis förlam-

ning, känselstörning, yrsel, balanssvårigheter, synfältsbortfall och olika språkrubbningar är ofta tydligare vid vårdtillfället, då det är dessa symtom som föranleder att personen som insjuknat i stroke söker sjukhusvård (Socialstyrelsen, 2000; Wallin, 2007).

Strokeenhet

En strokeenhet beskrivs som en enhet där det bedrivs systematiserad, specialiserad vård och behandling av personer som insjuknat i stroke. Detta innefattar akut-enheter, rehabiliteringsenheter och kombinerade enheter med både akut- och rehabiliteringsenheter. En strokeenhet är en organiserad slutenvårdsenhet som helt eller nästintill helt och hållet tar hand om patienter med stroke och som består av ett multidisciplinärt team speciellt kunniga om strokevård (Socialstyrelsen, 2006; Stroke Unit Trialists' Collaboration, 2008). Teamet består av läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och logoped och tillgång till psykolog och dietist då behov föreligger. En strokeenhet påbörjar tidig aktiv mobilisering och rehabilitering av patienten och regelbundna bedömningar av patients funktion och aktivitet genomförs. Det finns ett fastställt program för registrering och åtgärder av vanliga problem för att undvika och i förekommande fall snabbt åtgärda komplikationer. Under vårdtiden ges det detaljerad information och utbildning till patient och anhöriga om sjukdomen i allmänhet och om den enskildes specifika problem och vilka medicinska och rehabiliteringsmässiga insatser som planeras. Samt information om vilket stöd som finns att få från sjukvård och kommun (Socialstyrelsen, 2006). Målsättningen med att vårdas vid en strokeenhet är att personer som vårdats för stroke ska uppnå ett så aktivt och oberoende liv som möjligt och kunna återgå till eget boende (Norrving et al., 2006).

Strokeenhetsvård är en evidensbaserad behandling (Stroke Unit Trialists' Collaboration, 2008). Effekter av att vårdas vid en strokeenhet är: minskad dödlighet, minskat funktionsberoende och minskat behov av institutionsvård. De positiva effekterna gäller samtliga personer som insjuknat i stroke oavsett ålder, kön och slaganfallets svårighetsgrad (Asplund, 2001; Candelise et al., 2007; Hankey & Warlow, 1999). Ungefär 70 procent av de personer som insjuknar i stroke vårdas vid strokeenhet (Larsson & Rundgren, 2003). Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård (2006) borde alla strokepatienter erbjudas denna evidensbaserade vårdform.

Enligt Stroke Unit Trialists´ Collaboration (2008) metaanalys av strokeenhetsstudier, framkom det att strokeenhetsvård medförde att på 100 vårdade patienter förhindrades sex dödsfall eller institutionsberoende jämfört med om vården skett på konventionell medicinsk vårdavdelning.

Samtliga strokeenheter ingår i ett nationellt kvalitetsregister för stroke som heter Riks-Stroke, vilket utgör en integrerad del av kvalitetssystemet inom strokesjukvården. Syftet med kvalitetsregistret är att bidra till att strokesjukvården håller en hög och jämn kvalitet i alla delar av landet. Detta kommer ytterst patienterna tillgodo i form av bästa möjliga vård. Registret fylls i vid två tillfällen. Dels vid vårdtillfället när diagnosen stroke är fastställd och dels efter tre månader med ett hemskickat brevformulär. I registret tas det upp flera olika data från den insjuknade personens perspektiv, men ingenting från anhörigas perspektiv (Riks-Stroke, 2007).

För en stor andel av de personer som vårdats för stroke och kommit hem igen efter sjukhusvistelsen, har det visat sig att de är beroende på ett eller annat sätt av anhöriga (Riks-Stroke, 2007; Socialstyrelsen, 2004).

Vad menas med kommunala insatser?

I Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) som är en ramlag, står det beskrivet att varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område i vilket kommunala insatser i form av hemtjänst är en del. Den hjälp hemtjänsten ger ska bestämmas utifrån den enskilda personens behov. Hemtjänst kan beviljas av medicinska skäl på grund av fysisk och psykisk funktionsnedsättning eller av sociala skäl. Hemtjänsten kan omfatta städning, personlig omvårdnad och trygghetslarm. I denna studie är endast familjer utan behov av hemtjänst aktuella.

Att vara anhörig

Ordet ”anhörig” beskrivs som en familjemedlem eller en nära släkting till en själv eller en annan familjemedlem. När ordet ”nära anhörig” används i formella sammanhang syftar man till maka, make, sambo och barn (Nordstedts svenska ordbok, 2004). Ordet anhörig associeras ofta till någon person som har direkta blodsbånd eller annat släktskap med personen ifråga. Ordet närstående används allt

oftare som ersättning för anhörig i exempelvis vetenskaplig litteratur (Svensk sjuksköterskeförening, 2004).

Ett insjuknande i stroke kommer ofta hastigt och oväntat och krisreaktionen kan vara lika stark hos anhöriga som för personerna som insjuknat. Anhörigas egen livssituation, personlighet och livserfarenheter har också betydelse för hur de reagerar (Cullberg, 2006).

I en litteraturöversikt (Han & Haley, 1999) framkom det att anhöriga till personer som insjuknat i stroke har en sämre psykisk hälsa än genomsnittet samtidigt som det finns studier som påvisar motsatsen. Det finns anhöriga som har positiva erfarenheter i rollen som den ”ansvarige” familjemedlemmen trots fysiska, psykiska och ekonomiska bördor. De är tillfredställda med sin nuvarande livssituation.

Alltfler äldre personer som vårdats för stroke skrivs ut till det egna hemmet efter en kort tids sjukhusvistelse vilket leder till att anhöriga får ta mer ansvar. Vården given av anhöriga är större i omfattning än vården given av kommunen. I en studie med 147 personer över 70 år som insjuknat i stroke och blev utskrivna till eget boende, framkom det att 65 % av personerna var beroende av anhörigvård i någon utsträckning. Av hela undersökningsgruppen hade 44 % kommunala insatser (Gosman-Hedström & Claesson, 2005).

Flera studier visar på anhörigas oro för konsekvenserna av motoriska bortfallsymtom, vilket medför att tiden efter utskrivning domineras av säkerhetsfrågor, som att skydda mot fall och andra olyckor (Forsberg-Wärleby, Moller & Blomstrand, 2004a; Grant, Glandon, Elliot, Newman-Giger & Weaver, 2004). Även oro för hur familjens nödvändiga sysslor ska fungera såsom hemmets allehanda vardagssysslor, skötsel av ekonomin och olika vardagliga transporter har rapporterats (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis & Chadwick, 2002).

Dagens strokevård bygger många gånger på att anhöriga ska ta hand om personen som vårdats för stroke efter sjukhusvistelsen. ADL-förmågan (aktivitet i dagliga livet) hos personen som insjuknat i stroke är många gånger det som avgör när personen ska bli utskriven till hemmet. För anhöriga är personens ADL-förmåga av liten betydelse för hur anhöriga upplever sin livssituation. Dela vardagen med en

person som har afasi (talsvårigheter) och upplevs som personlighetsförändrad är mer psykiskt påfrestande än med en person som exempelvis har svårt att gå (Franzén-Dahlin et al., 2008).

Ibland blir anhörigas relation till personen som vårdats för stroke påverkad och förändrad, dels beroende på nya roller i familjen och i vissa fall på grund av humör och beteendeförändringar. Exempel på detta kan vara minnesstörningar, nedsatt uppmärksamhet, koncentrationssvårigheter, nedsatt initiativ- och motivationsförmåga, svårigheter när det gäller problemlösningar, onormal trötthet, personlighetsförändring liksom förändrad sinnesstämning som kan visa sig i depression. Detta brukar benämnas för de ”*dolda handikappen*” eller ”*dolda funktionshindren*”. Depression hos de anhöriga är vanligare ifall personen som insjuknat i stroke har kvarstående problem med minnet eller andra beteendestörningar än kvarstående motoriska bortfall (Forsberg-Wärleby et al., 2004b).

Grant et al. (2006) redovisar i en uppföljningsstudie av anhöriga till personer som insjuknat i stroke efter två respektive tre månader att ”säkerhetsfrågorna” kvarstod som det viktigaste. Ett växande problem för de anhöriga var att hantera personens förändrade beteende, humör och kognitiva problem liksom begränsningarna de anhöriga behövde göra i sitt liv med färre möjligheter till egna aktiviteter och risk för isolering. I en annan studie (Forsberg-Wärleby et al., 2004a) framkom att anhöriga under vårdtiden i första hand uppmärksammade de motoriska bortfallen hos personen som insjuknat i stroke. De kognitiva störningarna, personlighetsförändringar och emotionella reaktionerna uppmärksammades inte på samma sätt.

White et al. (2004) visade i en studie, att beteende och humör-svängningar hos personen som insjuknat i stroke har stor betydelse för anhörigas livskvalitet. Ett fysiskt handikapp har inte alltid samma tydliga påverkan. I en studie (Clark et al., 2004) framkom det liknande resultat att minnes- och beteendeförändringar hos personen som vårdats för stroke hade större inverkan på anhörigas mentala hälsa än motoriskt handikapp.

Forsberg-Wärleby et al. (2001) gjorde en studie i vilken de undersökte anhörigas välbefinnande tio dagar efter strokeinsjuknandet. Välbefinnandet var signifikant lägre hos dessa anhöriga än i en matchad kontrollgrupp. Vidare framkom det i

studien att förutom strokesjukdomens svårighetsgrad var en känsla av osäkerhet inför framtiden en viktig riskfaktor för försämrat välbefinnande hos anhöriga.

Många anhöriga upplever en hög grad av ångest, trötthet och nedstämdhet och för flertalet förändras livet för alltid, när personen man lever tillsammans med har insjuknat och vårdats för stroke (Pessah-Rasmussen, 2007).

I en svensk studie (Franzén- Dahlin et al., 2006) framkom det att manliga och kvinnliga anhöriga upplevde sin livssituation olika efter makens/makans insjuknande i stroke. Kvinnliga anhöriga upplevde i större utsträckning en negativ påverkan av sin livskvalitet och välbefinnande än manliga anhöriga. Liknande resultat påvisades i en annan studie (Wyller et al., 2003).

I en nationell uppföljningstudie "Livet efter stroke" (Socialstyrelsen, 2004) där bland annat en anhörigenkät besvarades av över 2000 personer, framkom det att mer än hälften av de anhöriga ansåg sig behöva mer kunskap om sjukdomen stroke. Det framkom även att många anhöriga inte visste vart de skulle vända sig för att få råd och stöd ifall de behövde. I en publicerad studie (Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees, 2004) i vilken anhöriga till personer som insjuknat i stroke intervjuades framkom det att de anhöriga upplevde brist på information från sjukhuset.

I denna studie avses med ordet anhörig: maka eller make. Inklusionskriteriet: "förstagångsinsjuknande i stroke" valdes för att intervjupersonen ej skulle ha haft erfarenhet av denna situation tidigare. Kriteriet: "utan kommunala insatser" valdes för att få fram den anhöriges upplevelser utan det stöd och uppbackning man kan tänkas få från andra personer. Motivet till att intervjuerna skulle genomföras en månad efter utskrivningen från strokeenheten var att den första tiden efter utskrivningen oftast är mest omvälvande för anhöriga. Efterhand anpassar familjen sig till den nya livssituationen och dess nya rutiner. En del problem och frågor som uppstår kan ibland bli tydliga först efter hemkomsten från sjukhuset (Socialstyrelsen, 2004).

Som strokesjuksköterska, vilken kan beskrivas som en specialutbildad sjuksköterska, och som samordnare för strokeenheten har jag ansvaret för tre månaders

uppföljning för Riks-Stroke registret. Vid telefonintervjuuppföljning och ibland även tidigare vid återbesök framkom det att anhöriga upplevt tiden efter utskrivningen som besvärlig. Vid återbesök var det vanligt att anhöriga följde med och vid telefonintervjun var det ibland nödvändigt att ha intervjun med den anhöriga på grund av att personen som vårdats för stroke hade dysfasi, talsvårigheter. Själva uppföljningsintervjun gällde endast personen som insjuknat i stroke men vid samtalen delgavs man i flera fall även anhörigas upplevelser. Från och med 2007 görs denna uppföljning enbart via hemskickat brevformulär. I och med detta ändrade förfaringssätt går denna information förlorad. De anhöriga är en resurs för strokesjukvården. Det är därför viktigt att utskrivningen är väl förberedd för att övergången mellan sjukhusvistelsen och vardagen i hemmet ska fungera tillfredsställande. Personalen måste hantera denna resurs varsamt för att hemsituationen inte ska svikta. Gör personalen det idag? Är anhöriga väl förbereda inför hemkomsten? Hur är det att vara anhörig till en person som har insjuknat i stroke?

SYFTE

Syftet är att beskriva hur det är att vara anhörig till en person som för första gången insjuknat i stroke och skrivits ut från strokeenheten till hemmet utan kommunala insatser. Studien omfattar den första månaden efter utskrivningen.

METOD

Studien genomfördes med en kvalitativ ansats utifrån ett livsvärldsperspektiv. Livsvärldsperspektivet är viktigt inom vårdvetenskapen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). En kvalitativ ansats används för att beskriva, förklara och fördjupa förståelsen för mänskliga upplevelse och uppfattningar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). En vanlig datainsamlingsmetod inom kvalitativa metoder är intervjuer. Ett syfte med kvalitativ forskning är att samla beskrivningar av upplevelser och det måste till ett speciellt förhållningssätt hos forskaren. En öppenhet fodras av forskaren i livsvärldsperspektivet vilket kännetecknas av en äkta vilja att höra, se och förstå (Dahlberg, 1993). Bengtsson (1999)

beskriver livsvärlden som den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för givet. Livsvärldsperspektivet uppmärksammar människors vardagsvärld och dagliga tillvaro så som den upplevs, det vill säga, livsvärlden är den levda världen direkt given i erfarenhet och handling (Dahlberg et al., 2003). Inom den kvalitativa forskningen är det viktigt att klargöra och tygla den egna förförståelsen. Förförståelsen definieras som de tidigare erfarenheter och kunskaper som forskaren bär med sig på ett omedvetet plan (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001).

Etiska övervägande

Etisk granskning och rådgivning för studien har sökts hos Etikprövningskommittén i Sydost och godkänts med Dnr. EPK 2007-19 (Bilaga 1). Då intervjupersonerna valts ut från en strokeenhet har den berörda verksamhetschefen för Habiliterings- och Rehabiliteringskliniken blivit informerad och givit sitt godkännande till genomförandet av studien (Bilaga 2).

Ett viktigt moment för att intervjupersonerna skulle känna sig trygga och kunna delta i ett öppet och ärligt samtal var att intervjupersonerna fick försäkran om konfidentialitet. Därför gavs inledningsvis skriftlig information i form av ett missiv (Bilaga 3) om att allt textmaterial kommer att behandlas konfidentiellt och resultatet publiceras på ett sådant sätt att ingen kan bli identifierad. Vidare innehöll missivet information om att deltagandet var frivilligt och att man när som helst hade rätt att avbryta sin medverkan. Innan intervjuerna påbörjades informerades intervjupersonerna om ovanstående innehåll i missivet. Dessutom blev intervjupersonerna informerade om att det endast är intervjuaren och handledaren som har tillgång till det utskrivna textmaterialet under forskningsprocessen. Därefter gav respektive intervjuperson sitt muntliga samtycke till medverkan i studien, så kallat informerat samtycke.

Textmaterialet har behandlats konfidentiellt och privata data som kan identifiera intervjupersonerna har inte redovisats i resultatet (Kvale, 1997; Patel & Davidson, 2003). Textmaterialet kommer att arkiveras inlåst på Blekinge Tekniska Högskola i 10 år för att sedan raderas enligt arkivlagen (SFS 1990:782).

Efter intervjuerna fanns det möjlighet för intervjupersonerna att kontakta mig eller strokesjuksköterskan vid den strokeenhet som de tidigare varit i kontakt med om de hade frågor eller funderingar som uppkommit i samband med intervjun. Deltagande i en studie, i detta fall intervjuer, kan väcka starka känslor när intervjun berör personliga ämnen, vilket kan leda till psykiska konsekvenser för den intervjuade (Polit & Beck, 2004).

Urval

Deltagarna i studien rekryterades från en strokeenhet i södra Sverige. Först besökte intervjuaren personalen på den berörda strokeenheten som intervjupersonerna skulle väljas ut ifrån. Detta moment gjordes för att presentera intervjuaren och informera om syftet med studien. Personalen informerades om att verksamhetschefen hade godkänt att en studie skulle få genomföras med anhöriga till personer som hade vårdats för diagnosen stroke vid denna strokeenhet. Personalen fick även ta del av projektplanen och missivet (Bilaga 3). Det gavs möjlighet för personalen att ställa frågor om sådant som upplevdes oklart angående studien.

Studiens inklusionskriterier var följande: Anhöriga till personer som vårdats vid en strokeenhet i södra Sverige med förstagångsinsjuknande i diagnosen stroke och utskrivna till hemmet utan kommunala insatser samt att intervjuerna skulle genomföras en månad efter utskrivningen. Personer som ej uppfyllde dessa inklusionskriterier exkluderades för studien.

Insamlingsperioden var tre månader vilket resulterade i sju personer som var positiva till att medverka i föreliggande studie.

Strokesjuksköterskan vid den berörda strokeenheten åtog sig efter förfrågan att vara den person som skulle hjälpa till att finna de personer som uppfyllde inklusionskriterierna och ge de personerna information om studien. Genom en muntlig och en skriftlig information, missiv (Bilaga 3) angående studien, kunde de anhöriga som ville anmäla sitt deltagande. Informationen och förfrågan om att delta i studien lämnades till anhöriga i samband med att personen som insjuknat i stroke skrevs ut från strokeenheten. De personer som önskade delta i studien kunde anmäla sitt intresse antingen till strokesjuksköterskan vid den berörda strokeenheten eller till intervjuaren. Samliga personer kontaktades av intervjuaren via telefon-

samtal. Genom telefonsamtalen bokades tid och plats för intervjuerna utifrån intervjupersonernas egna önskemål. Intervjuaren hade ej tidigare träffat personerna som skulle intervjuas, detta med avsikt att försöka undvika beroendeställning, till de intervjuade.

Genomförande

Datainsamlingen genomfördes som individuella intervjuer. Intervjuaren och intervjupersonen var ensamma i det rum där samtalet ägde rum. Samtliga sju intervjuer genomfördes i de intervjuades egna hem, något som också eftersträvades. En trygg miljö var en förutsättning för att intervjun skulle bli öppen och ärlig.

Före varje intervju gavs en muntlig repetition angående studiens syfte och dess upplägg. Intervjupersonerna informerades om hur textmaterialet skulle användas och att ej namngivna citat från intervjupersonerna skulle redovisas. Före varje intervju gavs det utrymme för frågor. En mer ingående diskussion om intervjuundersökningen fick anstå tills intervjun var genomförd.

Innan den egentliga intervjun startade gavs tid till samtal om vardagen i allmänhet. Syftet med det inledande samtalet var att lära känna varandra och försöka skapa en god atmosfär. Därefter började intervjun, som utgick från en kort och öppen inledningsfråga:

Vill du berätta hur det var för dig den första månaden efter utskrivningen?

Nedskrivna följdfrågor som användes var följande:

Kan du utveckla det lite mer? Vill du berätta lite mer? Kan du ge exempel? Hur kände du inför detta?

Intervjuaren eftersträvade god kontakt under varje intervju genom att visa sig intresserad, engagerad, vara en uppmärksam lyssnare samt att visa respekt och förståelse för den intervjuade. Intervjuernas längd varierade från 30 till 55 minuter. Intervjuerna spelades in på bandspelare och skrevs därefter ut ordagrant, i direkt anslutning till intervjuerna, av läkarsekreteraren vid strokeenheten för att sedan analyseras. Denna läkarsekreterare har genom sin anställning undertecknat sekretess och tystnadsplikt.

Efter varje intervju gavs det utrymme för intervjupersonen att ställa frågor som kommit upp under eller efter intervjun. Intervjun avslutades med att intervjupersonen tillfrågades om han/hon hade något mer att tillägga.

Analysmetod

Dataanalysen i föreliggande studie har genomförts som en innehållsanalys beskriven av Krippendorff (2004) vilken Graneheim och Lundman (2004) inspirerats av och vidareutvecklat för vårdkontexten. Kvalitativ innehållsanalys är ofta använd i vårdforskning och utbildning (Polit & Beck, 2004). Karaktäristiskt för analysmetoden är att den fokuserar på subjektet i sammanhanget, kontexten, och att man söker efter likheter och skillnader när koder och kategorier skapas. Detta görs genom att bearbeta textmaterialet så systematiskt och stegvist som möjligt (Forsberg & Wengström, 2003). Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan analysmetoden användas både för att analysera ett manifest innehåll och för att hitta ett latent innehåll. Det manifesta innehållet, vad texten säger (det synliga, uppenbara), presenteras i kategorier medan teman är uttryck för det latent innehåll, vad texten talar om (det underliggande). Baxter (1994) beskriver olika ansatser när det gäller att göra innehållsanalys, en av dessa är domänanalys. Föreliggande studie bygger på en innehållsanalys gjord som en domänanalys, vilket innebär att en kategori av mening har en språklig koppling i texten.

Det nedskrivna textmaterialet behandlades som en helhet under hela analysen. Delar av texten som hade anknytning till studiens syfte valdes ut. Text av annat innehåll, som exempelvis tidigare upplevelser och händelser i de intervjuades liv lämnades utanför analysen.

Första steget i analysen innebar att de utskrivna intervjutexterna lästes igenom upprepade gånger för att få en bild av helheten och för att bli väl bekant med textmaterialet.

I det andra steget delades textmaterialet in i mindre enheter, meningsbärande enheter. Med meningsbärande enhet menas en sekvens eller ett textavsnitt som innehåller en sammanhållen beskrivning relaterat till sammanhanget. De meningsbärande enheterna markerades med snedstreck i textmaterialet, det vill säga då beskrivningen skiftar och ändra karaktär har en ny meningsenhet startat. Menings-

enheterna kunde vara kortare eller längre och bestod av en eller flera meningar. Ett exempel på en meningsbärande enhet: ”*Ja, det var ju lite av det här, om man åkte iväg en liten stund fick man ha mobilen på hela tiden. Det var ju så att inte det händer igen och så.*”

Det tredje steget bestod i att de meningsbärande enheterna kondenserades, vilket innebar att språket skrevs om till mer generella begrepp för att tydliggöra de delar man ur ett vetenskapligt perspektiv var mest intresserad av. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär kondensering att korta ner texten i de meningsbärande enheterna utan att förlora dess betydelse. Ovanstående meningsbärande enhet kondenserades på följande vis: *Att alltid ha mobilen på ifall det skulle hända någonting ingen.*

Det fjärde steget innebar att de kondenserade enheterna sorterades in i subkategorier efter samhörighet till varandra. Ovanstående exempel på kondenserad enhet resulterade i subkategorin: *Oro/rädsla för att maken/makan ska bli sjuk igen.*

Det sista steget i analysen var att sammanföra subkategorier med samma innehåll till kategorier. Dessa kategorier växte fram genom att reflektera i en fram och tillbaka process där kategorierna jämfördes med meningsenheterna och subkategorierna. Skapa kategorier är kännetecknande för innehållsanalys. Kategorierna återspeglar det centrala budskapet i intervjuerna. Ovanstående exempel utmynnade i kategorin: *Det är mycket oro för den andre* (Bilaga 4).

Genom att gå tillbaka till det nedskrivna textmaterialet upprepade gånger under analysen kontrollerades validiteten (Graneheim & Lundman, 2004). Rimligheten av kategorierna har säkerställts genom diskussion med handledaren.

RESULTAT

Intervjupersonerna var sex kvinnor och en man, i åldrarna 63-77 år. Samtliga intervjupersoner var gifta med personer som vårdats för stroke vid den aktuella strokeenheten.

Analysen resulterade i sju kategorier: *Det är mycket oro för den andre, Det är tungt att bära hela ansvaret, Det är frustrerande att inte känna igen den andre, Att inte kunna göra det man själv vill, Att inte vara förberedd, Tacksamhet att det gått så bra och Behov av återhämtning* (Bilaga 4). Dessa sju kategorier utgör rubrikerna i studiens resultat för att göra det lättläst och överskådligt för läsaren. Under varje kategori presenteras några citat från intervjupersonernas berättelser. Citaten är till för att förtydliga kategorierna för läsaren.

Det är mycket oro för den andre

I analysen framkom det att intervjupersonerna kände oro för den andre, denna oro kunde ses i fyra dimensioner.

Intervjupersonerna kände rädsla och oro för att personen som vårdats för stroke skulle bli sjuk igen:

”Tanken kom ju när man såg hur plötsligt den dök upp... de va oro den första månaden.” (Intervjuperson nr 2)

En annan oro som framkom under analysen var en oro som var mer förknippad med att personen som vårdats för stroke själv uttalade en rädsla för att insjukna igen. Ytterligare en oro som framkom var en oro som var orsakad av det som andra personer sa och visste om stroke eller det de hade hört och läst i media om sjukdomen stroke och vad det kunde innebära:

”För att, man vet inte om det kommer något nytt, till exempel de här TIA-attackerna talas det ju om, kan komma på vartannat. Och någon av de första dagarna efter det han fått detta så stod det just i tidningen att en liten stroke, oftast kommer en stor efter.” (Intervjuperson nr 4)

Intervjupersonerna kände en bundenhet till att vara hemma. Intervjupersonerna vågade inte lämna hemmet några längre stunder utan att känna oro för sin make/maka där hemma:

”Jag hade bråttom hem så att han inte skulle hinna vakna, att jag inte var iväg för länge.” (Intervjuperson nr 7)

Intervjupersonerna beskrev att ifall de skulle våga åka iväg någonstans så skulle det vara någon annan som hade uppsikt över maken/makan:

”Man var ju lite orolig, man tänkte, jag undrar hur det är hemma nu. Men det kändes ju ändå tryggt i och med att sönerna kom. Men jag hade inte åkt om inte de hade kommit, de hade ja inte.” (Intervjuperson nr 1)

Intervjupersonerna kände att de alltid behövde finnas i närheten ifall det skulle hända något med maken/makan. Intervjupersonerna tyckte att de hela tiden behövde vara på sin vakt. Detta hade framkallat en ny vana, att alltid tänka på att ha mobiltelefonen på, att alltid vara nåbar. Det framkom från intervjupersonerna att det kändes olustigt och svårt att lämna sin make/maka hemma själv, eftersom han hade blivit initiativlös och svårt att ta sig för något sedan hemkomsten från sjukhuset:

”...jag förstod att han inte hade någon initiativförmåga. Om det skulle hända någonting, fattar han vad han ska göra då? Det var just det som jag tyckte var det jobbiga.” (Intervjuperson nr 2)

Det är tungt att bära hela ansvaret

Analysen visar att intervjupersonerna tyckte att de fick ta mer ansvar där hemma och det var jobbigt att inte kunna slappna av någon gång, att känna brist på återhämtning:

”Jag fick ju hela tiden vara på min vakt när han sade någonting och när han tog telefonen. Då vände han ju på saker och ting. När han sa nej så menade han ja och tvärtom. Så hela tiden fick jag vara, jag fick vara på min vakt hela tiden. Så det var jobbigt, så jobbigt.” (Intervjuperson nr 5)

Intervjupersonerna kände att deras make/maka var så beroende av dem i alla lägen. Intervjupersonerna berättade att det var jobbigt att alltid behöva vara tillgänglig och att alltid finnas tillhands:

”Var är du, var är du? Så han, han var så beroende av mig. I alla lägen.”
(Intervjuperson nr 1)

Det kunde vara detta med bilkörningen som maken/makan tidigare hade stått för i familjen. Nu hade det blivit ombytta roller, skulle det köras iväg någonstans så var det bara att göra det, eftersom maken/makan inte fick köra bil efter hemkomsten från sjukhuset. Intervjupersonerna tyckte att det var stressande att alltid behöva kunna ställa upp:

”Men den biten kan man väl känna av lite. Han skulle ha en kabel idag. Men kör då till X imorgon förmiddag säger jag, till pojken, där han bor då. Och visst ja, jag med måste med då.” (Intervjuperson nr 4)

Intervjupersonerna tyckte att de hela tiden skulle vara starka och påputtande vilket också var något som kändes jobbigt:

”...jag har ju detta, att du måste orka, jag måste...Jag har det i mig.”
(Intervjuperson nr 2)

Det är frustrerande att inte känna igen den andre

Analysen visar att intervjupersonerna kände sig ledsna och deprimerade. Framförallt berodde denna ledsamhet av att intervjupersonerna upplevde sin make/maka som vårdats för stroke personlighetsförändrad, att inte känna igen personen som man lever tillsammans med:

”För den var jobbig till att börja med. Väldigt jobbig. Så ibland så kunde jag tappa humöret och säga, säg inte ja när du menar nej, eller i något i den stilen. Och nej nej, ”Jag menade inte så” sa han. Nej, sa jag, jag menar inte heller så.” (Intervjuperson nr 3)

Maken/makan var hetsig, otålig och initiativlös, vilket de aldrig hade varit tidigare. Detta gjorde att intervjupersonerna kände sig frustrerade av att inte känna igen sin make/maka:

”Jag upplevde det ju, jag blev ju deprimerad också. I och med att han, han var, lite hetsig, som han aldrig har varit. Ja, otålig. Och det har han aldrig varit tidigare.” (Intervjuperson nr 2)

Att inte kunna göra det man själv vill

Analysen visar att intervjupersonerna inte fick göra vad de själva ville. Intervjupersonernas planerade aktiviteter fick stå tillbaka, att det inte fanns någon tid och utrymme för det:

”Det är väl så här att när dagen är fulltecknad så är den ju. Och då får jag flytta på något.” (Intervjuperson nr 4)

Det framkom från intervjupersonerna att de blev avbrutna när de gjorde något, för att vara tillgänglig och kunna hjälpa den andre:

”Och jag hade mitt här hemma. Och nu helt plötsligt så kunde han inte det. Så han fick ju, ”nu ska vi göra det” och ”nu ska vi göra det”, sa han. Och då fick jag kasta vad jag hade och följa med honom. Det var väl det mest jobbiga jag tyckte jag hade.” (Intervjuperson nr 3)

Att inte vara förberedd

Analysen visar att intervjupersonerna inte var förberedda på vad det innebar att få hem sin make/maka från sjukhuset:

”...jag var inte alls förberedd. Inte på något vis. Jag visste ju inte alls vad det innebar att få hem honom över huvud taget.” *”...man tar det ju inte på samma vis när man sitter där inne på lasarettet och de sitter och pratar med en. Man vet ju liksom inte vad det innebär att komma hem.”*
(Intervjuperson nr 1)

Intervjupersonerna kände att det var dålig framförhållning från sjukhuset vad det gällde utskrivningen:

”Det var ingen som förvarnade någonting.” (Intervjuperson nr 4)

Det framkom också av intervjupersonerna tyckte att de fått dålig information på sjukhuset om sjukdomstillståndet och symtom:

”Men jag visste ju inte att det var så pass som det var. Det fick jag ju liksom ingen vetskap om.” ”... jag fick ingen information alls.” (Intervjuperson nr 7)

Intervjupersonerna tyckte att det var svårt att få prata med vårdpersonalen på strokeenheten:

”Det var svårt att få prata med någon, de hade aldrig riktigt tid till det.”
(Intervjuperson nr 6)

Tacksamhet att det gått så bra

Analysen visar att intervjupersonerna tyckte av att det var skönt att maken/makan hade kommit hem igen. De kände en tacksamhet att det hade gått så bra:

”Skönt att han var hemma igen och att allt hade gått så bra och allting. Jag är bara så himla glad.” (Intervjuperson nr 1)

Intervjupersonerna uttryckte en lättnad och glädje över den förbättring som skett och gjort det möjligt att maken/makan kunde återvända till hemmet igen. Intervjupersonerna tyckte att de hade haft en sådan tur, det kunde ha varit mycket värre, när de såg hur dåliga andra patienter var på avdelningen:

”Det är så många man ser som sitter i rullstol. Vi säger det varje dag, vilken tur vi hade.” (Intervjuperson nr 2)

En av intervjupersonerna sa:

”Efter bara några veckor var hon som vanligt igen, åh vilken tur vi hade haft.”
(Intervjuperson nr 6)

Intervjupersonerna kände en tacksamhet att det gått så bra:

”Det hade ju vänt så snabbt, ja det tog ju någon vecka, men ändå, han blev ju pigg, väldigt pigg.” (Intervjuperson nr 7)

Behov av återhämtning

Analysen visar att intervjupersonerna kände sig tillfreds med sin situation om de fick lite tid för sig själva genom att komma hemifrån och få göra andra saker. Genom att göra det fick intervjupersonerna ny energi och ork:

” ... jag kände att jag behövde komma hemifrån. Så jag körde ju iväg som en ren rehabilitering för mig. När jag kom ut där och fick vara för mig själv.”
(Intervjuperson nr 2)

Behovet av att komma hemifrån var ett starkt behov för att kunna återhämta sig och få nya krafter, att få andas ut lite grand. Efter att ha varit hemifrån kändes vardagen lättare igen och ny energi hade kommit till:

”Och det var som vår grannfru sa, jag tycker att du ser så trött ut, sa hon. Ska du verkligen köra ut till barnen? Ja, sa jag, om du visste hur skönt det är att bara få komma ut där. För det var ju där jag hämtade krafter igen. Sen kom jag hem, sen var det bra.” (Intervjuperson nr 3)

METODDISKUSSION

Syftet med föreliggande studie var att beskriva hur det är att vara anhörig till en person som för första gången insjuknat i stroke och skrivits ut från strokeenheten till hemmet utan kommunala insatser. Studien omfattade den första månaden efter utskrivningen.

En kvalitativ ansats utifrån ett livsvärldsperspektiv har använts (Kvale, 1997). Den kvalitativa forskningsintervjun är ett ämnesinriktat samtal, där människor talar om samma ämne som de har intresse av (Olsson & Sörensen, 2001). Motivet till vald metod var att beskriva personers subjektiva upplevelser, vilket i denna studie var, hur anhöriga upplevde den första månaden efter utskrivningen till hemmet. Enligt Kvale (1997) kan intervjuaren genom intervjuer få tillgång till de intervjuades livsvärld med tankar, känslor och erfarenheter. Dahlberg, Drew och Nyström (2001) beskriver att inom kvalitativ forskning är intervjuer en vanlig da-

tainsamlingsmetod och eftersom föreliggande studie ville beskriva hur personer upplever sin livsvärld, var intervjuer en väl vald metod till studiens syfte.

Ett centralt begrepp inom kvalitativ forskning är att sätta sin egna förförståelse ”vid sidan om” så att den intervjuades livsvärld träder fram (Dahlberg, 1993). Om inte forskaren medvetandegör förförståelsen och bortser ifrån problem som den medför, är risken att de resultat som uppnås är reflektioner från forskarens egna erfarenheter eller övertygelser som denne inte är medveten om (Dahlberg et al., 2001). Genom många års erfarenhet av arbete inom strokesjukvård har intervjuaren samlat på sig kunskaper och erfarenheter av hur anhöriga till personer som insjuknat i stroke kan uppleva sin livssituation, därför finns en medvetenhet om att en förförståelse finns. Denna förförståelse har försökt tyglas genom medvetenhet om att förförståelsen finns och att ständigt reflektera över den.

Insamlingsperioden för studien var tre månader. Information och förfrågan om att delta i föreliggande studie lämnades till anhöriga i samband med att personen som vårdats för stroke blev utskriven från strokeenheten till hemmet. Genom att förfrågan till medverkan inte gavs till anhöriga förrän utskrivningsdagen har intervjuaren försökt att minimera risken att personerna kände sig tvungna att ställa upp. Ifall informationen och förfrågan om medverkan getts tidigare under vårdtillfället kunde det ha gjort att de anhöriga kanske ställde upp för att de var rädda för att personen som vårdas för stroke annars skulle få sämre vård. Insamlingsperioden resulterade i sju personer. Samtliga sju personer lämnade sitt intresse till deltagande i studien till strokesjuksköterskan vid den berörda strokeenheten. Strokejuksköterskan kontaktade därefter intervjuaren om personernas namn och telefonnummer. Därefter kontaktade intervjuaren intervjupersonerna via telefon för att bestämma tid och plats för intervjuerna. Ingen av deltagarna drogs sig ur studien.

Det var svårigheter att finna intervjupersoner på grund av att få patienter uppfyllde inklusionskriterierna under perioden vid den berörda strokeenheten. Intervjupersonerna var övervägande kvinnor. Intervjuaren hade förhoppningen att intervjupersonerna skulle ha mer spridning vad gäller ålder och kön. Fler intervjuer och mer spridning av intervjupersonerna hade möjligen kunnat bidra till ett bredare och rikare resultat. Genom att intervju sju personer kunde syftet uppnås, dock

består föreliggande studie av ett litet material. Det framkomna resultatet är unikt för just dessa personer men det intressanta är egentligen hur de anhöriga upplever den första månaden efter utskrivningen ur ett allmänmänskligt perspektiv. Dock kan inte resultat i kvalitativa studier generaliseras.

Samtliga intervjuer skulle göras så nära som möjligt en månad efter utskrivningen för att intervjupersonerna skulle ha sina upplevelser om den första månaden så aktuella som möjligt. Detta moment var inget som var svårt att få till stånd.

Intervjuerna spelades in med bandspelare, vilket är den vanligaste metoden för registrering av intervjuer. Enligt Kvale (1997) kan då intervjuaren koncentrera sig på intervjupersonens berättelse hela tiden. En nackdel med bandinspelning kan vara att den intervjuade känner sig spänd och obekvämt och inte vågar tala fritt. En initial anspänning kunde ibland märkas men efter några minuter verkade detta avklingat och intervjupersonen var fullt upptagen med sin berättelse. Därför är det rimligt att anta att datainsamlingsmetoden inte påverkat resultatet i negativ mening utan gett mig möjlighet att koncentrera mig på intervjupersonen för att ställa följdfrågor. Detta kan ha bidragit till att berättelsen från intervjupersonen blev rikhaltigare.

Samtliga intervjuer genomfördes i intervjupersonernas egna hem vilket också efterstävades, en miljö där intervjupersonerna kände sig bekväma och trygga och vågade tala fritt om sina känslor. Genom att intervjuerna skedde i intervjupersonernas egna hem kan det ha bidragit till en högre kvalitet på intervjuerna och därmed högre kvalitet på resultatet i studien. Enligt Kvale (1997) har intervjuaren ett empatiskt tillträde till den intervjuades värld, det vill säga intervjuaren har ett övertag i intervjusituationen. I avsikt att minska detta övertag erbjöds intervjupersonerna att genomföra intervjuerna i sina egna hem, de kunde befinna sig på hemmaplan.

Före studiens start genomfördes en provintervju för att testa intervjufrågorna. Syftet med detta moment var dels för att se ifall forskningsfrågorna fick intervjupersonen att tala öppet och fritt om sina upplevelser. Dels för att se ifall intervjuaren hade lätt för att ställa frågorna och kände sig relativt bekväm i rollen som inter-

vjuare. Frågorna i provintervjun bedömdes vara relevanta och därför behövdes ingen korrigering göras inför studiestarten.

Intervjuerna inleddes med en kort öppen inledningsfråga, intervjupersonerna fick tala öppet och fritt om hur det var för dem under den första månaden. Enligt Dahlberg et al. (2001) bör öppningsfrågan vara enkel och tydlig så att det känns naturligt för den intervjuade att tala om sin livsvärld. Intervjupersonerna hade ibland svårigheter att fokusera den ställda frågan, utan de kunde börja prata om händelser och upplevelser i sitt liv som de varit med om vid andra tillfällen och som inte hade med forskningsfrågan att göra. Det uppstod då svårigheter att få tillbaka den intervjuade att tala om det som forskningsfrågan gällde, detta kunde dels bero på att intervjuaren inte ville avbryta intervjupersonen, dels inte ville ställa ledande frågor. Enligt Kvale (1997) är ett viktigt moment i kvalitativa intervjuer att låta intervjupersonen tala till punkt. Detta medförde således att det ibland uppkom svårigheter att få in de nedskrivna följdfrågorna vilka hade formulerats för att vid behov kunna hålla berättelsen igång, få förtydliganden eller exempel. Hade följdfrågorna lättare kunna användas hade möjligen fler upplevelser kunnat framkomma. Samtidigt ska inte följdfrågor ställas som styr förutfattade meningar om forskningsfrågan (Patel & Davidson, 2003). Intervjuaren upplevde också en skillnad på intervjupersonernas verbala förmåga. Detta gav en insikt i att vissa personer är svårare att intervjua än andra. Det är dock intervjuarens uppgift att motivera vilken intervjuperson som helst till att ge en kunskapsrik intervju (Kvale, 1997).

Möjligen kunde en annan metod ha använts, exempelvis intervjuer med mer strukturerade frågor. Öppna frågor kan vara en utmaning. Det kan vara svårt att få intervjupersonerna att utveckla sina berättelser, dock är det tveksamt om intervjuer med strukturerade frågor hade varit bättre. Detta hade kanske resulterat i ytterligare beskrivna upplevelser och mer fokusering på forskningsfrågan från de intervjuade, fast då hade personernas egna upplevda berättelser kanske gått förlorad. Valet med öppna frågor ger intervjupersonerna möjligheter att själva välja sina egna berättelser vilket stämmer överens med livsvärldsperspektivet (Dahlberg et al, 2003).

Efter varje intervju frågades intervjupersonen om den fått säga allt som den ville eller om den hade något att tillägga. Detta moment hade två syften. Dels en respektfull avslutning för intervjupersonen, dels möjlighet till att komplettera sådant som kanske glömts bort under själva intervjun.

Samliga intervjuer skrevs ut av läkarsekreteraren på intervjuarens arbetsplats. Fem utav intervjuerna lyssnades av av intervjuaren för att kontrollera ifall allt som blivit sagt kommit med på det nedskrivna textmaterialet. Dessa avlyssnade intervjuer stämde väl överens med det som intervjupersonerna hade sagt. Därför lyssnade inte intervjuaren av de två sista intervjuerna. Läkarsekreteraren var tydlig med att skriva ner pauser och ljud som exempelvis hummande för att få med nyanser i det nedskrivna textmaterialet. Det hade möjligen varit en styrka ifall intervjuaren själv skrivit ut intervjuerna.

Ingen av intervjupersonerna har hört av sig till intervjuaren eller strokesjuksköterskan vid den berörda strokeenheten efter intervjutillfället.

Dataanalysen har genomförts som en innehållsanalys vilken inspirerats och vidareutvecklats för vårdkontexten (Graneheim & Lundman, 2004). Innehållsanalys valdes för den ansågs som en relevant analysmetod. Innehållsanalysen var manifest, det vill säga vad texten sa.

En svårighet under analysens gång var att markera de meningsbärande enheterna och se när textmaterialets beskrivningar skiftade och ändrade karaktär. Vissa meningsbärande enheter var svåra att urskilja då nyansen i textmaterialet var litet. Väljer man för stora meningsbärande enheter riskera man att de innehåller mer än en upplevelse. Väljer man för små meningsbärande enheter riskerar man att textmaterialet fragmenteras och då kan visst innehåll gå förlorat (Graneheim & Lundman, 2004). I detta moment är det viktigt för intervjuaren att hålla fokus på forskningsfrågan och vara så textnära som möjligt.

I det tredje analyssteget kondenserades de meningsbärande enheterna (Graneheim & Lundman, 2004). Vilket ibland var svårt så att inte textens betydelse gick förlorad. Då var det viktigt att parantesätta sin egna förförståelse. Intervjuaren var väl medveten om att en förförståelse fanns vilket kan ha haft betydelse för det fram-

komna resultatet. Genom att upprepade gånger under analysens gång gå tillbaka till textmaterialet och i samråd och diskussion med handledaren om studiens resultat försökte denna risk att minimeras.

Kategoriernas framväxt var ett svårt och viktigt moment. Enligt Graneheim och Lundman (2004) ska alla meningsbärande enheterna kunna tillhöra en relevant kategori men samtidigt skulle inga meningsbärande enheter kunna passa in i mer än en kategori.

Ett sätt hade varit att intervjuaren hade validerat resultatet genom att gå tillbaka till intervjupersonerna eller andra kollegor. Detta moment gjordes inte.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet gav uttryck för dels upplevelser relaterade till den andre i form av oro och omsorg, dels upplevelser relaterade till intervjupersonerna själva som en strategi för att orka samt något neutralt som en tacksamhet över att de fortsatt har varandra, att det gått bra. Intervjuarens provintervju ingår inte i studiens resultat.

I föreliggande studie framkom det att intervjupersonerna upplevde sin livssituation förändrad. I en australiensisk publicerad kvalitativ studie (O'Connell et al., 2001) framkom det att anhöriga till personer som insjuknat i stroke, hade både positiva och negativa upplevelser i sin nya livssituation. I en litteraturöversikt (Han & Haley, 1999) framkom liknande resultat.

Resultatet visar att *det är mycket oro för den andre*, denna oro kunde ses i fyra dimensioner. En oro var att personen som vårdats för stroke skulle insjukna igen. I en svensk studie gjord av Bendz (2003) framkom det att anhöriga hade en ständigt närvarande oro för att personen som insjuknat i stroke skulle få en ny stroke. En annan form av oro som framkom var att det var svårt att lämna hemmet för då kände de en oro för vad som skulle kunna hända under tiden de inte var hemma hos sin make/maka. De kände en bundenhet till sin make/maka, efter insjuknandet. Tidigare studier visar också upplevelser av bundenhet men där framkom det att denna bundenhet kunde leda till isolering (Brereton & Nolan, 2000; Grant et

al., 2006; Smith et al., 2004). Isolering var inget som framkom tydligt hos de intervjuade personerna. Ytterligare en oro som utkristalliserade sig var upplevelsen av att hela tiden behöva vara på sin vakt ifall det skulle hända något med personen man lever tillsammans med. En annan form av oro var en oro som uppkom för att personen som vårdats för stroke var initiativlös, det var en oro för om det skulle hända något kanske han/hon inte skulle klara av att kalla på hjälp. Grant et al. (2004; 2006) presenterade liknande resultat i sina studier.

Andra upplevelser som framkom var att *det är tungt att bära hela ansvaret*. Intervjupersonerna beskrev det som ett krav att alltid vara närvarande och tillgänglig, ett åtagande på heltid, ett ökat ansvar, vilket upplevdes stressande. I en svensk studie gjord av Bäckström och Sundin (2007) i vilken författarna intervjuade yngre anhöriga (23-58 år) till personer som vårdats för stroke, varav två var män och åtta var kvinnor, framkom det att de anhöriga upplevde en påtaglig bundenhet. Detta ökade ansvar och brist på frihet gav skuldkänslor. De uttryckte också "förbjudna tankar" som om att de anhöriga hade varit döda, hade det upplevts som en räddning från ett livslångt ansvar och att få friheten tillbaka. De upplevde också en känsla av förväntningar från andra nära anhöriga samt sjukvårdspersonal att de "bara" skulle acceptera det pålagda ansvaret. Just detta att bara bli "tagna för givet" väckte känslor av frustration och känslan av att bli utnyttjad. Detta med förbjudna tankar var inget som framkom i resultaten i föreliggande studie, men jämförelsevis var intervjupersonerna äldre.

En annan upplevelse som framkom var att *det är frustrerande att inte känna igen den andre*. Den främsta orsaken till detta var att personerna som vårdats för stroke hade blivit personlighetsförändrade och det upplevdes som väldigt jobbigt för anhöriga. Cedergren (2006) beskriver i sin studie att anhöriga inte upplevt att de fått information under vårdtiden om att dessa problem med personlighetsförändringar kunde uppstå. I samma studie framkom också att de anhöriga själva upplevde stora svårigheter i att kunna hantera de kognitiva beteende och de emotionella förändringar som uppstått efter det att make/maka insjuknat i stroke. I en kvalitativ studie (O'Connell et al., 2001) framkom det att de anhöriga ofta blev mentalt och fysiskt uttröttade. Personlighetsförändringar hos de personer som insjuknat i stroke förvärrade de anhörigas upplevelser. I samma studie framkom det också att förlusten av känslomässig närhet var ett påtagligt problem för kvinnor

till män som insjuknat i stroke. I föreliggande studies resultat framkom det inget om att deras känslomässiga närhet hade förändrats.

Ytterligare en upplevelse som framkom var *att inte kunna göra det man själv vill*. Intervjupersonernas egna aktiviteter fick stå tillbaka. Bäckström och Sundin (2007) beskriver i sin studie att anhöriga egentligen inte hade något val, de var tvungna att möta kraven. De gjorde en stor uppoffring för att acceptera och vänja sig vid den nya livssituationen, men samtidigt kände de en ambivalens inför det. De försökte att hålla tillbaka fakta att deras livssituation hade ändrats. Grant et al. (2006) beskriver att då personen som insjuknat i stroke inte hade några omfattande motoriska restsymtom hade anhöriga ofta en förväntan om att allt kommer att återgå till det normala livet efter utskrivningen.

En annan upplevelse som framkom var *att inte vara förberedd* på att få hem sin make/maka, att inte ha kontroll på situationen. Det upplevdes dålig framförhållning från strokeenheten inför utskrivningen samt brist på information om sjukdomen. I Forsberg-Wärleby et al. (2001) studie framkom det att information till anhöriga är av största vikt för att anhöriga ska förstå vad det är som hänt. Ett individuellt utformat stöd anpassat efter förändringarna i livssituationen och de anhörigas egna resurser omnämndes som en viktig åtgärd för att förebygga psykisk ohälsa hos anhöriga. Enligt Socialstyrelsen (2006) är strokeenhetens huvudkoncept att ge fortlöpande information och utbildning till patient och anhöriga under vårdtiden.

En annan upplevelse som framkom var en *tacksamhet att det gått så bra*. Det uttrycktes som en lättnad och glädje. I Bäckströms och Sundins studie (2007) framkom det känslor av tacksamhet och uppskattning av livet vilket uttrycktes av det faktum att det faktiskt kunde ha varit värre eller att andra personer som insjuknat i stroke hade det besvärligare och befann sig i en svårare situation.

Ytterligare upplevelse som framkom var *behov av återhämtning*. Ett behov av att komma hemifrån var en strategi för att orka. Genom att göra detta tillkom ny kraft för att orka med vardagen, en återhämtning. Det hade betydelse för dem i deras nya livssituation. I en svensk studie (Bäckström & Sundin, 2007) beskrivs det att de anhöriga upplevde att återhämtning var av stor betydelse för dem i deras liv.

Genom att komma hemifrån och få ett andrum fick de nya krafter och detta hade stor betydelse för återhämtningen och att de fick ny energi för att orka med vardagen igen.

Resultatet i föreliggande studie gav således uttryck för upplevelser relaterade till den andre, upplevelser relaterade till intervjupersonerna själva samt tacksamhet. De mest framträdande upplevelserna hos intervjupersonerna visade på en förändring i deras upplevda livskvalitet och psykosociala välbefinnande. Detta framkommer också i tidigare studier (Brereton & Nolan, 2000; O'Connell et al., 2001) som beskriver anhörigas upplevelser efter ett strokeinsjuknande. Anhörigas livskvalitet och psykosociala välbefinnande är beroende av hur personen kan hantera situationen. I en studie gjord av White et al. (2004) användes en modell, i vilken man strukturerade upp de faktorer som kunde påverka anhörigas livskvalitet. Tre huvudsakliga faktorer presenterades i studien: anhörigfaktorer, det vill säga egenskaper och hälsa hos anhöriga, de symtom och problem som hjärnskadan på personen som insjuknat i stroke kan medföra och omgivningsfaktorer, som exempelvis det sociala nätverket, familjens ekonomi och stöd från sjukvård och kommun. Larson, Franzén-Dahlin, Billing, Murray och Wredling (2005) har även prövat en enkät till anhöriga där man går igenom fyra områden såsom: maktlöshet, personliga förändringar, social isolering och oro. Anhöriga med behov av extra stöd och uppföljning kunde då identifieras. Denna metod är något som skulle kunna användas i klinisk verksamhet för att kunna hjälpa dessa anhöriga till en bättre livssituation och ett ökat välbefinnande.

Deltagarna i studien var övervägande kvinnor möjligen hade det presenterade resultatet sett annorlunda ut ifall intervjuerna genomförts med en mer jämn fördelning utav båda könen. Årsrapporten utgiven av kvalitetsregistret Riks-Stroke (2007) styrker dock att fler män som insjuknat i stroke blir utskrivna till hemmet utan kommunala insatser i jämförelse med kvinnor, det vill säga övervägande anhöriga är kvinnor. I en studie (Gosman och Claesson, 2005) beskriver de att stroke är en starkt åldersrelaterad folksjukdom och då kvinnor insjuknar i stroke är de oftast änkor och ensamboende, eftersom de lever längre än sina män. De äldre män som insjuknar i stroke har oftast sin hustru kvar i livet, vilket innebär att äldre kvinnor ofta tar hand om och vårdar sina män efter stroke utan kommunala insatser. 80 % av kvinnorna med stroke insjuknande levde ensamma, jämfört med

28 % av männen. Glader et al. (2003) visar i sin studie att män skrivs i större utskrivning ut till hemmet än kvinnor efter ett insjuknande i stroke. Franzén-Dahlin et al. (2006) visar i en studie att det är skillnad mellan könen hos anhöriga av upplevd livssituation och välbefinnande efter ett insjuknande i stroke, kvinnliga anhöriga hade en lägre upplevd livskvalitet jämfört med män. Larsson et al. (2008) och Wyller et al. (2003) beskriver liknande resultat i sina studier. I föreliggande studie framkom det inte någon skillnad av upplevd livssituation och välbefinnande beträffande vilket kön intervjupersonen hade, dock ingick det bara en manlig intervjuperson i studien.

SLUTSATS

Resultatet visade att intervjupersonerna upplevde en förändring av upplevd livskvalitet och psykosocialt välbefinnande. De framkom från intervjupersonerna att de upplevde att den första tiden var mest omtumlande, efterhand anpassade man sig till den nya livssituationen. Tidigare forskning styrker delvis detta resultat (Fraser, 1999; Häggström et al., 1994; Larsson & Rundgren, 2003). För anhöriga behövs insatser som ger kunskap, trygghet och förutsättningar för att kunna hantera den nya livssituationen. Detta understryker vikten av stöd och information till anhöriga. Genom att ge anhöriga tydlig och fortlöpande information, undervisning och ökad insikt redan under vårdtiden om strokesjukdomens följder kan anhöriga känna sig mer förberedda inför utskrivningen.

Förslag för verksamheten

Utveckla regelbundna och fortlöpande strokeutbildningar för patienter och anhöriga vid strokeenheten för att ge kunskap och information om sjukdomen. Genom dessa utbildningstillfällen kan deltagarna få möjligheter att träffa andra patienter och anhöriga i liknade situationer för framtida stöd och social kontakt. Patient- och -anhörig föreningar måste bli mer kända för målgrupperna, föreningarna kan vara en underutnyttjad kompetens. Möjligen skulle anhöriga inkluderas i Riks-Stroke registret för att öka personalens kunskaper om anhörigas livssituation och hälsa. Det skulle kunna vara en metod för att följa effekterna av insatta åtgärder som exempelvis strokeskola och nätverk för anhöriga. Andra möjligheter för att kunna finna de anhöriga som kan vara i behov av extra stöd och hjälp skulle kun-

na vara att använda sig av den enkät som Larson et al. (2005) prövade i klinisk verksamhet.

I samband med utskrivningen kan den person som vårdats för stroke och hans/hennes anhöriga få ett visitkort till en sjuksköterskemottagning dit man kan vända sig med frågor och funderingar den första tiden efter utskrivningen. En telefonsvararfunktion med återuppring senare kan vara ett sätt att garantera en god tillgänglighet. En annan men lite mer resurskrävande metod vore att erbjuda alla återbesök på sjuksköterskemottagningen cirka två veckor efter utskrivningen. Just detta att bli uppmärksammas som anhörig och få möjlighet till professionellt stöd den första tiden bör kunna öka anhörigas välbefinnande. Valfungerade anhöriga har större chanser att klara sig utan kommunala insatser.

Förslag för framtida forskning

En sätt att förbättra anhörigas situation skulle kunna vara att studera effekterna av någon stödjande intervention. Genom att randomisera anhöriga till stödjande åtgärder eller ej och efter detta följa upp livssituationen vid ett eller flera tillfällen. Vid dessa uppföljningar skulle interventionen följas upp. Ifall interventionen utföll positivt skulle detta kunna tillämpas i förändrade rutiner vid utskrivningen från strokeenheten till alla anhöriga. Ytterligare forskning i syfte att förbättra de anhörigas livssituation känns mycket angeläget.

REFERENSER

- Asplund, K. (2001). Cerebrovaskulära sjukdomar - Vård under tidigt skede. I O Höök (Red.). *Rehabiliteringsmedicin* (4:e rev. uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Baxter, L.A. (1994). Content analysis. In B.M. Montgomery & S. Duck (Eds.), *Studying Interpersonal Interaction*. New York: Guilford.
- Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R. & Chadwick, L. (2002). Needs, Concerns, Strategies, and Advice of Stroke Caregivers the First 6 Months After Discharge. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 34, (5), 242-251.
- Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 215-222.
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Brereton, L. & Nolan, M. (2000). 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family caregiving- the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 498-506.
- Bäckström, B. & Sundin, K. (2007). The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. *Nursing Inquiry*, 14, (3), 243-254.
- Candelise, L., Gattinoni, M., Bersano, A., Micieli, G., Sterzi, R. & Morabito, A. (2007). Stroke- unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *The Lancet*, 369, (27), 299-305.
- Cederquist, E. (2006). Stöd viktigt för närstående till stokedrabbade. *Medicinsk vetenskap vid Karolinska Institutet* 29-31.
- Clark, P.C., Dunbar, S.B., Shields, C.G., Viswanathan, B., Aycock, D.M. & Wolf, S.L. (2004). Influence of Stroke Survivor Characteristics and Family Conflict Surrounding Recovery on Caregivers' Mental and Physical Health. *Nursing Research*, 53, (6), 406-413.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling samt katastrofpsykiatri och sena stressreaktioner av Tom Lundin*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K. (1993). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

- Ericsson, E. & Ericsson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Forsberg-Wärleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. (2001). Spouses of First-Ever Stroke Patients: Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *Stroke*, 32, (7), 1646-1651.
- Forsberg-Wärleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. (2004a). Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18, 430-437.
- Forsberg-Wärleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. (2004b). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, (1), 4-11.
- Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Näsman, P., Mårtensson, B., Wreding, R. & Murray, V. (2006). Post-stroke depression- Effect on the life situation of the significant other. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 412-416.
- Franzén-Dahlin, Å., Laska, A-C., Larson, J., Wreding, R., Billing, E. & Murray, V. (2008). Predictors of life situation among significant others of depressed of aphasic stroke patients. *Journal of clinical nursing*, 17, (12), 1574-1580.
- Fraser, C. (1999). The experience of transition for a daughter caregiver of a stroke survivor. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31, (1), 9-16.
- Glader, E.L., Stegmayr, B., Norrving, B., Terent, A., Hulter-Asberg, K., Wester, P.O. & Asplund, K. (2003). Riks-Stroke Collaboration. Sex differences in management and outcome after stroke: a Swedish national perspective. *Stroke* 34, (8), 1970-1975.
- Gosman-Hedström, G. & Claesson, L. (2005). Gender perspective on informal care for elderly people one year after acute stroke. *Aging Clinical Experimental Research*, 17, (6), 479-485.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24: 105-112.
- Grant, J.S., Glandon, G.L., Elliott, T.R., Newman-Giger, J. & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27, (2), 105-111.
- Grant, J.S., Glandon, G.L., Elliott, T.R., Newman-Giger, J. & Weaver, M. (2006). Problems and Associated Feelings Experienced by Family Caregivers of Stroke Survivors the Second and Third Month Postdischarge. *Top Stroke Rehabilitation*, 13, (3), 66-74.

- Han, B. & Haley, E. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke. Review and Analysis. *Stroke* 30, 1478-1485.
- Hankey, G.J. & Warlow, C.P. (1999). Treatment and secondary prevention of stroke: evidence, costs and effects on individuals and populations. *The Lancet*, 354, (23), 1457-1463.
- Hägström, T., Axelsson, K. & Norberg, A. (1994). The Experience of Living With Stroke Sequelae Illuminated by Means of Stories and Metaphors. *Qualitative Health Research*, 4, 321-337.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology* (2th ed.). California: Sage Publications, Inc.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 257-265.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Murray, V. & Wredling, R. (2005). Spouse's life situation after partner's stroke: psychometric testing of a questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 52, (3), 300-306.
- Larsson, M. & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar* (2:e rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lindgren A. (2007). Kliniska tillstånd. I T. Mätzsch & A. Gottsäter (Red). *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Norrving, B., Olsson, J.E. & Lindgren, A. (2006). Cerebrovaskulära sjukdomar. I J. Fagius & S.M. Aquilonius (Red.), *Neurologi* (4:e rev. uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Norrving, B. & Terént, A. (2001). *Strokeboken*. Stockholm: Neurologiskt handikappades Riksförbund.
- Norstedts svenska ordbok. (2004). *Norstedts svenska ordbok - En ordbok för alla*. Stockholm: Nordstedts akademiska förlag.
- O'Connell, B., Hanna, B., Penney, W., Pearce, J., Owen, M. & Warelow, P. (2001). Recovery after stroke: A qualitative perspective. *Journal of Quality Clinical. Practice*, 21, (4), 120-125.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder- att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

- Pessah–Rasmussen, H. (2007). Rehabilitering och eftervård. I T. Mätzsch & A. Gottsäter (Red). *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott & Williams.
- Riks-Stroke. (2007). [Elektronisk] > <https://www.riks-stroke.org7stroke-reg/Index.asp>. < Tillgänglig: (2007-09-17).
- Rundek, T. & Sacco, R. (2004). Outcome following Stroke. In J.P. Mohr, D.W. Choi, B. Weir & P.H. Wolf (Red.), *Stroke, Pathophysiology, Diagnosis, and Management* (4th ed.). USA: Churchill Livingstone.
- SFS 1990:782. *Arkivlagen*. Svensk författningssamling. Stockholm: Kulturdepartementet.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Svensk författningssamling. Stockholm: Socialdepartementet.
- Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P. & Lees, K.R (2004). Informal carers experience of caring for a stroke survivor. *Journal of Advanced Nursing*, 46, (3), 235-244.
- Smith, L.N., Norrie, J., Kerr, S.M., Lawrence, M., Langhorne, P. & Lees, K.R (2004). Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 18, 145-153.
- Socialstyrelsen. (2000). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *Livssituation två år efter stroke- en uppföljning av strokedrabbade och deras anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2005 – medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Stroke Unit Trialists' Collaboration. (2008). *Organised in patient (stroke unit) care for stroke (Cochrane Review)*. The Cochrane Library, Issue 2. Oxford: Update Software.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2004). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Wallin, S. (2007). [Elektronisk] > <http://www.vardalinstitutet.net/> Viktiga vårdområden i akutskedet: en översikt. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Stroke – vård, omsorg och rehabilitering. < Tillgänglig: (2008-07-17).
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J. & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13, (3), 625-638.

Wyller, T.B., Thommessen, B., Sodrings, K.M., Sveen, U., Pettersen, A.M., Bautz-Holter, E. & Laake, K. (2003). Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*, 17, (4), 410-417.

BILAGOR

Bilaga 1: Etikprövningskommittén Sydost.

Bilaga 2: Verksamhetschefens beviljande till studien.

Bilaga 3: Missiv, förfrågan om medverkan.

Bilaga 4: Tabell 1. Exempel på analys av textmaterial.

Etikprövningskommittén i Sydost
EPKsydost.se

2007-10-19

Catrin Berglund-Johansson
Sektionen för hälsa
BTH

Thomas Eggers
Sektionen för hälsa
BTH

Projektet *Hur anhöriga till personer som insjuknat i stroke upplever den första månaden efter utskrivning till hemmet.* Dnr EPK 2007-19

Etikprövningskommittén har behandlat er ansökan och föreslår följande:

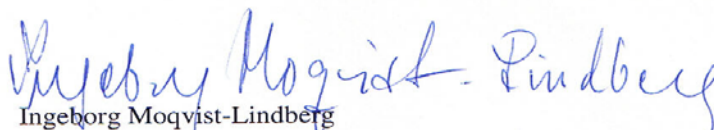
Projektplanen anger att de intervjuade ska kunna vända sig till någon om det finns behov av att bearbeta sådant som väckt starka och svåra känslor under intervjun. Vem detta är och hur hon/han nås måste tydliggöras för de intervjuade i samband med intervjun.

Ordet djupintervju bör undvikas i arbetet – en intervju på 30 minuter kan knappast betraktas som en djupintervju.

I ansökan beskrivs inte hur insamlat material ska förvaras. Vi förutsätter att former för säker förvaring av inspelat intervjumaterial beaktas, så att de intervjuades konfidentialitet garanteras.

Brevet i bilaga 1 bör omformuleras och ges samma neutrala ton som det brev som presenteras som bilaga 2. Formuleringar som "då jag arbetar med det till vardags" och "det ligger mig varmt om hjärtat" bör undvikas.Handledarens namn och telefonnummer ska finnas med i breven.

Blanketten för skriftligt samtycke bör slopas. Ett skriftligt underskrivet dokument kan upplevas som att det finns uppgifter om enskild person som kan kopplas samman med intervjusvaren.


Ingeborg Moqvist-Lindberg
Ordf. i EPKSydost



LANDSTINGET BLEKINGE

Verksamhetschefen på habiliteringen/rehabiliteringen Lars Johansson tillhanda.

Härmed ansöker undertecknad om tillstånd att få genomföra projektet:

Hur anhöriga till personer som insjuknat i stroke upplever den första månaden efter utskrivning till hemmet.

Var god se redan tidigare tillsänd projektplan.

Projektplan har skickats till Etikprövningskommittén i Sydost för etisk granskning och rådgivning, Dnr EPK 2007-19.

2007-10-19 har ett godkännande beviljats.

Karlskrona 26/10 2007

Projektledare:

Catrin Berglund-Johansson

Catrin Berglund-Johansson

070-3963661

Karlskrona 26/10 2007

Verksamhetschef:



Lars Johansson



Blekinge Tekniska Högskola
Examensarbete på magisternivå i vårdvetenskap
Hösten 2007

FÖRFRÅGAN OM MEDVERKAN I INTERVJUSTUDIE.

Mitt namn är Catrin Berglund-Johansson och jag arbetar som strokesjuksköterska vid strokeenheten i Karlskrona. Vid sidan om arbetet studerar jag vårdvetenskap på Blekinge Tekniska Högskola. Jag ska nu göra mitt examensarbete och har då valt stroke med fokus på tiden efter utskrivningen från sjukhuset.

När den som vårdats för stroke skrivs ut från sjukhuset innebär det en omställning för familjen. Det är därför alltid viktigt att utskrivningen är väl förberedd för att övergången mellan sjukhusvistelsen och vardagen i hemmet skall fungera tillfredsställande. Den anhöriga har stor betydelse för att den som vårdats för stroke skall kunna återvända till hemmet. Det är därför av stor vikt att försöka förstå den anhörigas livsvärld för att åstadkomma optimala betingelser för en utskrivning till hemmet.

För att kunna arbeta vidare med dessa frågor vill jag göra sju intervjuer med anhöriga till personer som insjuknat i stroke och som vårdats vid strokeenheten i Karlshamn, om Era upplevelser den första månaden efter utskrivningen till hemmet.

Deltagandet i intervjun är frivilligt, men jag hoppas att Du ställer upp. Intervjun kommer att ta ungefär 30 minuter i anspråk och spelas in på band för att sedan skrivas ut ordagrant för analys. I texten kommer Dina svar att behandlas anonymt så att inget av det Du säger kommer att kunna spåras till Dig. Du får när som helst dra Dig ur intervjun utan att ange någon orsak. Resultatet kommer att publiceras på ett sådant sätt att ingen kan identifiera Er. Materialet kommer att avidentifieras och förvaras inlåst i 10 år för att sedan raderas (enligt Arkivlagen).

Kanske kan den kunskap som framkommer i studien vara till nytta för framtida strokepatienter och deras anhöriga.

Om Du meddelar strokesjuksköterskan i Karlshamn att Du vill medverka kommer jag att ringa till Dig och komma överens om en tid som passar Dig för intervjun. Du får gärna ringa till mig, kanske har Du några frågor. Förhoppningen är att jag kommer hem till Dig och gör intervjun, skulle Du hellre föredra en annan plats för intervjun kan vi komma överens om detta.

Om Du efter intervjun skulle uppleva det känslomässigt besvärligt får Du gärna ta kontakt med mig eller strokesjuksköterskan på Ditt sjukhus för rådgivning,

Tack på förhand, vänligen
Catrin Berglund-Johansson, strokesjuksköterska
Telefon: 070-396 36 61

Handledare: Thomas Eggers, BTH, Karlskrona
Telefon: 0455-38 54 19

Tabell 1. Exempel på analys av textmaterial.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Subkategori	Kategori
<i>”Jag vågade kanske inte gå iväg så där utan att jag visste att det var någon som hade koll på honom. Man var ju lite orolig, man tänkte, jag undrar hur det är hemma nu.”</i> (Intervjuperson nr 1)	Jag vågade inte lämna honom utan att veta att någon hade koll på honom. Oro hur det är där hemma.	Oro att inte kunna lämna hemmet längre stunder om det hände något.	Det är mycket oro för den andre.
<i>”Tänk så plötsligt det gick när stroke kom, jag blev så rädd. Bara han inte får en igen.”</i> (Intervjuperson nr 7)	Oro att han skulle få en ny stroke och bli sjuk igen.	Oro och rädsla för att maken/makan ska bli sjuk igen.	Det är mycket oro för den andre.
<i>”Jag fick ju hela tiden vara på min vakt när han sade någonting och när han tog telefonen. Då vände han på saker och ting. När han sa nej menade han ja och tvärtom. Så hela tiden fick jag vara på min vakt och det var jobbigt.”</i> (Intervjuperson nr 2)	Det var jobbigt att hela tiden vara på sin vakt när han pratar i telefon.	Att behöva ta mer ansvar så det inte blev fel.	Det är tungt att bära hela ansvaret.
<i>”Han är ju egentligen världens snällaste men nu kan han liksom ryta till, han är inte alls som han brukar vara. Måtte han bli som vanligt igen. Just detta gör mig deprimerad.”</i> (Intervjuperson nr 5)	Deprimerande och fruktansvärt om han inte bli som vanligt igen.	Att uppleva den andre personlighetsförändrad.	Det är frustrerande att inte känna igen den andre.

Tabell 1. forts. Exempel på analys av textmaterial.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Subkategori	Kategori
<i>"Och jag hade mitt här hemma. Och nu helt plötsligt så kunde han inte det. Så han fick ju, "nu ska vi göra det" och "nu ska vi göra det", sa han. Och då fick jag kasta vad jag hade och följa med honom. Det var väl det mest jobbiga jag tyckte jag hade."</i> (Intervjuperson nr 3)	Det var jobbigt att plötsligt behöva avbryta det man gjorde för att följa med honom eftersom han inte kunde det själv.	Att bli avbruten för att kunna hjälpa den andre.	Att inte kunna göra det man själv vill.
<i>"Jag var inte alls förberedd. Inte på något vis. Jag visste ju inte alls vad det innebar att få hem honom överhuvudtaget."</i> (Intervjuperson nr 4)	Att inte alls vara förberedd på vad det innebar att få hem honom.	Att inte veta vad det innebär att få hem sin make/maka.	Att inte vara förberedd.
<i>"Det kändes bra när hon kom hem igen och allt blev som vanligt. Den tog ju inte så farlig, vi säger det nu att vi hade sådan tur och det är man ju glad för."</i> (Intervjuperson nr 6)	Vi hade tur att allt gått bra och att hon är hemma igen.	Glädje över att fått hem sin make/maka.	Tacksamhet att det gått så bra.
<i>"Jag kände att jag behövde komma hemifrån. Så jag körde ju iväg som en ren rehabilitering för mig. När jag kom ut där och fick vara för mig själv."</i> (Intervjuperson nr 3)	Behov att komma hemifrån och vara för sig själv som rehabilitering.	Att behöva få egen tid och hämta krafter.	Behov av återhämtning.