



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Anhörigas upplevelse av vård till en person med stroke efter utskrivningen från slutenvården

En litteraturstudie baserad på artiklar med kvalitativ design

Robert Brandt

Handledare: Peter Anderberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2016

Anhörigas upplevelse av vård till en person med stroke efter utskrivningen från slutenvården

Robert Brandt

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige får 30 000 personer per år stroke, den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp i vuxen ålder. Anhöriga spelar en viktig roll i vården för en person som fått stroke. Personen med stroke och ofta även dennes anhöriga ska kunna föra en dialog med hälso- och sjukvårdspersonal så att alla tillsammans utformar hur vård samt behandlingarna ska se ut. Den mest grundläggande aspekten för att kunna erhålla eller ge omsorg, är människors beroende av varandra för att leva. Ökad kunskap om hur anhöriga till en person som fått stroke upplevt vården, kan bidra till ökad förståelse för att bättre inkludera anhöriga i den vård som bedrivs för personen som fått stroke

Syfte: Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av vård till en person som fått stroke efter utskrivning från slutenvården.

Metod: Studien genomfördes som en kvalitativ icke-systematisk litteraturstudie. Åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och som har kvalitetsgranskats och analyserats, har använts till studien.

Resultat: Anhöriga berättade om hur behovet av information ofta kom upp, då de inte kände att de fick tillräckligt med information om hur de skulle ta hand om en person som fått stroke. De anhöriga behövde knyta kontakter med hälso- och sjukvårdspersonal så att de tillsammans kan leda vården via rehabilitering och hemsjukvård. Anhöriga lärde sig delvis att bli självständiga med hjälp av vården, då de själva blev förvånad över vad de klarade och hälso- sjukvårdspersonal gav dem beröm. Dock upplevde anhöriga problem med vården då de fick för lite stöd, kände sig övergivna, inte fick bli involverade i vården samt om de tappade förtroende för vården.

Slutsats: Det framkommer tydligt i resultatet att när anhöriga får det stöd de behöver, fungerar vården väl för personen med stroke. Dock upplever många anhöriga hur vården inte levererar den vård de önskar. Detta kan bero på att vården helt enkelt inte har kunskapen eller resurserna till att ge de anhöriga tillräckligt med stöd. Författaren ser att det finns ett behov av att fortsätta göra liknade studier som denna, för att främja utveckling och förbättring inom problemområdet. De anhöriga fick inte tillräckligt med kunskap om vad de själva ska göra för att kunna utvecklas i sin roll som anhörig till en person med stroke. Författaren tror att en frivillig utbildning för anhöriga i konsten att bli anhörig till en person som har stroke, skulle kunna komplettera eftervården.

Nyckelord: Anhöriga, Kvalitativ, Litteraturstudie, Stroke, Vård

Innehållsförteckning

Inledning	3
Bakgrund	4
Vård	4
Anhörig	7
Vad är stroke?	4
Vårdens roll i den akuta fasen	4
Efter den akuta fasen av stroke	5
Sjuksköterskans omvårdnad av personer med stroke och deras anhöriga Fel! Bokmärket är inte definierat.	
Martinsen som teoretisk referensram	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling	8
Urval	9
Inklusionkriterier	9
Exklusionkriterier	9
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	10
Resultat	12
Behovet av information	13
Fungerande vård efter utskrivningen	14
Vikten av kontakten med vården	14
Ha en fungerande rehabilitering	14
Hemsjukvården i vardagen	15
Utvecklas i sin självständighet som anhörig	15
Svårigheter i kontakt med vården	16
Vården motsvarar inte förväntningarna	16
Övergiven av vården	17
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Trovärdighetsbegreppet	21
Resultatdiskussion	22
Slutsats	25
Referenser	26

Bilaga 1 Databassökningar	29
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	32
Bilaga 3 Artikelöversikt	33
Bilaga 4 Exempel på analysförfarande	34

Inledning

Stroke är ett förödande och vanligt långdraget tillstånd som påverkar både personen som får stroke och deras anhöriga (Corr & Wilmer, 2003). Riks-Stroke (2013) beskriver att ungefär 30 000 personer i Sverige får stroke varje år och bland de personer som fått stroke och som bor hemma 3 månader efter stokedebuten, är hälften av dem helt eller delvis beroende av sina anhöriga. Däremot har inte Riks-Stroke några mätningar på vilken belastning detta innebär för de anhöriga (ibid.).

Tidigare studier har visat att anhöriga till en person som nyligen fått stroke ofta har en förändrad livssituation, en oro för sig själva och den som fått stroke, samt även en existentiell ovisshet. Anhöriga har beskrivits uppleva en saknad av stöd, efter att personen med stroke blivit utskrivna från sjukhuset och flera känner även ångest en månad efter utskrivningen (Brereton & Nolan, 2000; Greenwood & Mackenzie, 2009; Lindquist & Dahlberg, 2002). Socialstyrelsen [SoS] (2009) menar att personen med stroke och ofta även dennes anhöriga ska kunna föra en dialog med hälso- och sjukvårdspersonal och att alla tillsammans utformar hur vård samt behandlingarna ska se ut. SoS rekommenderar hälso- och sjukvårdspersonal att informera personen som fått stroke om fördelen med att ha en anhörig närvarande vid samtal med läkare och sjuksköterska. Då personen med stroke inte alltid har förutsättningarna att kunna ta åt sig all information själv, hjälper det att två personer har fått informationen (ibid.). Owen (2015) menar att vården för personer med stroke behöver utvecklas genom att särskilt utbilda sjuksköterskor mer i vårdandet av personer med stroke. Sjuksköterskor ska kunna garantera att den vård som personen med stroke får ska vara individuellt anpassad så att personen med stroke blir uppmuntrad till att rehabiliteras (ibid.).

Att vara anhörig till en person som drabbats av stroke innebär en förändrad livssituation, där kontakt med vården kan vara av betydelse. En sammanställning av forskning om hur anhöriga till en person som fått stroke har upplevt vården efter utskrivning från slutenvården, kan bidra till en ökad förståelse för anhörigas situation och behov. Sådan förståelse skulle kunna användas för att bättre inkludera och stödja anhöriga i den vård som bedrivs för personer som fått stroke.

Bakgrund

Vad är stroke?

Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken i Sverige och är samlingsnamnet för mediainfarkt, intracerebrala blödningar och subaraknoidal blödningar. Dessutom är stroke den vanligaste orsaken till neurologiska handikapp hos vuxna. Mediainfarkt som är 85% av alla strokefall, även kallad hjärninfarkt, sker när blodtillförseln till hjärnan helt eller delvis stoppas. Detta händer ofta då proppbildning sker i halsen eller i hjärnan. Intracerebrala blödningar som sker inne i hjärnvävnaden, utgör 10% av alla strokefall och subaraknoidala blödningar som sker mellan mellersta och inre hjärnhinnan utgör 5% av alla strokefall (Hutler-Åsberg, Söderholm & Hals-Beglund, 2013; Riks-Stroke 2015; SoS, 2009).

Följderna av stroke kan ge skador på hjärnan, som i sin tur kan ge ett flertal olika funktionedsättningar som afasi, personlighetsförändring, trötthet, nedstämdhet, svårt med eget indikativ, svårigheter med sväljfunktionen, nedsatt rörelsefunktion, svaghet i en kroppshalva, extrem trötthet även kallad fatigue, minnesproblematik, koncentrationssvårigheter samt förlamningar som även kallas pareser (Hutler-Åsberg, et al, 2013; Lawrence, 2010; Riks-Stroke 2015; SoS, 2009).

Vårdens roll i den akuta fasen

SoS (2009) och Riks-Stroke (2015) beskriver att personer som fått en mediainfarkt ska ha trombolysbehandling senast 4,5 timmar efter första symtomen. SoS skriver att intravenös trombolys är ett läkemedel som används vid mediainfarkt för att lösa upp proppbildning. De påpekar att det finns goda förutsättningar för personen att bli återställd ju tidigare personen får trombolysbehandling vid mediainfarkt. Riks-Stroke skriver att de flesta sjukhus i Sverige har blivit snabbare i skeendet från ankomst till behandlingsstart, däremot finns det fortfarande vissa sjukhus som har en måttlig tid till behandlingsstart (ibid.). I en studie av Lindquist och Dahlberg (2002) framkom att när en stroke inträffar hos en person, kan anhöriga känna sig skrämnda, oförberedda och att det inte känns som om de kunde förutsett att det skulle hända, även om personen haft en stroke tidigare. Anhöriga kunde uppleva en känsla av lättnad när personen med stroke kom till sjukhuset och fick god vård. Därför anser Lindquist och Dahlberg att de anhöriga behöver professionell hjälp, då några anhöriga upplevde sig som hjälplösa (ibid). Enligt Kerr (2012) agerar sjuksköterskan på avdelningen som det multiprofessionella teamets samordnare så att personen med stroke kan få en individuell rehabilitering. Sjuksköterskan informerar personen med stroke, anhöriga och

multiprofessionellt teamet om utvecklingen hos personen med stroke. Denna roll som sjuksköterskan tar på sig kräver att sjuksköterskan har god kommunikationsförmåga, samarbetar bra och kan göra en omvårdnadsplan. Kerr menar att sjuksköterskan har en viktig roll i rehabilitationen för personen med stroke då sjuksköterskan identifierar utveckling, mål och när det är dags för utskrivning för personen med stroke. Sjuksköterskan har ett ansvar över utskrivningens planering för personen med stroke (ibid.), vilket också kan ha betydelse för tiden efter utskrivningen från slutenvården. Hulter-Åberg, Johansson, Staff, Stegmayr och Wester (2005) skriver att vid utskrivningsplaneringen för personen med stroke, bör anhörigas behov ses över och rapporteras till primärvården och kommunen. Kommunen ska erbjuda anhörig avlösning vid behov. Vidare nämns även att anhörigstöd ska uppmärksammas mer, då de anhöriga också kan ha behov av stöd framöver.

Efter den akuta fasen av stroke

SoS (2009) beskriver att personer som fått stroke alltid har rätt att få rehabilitering som är specialiserad för strokesjukvården. SoS skriver att de flesta personer som fått stroke får sin rehabilitering i det akuta skedet på sjukhuset, men det finns möjlighet att vid mildare symtom få tidigare hemgång och fortsätta med rehabiliteringen i hemmet (ibid.). I en studie av Bendz (2003) uttryckte hälso- och sjukvårdspersonal hjälpa personen med stroke att återfå sin funktionsstatus var den viktigaste uppgiften. Hälso- och sjukvårdspersonalen förbisåg ofta de sociala och emotionella problemen som personerna med stroke upplevde att de hade fått, då fokus ofta låg på de fysiska aspekterna. (ibid.). Owen (2015) skriver att alla personer som fått stroke ska ha tillgång till hälso- och sjukvårdspersonal som ska ha skicklighet, kompetens och erfarenhet för att tillgodose deras behov. Därför vården utvecklas och hälso- och sjukvårdspersonal utbildas för att skapa en strokeanpassad arbetskraft. Detta leder till att personer som fått stroke får bättre rehabilitering och ökad självständighet (ibid.). McGinnes, Easton, Williams och Neville (2010) menar att det finns få studier som undersökt sjuksköterskor som arbetar med personer med stroke som har blivit tidigt utskrivna för rehabilitering i hemmet. I studien av McGinnes et al. (2010) framkom att sjuksköterskan hjälpte personen med stroke att använda det som han/hon lärt sig på rehabiliteringen i det vardagliga livet. Sjuksköterskan observerade även hur personen med stroke och anhöriga interagerar i hemmet, då anhörigas attityd kan påverka personen med strokes utveckling. Sjuksköterskan var även en hjälp och stöd för de anhöriga genom att ge fysisk vård och teknisk support samt genom att vara en mellanhand till andra enheter som är specialiserade inom stroke (ibid.). En stor del av de personer som drabbats av stroke är delvis eller helt

beroende av sina anhöriga efter den akuta fasen (Riks-Stroke, 2013). I studien av Hulter-Åsberg et al. (2005) uppgav 30% av de anhöriga att de inte kunde lämna personen med stroke mer än en halvdag utan tillsyn, detta skapade en bundenhet och ett behov av avlösning. Studien visade även att endast 11% av de anhöriga fick stöd med avlösning från landstinget/kommunen (ibid.). Hälso- och sjukvården har en viktig uppgift att stödja och underlätta situationen även för de anhöriga.

Vård

Enligt SoS (2016) termbank innefattar begreppet hälso-och sjukvård medicinska åtgärder som att behandla, utreda samt förebygga. Hälso- och sjukvårdspersonal är personer som bedriver sitt yrke i hälso- och sjukvården. Enligt Söderlund (2012) kan begreppet vård förstås utifrån olika personers perspektiv. Ur anhörigas perspektiv kan vård förstås som en kamp för att lindra det egna och personen som fått strokes lidande. Hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar för vården och har en avgörande betydelse för både personen som fått stroke och anhöriga genom sin närvaro. Nationalencyklopedin (1994) menar att begreppet vård användes inom sjukvården för all verksamhet i sin helhet, detta inkluderar bland annat omvårdnad. Nordberg och Ternestedt (2009) skriver att omvårdnad är både det praktiska sjukvårdsarbetet som sjuksköterskan gör och ett teoretiskt begrepp som användes i sjuksköterskeutbildningen. Omvårdnad som begrepp är komplext, det har sin förklaring i att se människan i en helhetssyn. Med detta menar Norberg och Ternestedt att kropp och själ är en odelbar enhet som är sammanflätad, människan är inte endast en kropp som drabbas av sjukdom, utan har även en själ som tillsammans med kroppen påverkas av sin omgivning(ibid.). I föreliggande studien ses omvårdnad som ett begrepp som inte enbart omfattar sjuksköterskans vård av personen med stroke i relation till sjukdom och kropp, utan även ser till personens själ och omgivning, där anhöriga har en central roll.

I begreppet vård kan även åtgärder ingå som genomförs i personens hem. Hemsjukvård tillhör hälso- och sjukvården och är de insatser som ges i personers hem. SoS (2016) skriver att rehabilitering är insatser som görs för att hjälpa en person med funktionsnedsättning att kunna återställa eller bibehålla sin funktionsstatus. Detta görs i förhållande till personens förutsättningar att kunna rehabiliteras och vilket behov personen har av rehabiliteringen (ibid.). I föreliggande studie används begreppet vård som ett samlingsbegrepp för både vård och omvårdnad som utförs utanför den medicinska slutenvården. Begreppet vård inkluderar alla de insatser som gjorts för personen med stroke och dennas anhöriga. Förutom vård så

användes även hemsjukvård och rehabilitering som begrepp i studien för all verksamhet som bedrivs av respektive verksamhet. Hälso- och sjukvårdspersonal användes där anhöriga inte angett något speciell yrkeskategori, detta innebär att sjuksköterska, läkare, undersköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped kan finnas med (ibid.). För anhöriga bör vården kännetecknas av hälso-och sjukvårdspersonal som visar förståelse och medkänsla för anhöriga och inbjuder dem till att delta. Anhörigas erfarenheter av möten med vården är av vikt för att skapa en kompletterande bild av vården och för att skapa evidens (Söderlund, 2012).

Anhörig

SoS (2016) definierar en anhörig som en person i familjen eller bland de närmaste släktingarna. Riksrevisionen [RiR] (2014) skriver att en anhörig kan vara en partner, make, maka, syskon, barn, förälder, vän eller granne. SoS (2009) påpekar att vid de tillfällen hälso- och sjukvårdspersonal inte kan lämna information till personen med stroke, ska de lämna informationen till den anhöriga. Om personen med stroke inte har uppgett närmaste anhöriga, bör någon väljas av följande: sambo, maka, make, barn, förälder eller syskon som anser sig vara närmast anhörig. Undantaget är om personen med stroke uppgett att det inte ska lämnas någon information till anhöriga. Vid händelse av att autonomin är nedsatt hos en person som fått stroke, ska hälso- och sjukvårdspersonal ta del av den anhörigas uppfattning om behandlingar och undersökningar som vägs in vid beslutstagande. Även när autonomin är välbehållen ska det ges tid till personen med stroke, att ta sina egna beslut och låta dem diskutera med sina anhöriga (ibid.). Vid vårdplanering ska det försökas att i möjligast mån inkludera personen med stroke och eventuellt anhöriga, om personen med stroke inte kan delta, bör den närmaste anhöriga delta (Riks-Stroke, 2015; SoS, 2009). Denna studie ser anhöriga som ett begrepp som inte endast inkluderar personer med ett släktband till personen med stroke, utan kan vara personer som anses ha nära kontakt med personen med stroke. Detta gör att anhörig kan vara en granne, vän eller någon inom närmaste släkten eller familjen (ibid.).

Martinsen som teoretisk referensram

Martinsen (2006) beskriver sin omvårdnadsteori som betonar vikten av omsorg som en förutsättning för det mänskliga livet. Den mest grundläggande aspekten för att kunna erhålla eller ge omsorg är människors beroende av varandra för att leva. Människan kan inte leva isolerad från andra människor, beroendet blir särskilt påtagligt när en människa lider, har en

funktionsnedsättning eller insjuknar i en sjukdom. När det händer krävs det en mänsklig respons samt empati över tillståndet som uppkommit. Enligt Martinsens omvårdnadsteori är omsorg något som kräver en relation, relationen kan exempelvis vara med en anhörig till en person med stroke eller hälso- och sjukvårdspersonal gentemot personen med stroke. I de mänskliga relationerna är etik och moral en grundläggande del, eftersom där ingår tjänster, givande, förlåtelse, medkänsla, tillit, hopp och kärlek. En annan viktig aspekt är att människor måste vara ansvarfulla mot varandra när någon är svag eller lider. Äkta omsorg uppnås när exempelvis personen i fråga respekteras, samt skall omsorg genomföras med förståelse utifrån den specifika situationen denne person lever i (ibid).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av vård till en person som fått stroke efter utskrivning från slutenvården.

Metod

Studien har genomförts som en icke-systematisk litteraturstudie, baserad på artiklar med kvalitativ design. Kristensson (2014) beskriver att studier med kvalitativ design används för att beskriva människans tolkning och upplevelse. En icke-systematisk litteraturstudie är uppbyggd som en systematisk studie men följer inte alla regler, vilket gör den lämplig för en uppsats/examensarbete på grundläggande nivå (ibid).

Datansamling

Kristensson (2014) skriver att Cinahl är en databas som innehåller framförallt vårdvetenskapliga artiklar. PubMed är enligt Kristensson den största och mest använda databasen inom medicinskvetenskapliga artiklar (ibid). Forsberg och Wengström (2003) skriver att databassökningar börjar med att gå igenom den frågeställning som finns för att ta fram fritextsökord. Vid för många träffar vid fritextsökord kan ämnessökord användas som Cinahl headings. Trunkering med sökord kan användas och innebär en tillsättning av en asterisk i början eller slutet av ett begrepp för att få fram en ny böjelse av begreppet som att exempelvis Nurse* även hittar Nurses. För att kombinera olika sökord kan booleska termer användas som t.ex. AND . Detta används för att minska mängden utfall i sökresultaten. Den booleska termen OR används på liknande sätt för att öka sökresultatet (ibid.).

I denna studie var de sökord som användes i Cinahl fritextsökord som togs ut genom studiens frågeställning, andra artiklars sökord och tips på sökord av andra personer. Sökorden var: *Caregiver, Denmark, Europé, Experience, Family, Finland, Iceland, Ireland, Needs, Norway, Nurse, Nurses, Relative, Spouse, Stroke, Stroke patients, Support, Sweden, och UK*. Sökorden i PubMed var i fritext men här användes även MESH termer. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) skriver att MESH-termer tillhör PubMeds ordlista, där det går att söka katalogiseringsord/ämnesord för att bredda sin sökning genom att inkludera underkategoriord(ibid). De MESH-termer som användes i PubMed var *Caregiver, Family, Needs, Relative, Spouse, Stroke* och *Stroke patients*. Sökorden gjordes i sökblock varav booleska termen OR användes med fritextsökorden och MESH-termerna och skapade nya sökblock. Varefter de nya sökblocken komponerades med den booleska termen AND. Detta gjordes både i Cinahl och PubMed för att få fram artiklarna (Willman, Stoltz & Bahtsevanis, 2006)

Urval

Inklusionkriterier

Artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket innebär att artiklarna har blivit granskade innan publicering. Att ta artiklar som är peer reviewed ökar trovärdigheten (Willman et al, 2006). Artiklarna som valdes ut skulle vara från svensk sjukvård eller liknande sjukvårdssystem, detta för att kunna öka trovärdigheten i studien. De länder som inkluderades var de nordiska länderna samt även andra europiska länderna. Artiklarna som togs ut var mellan 2009-2016.

Exklusionkriterier

Artiklar om sjukvård utanför Europa exkluderades, då Sverige tillhör Europa och det finns flertal liknande sjukvårdssystem inom Europa som i Sverige. Artiklar som var medicinskt inriktade exkluderades, då dessa inte var relevanta för en studie inom omvårdnad. Artiklar som endast innehöll sjuksköterskans eller personen med strokes perspektiv exkluderades. Artiklar som endast handlar om anhörigas upplevelser i den akuta fasen av stroke eller innan utskrivning från slutenvården exkluderades också, då syftet var att veta anhörigas upplevelser efter utskrivningen.

I databassökningarna som gjordes i Cinahl och PubMed hittades totalt 286 artiklar, varav 267 artiklar från Cinahl och 19 artiklar från PubMed. Samtliga artiklar lästes på titelnivå och de artiklar som passade in på syftet lästes därefter på abstrakt nivå. Av de 286 artiklarna ansågs 161 artiklar lämpliga eftersom de berörde ämnena anhöriga, stroke och vård. Efter en granskning av de 161 abstrakten bedömdes 16 artiklar svara på studiens syfte och valdes därför att läsas i fulltext. Efter att ha läst igenom de 16 artiklarna i fulltext föll 6 artiklar bort, eftersom de inte levde upp till inklusions- och exklusionskriterierna. Kvar blev 8 artiklar från Cinahl och 2 artiklar från PubMed som gick till kvalitetsgranskningen. Alla databassökningar finns i bilaga 1.

Kvalitetsgranskning

Totalt 10 artiklar varav 8 artiklar från Cinahl och 2 artiklar från PubMed togs ut efter databassökningarna för att kvalitetsgranskade med Willman et al. (2006) mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (se bilaga 2). Mallen blev modifierad genom att tre delar togs bort. Frågorna ”Råder datasmätnad?” och ”Råder analysmättnad?” togs bort då det var svårbedömt på grund av denna studies nivå. Patientkaraktäristiska Man/Kvinna togs också bort då studien använde könsrolls-data. Kvar blev 12 poängsättande frågor där som besvarades med ”ja”, ”nej” eller ”vet ej”. Endast ”ja” gav 1 poäng och ”nej” eller ”vet ej” gav 0 poäng, med en totalpoäng på max 12 poäng. Artiklar med 11-12 poäng kvalificerades som bra kvalitet, 8-10 kvalificerades som medel kvalitet och 7 eller mindre kvalificerades som låg kvalitet. När artiklarna bedömdes om de var Bra, Medel eller Dåliga, var där 8 artiklar som höll en bra eller medel kvalitet som inkluderades i resultatet (se bilaga 3), 2 artiklar sorterades bort på grund av dålig kvalitet.

Dataanalys

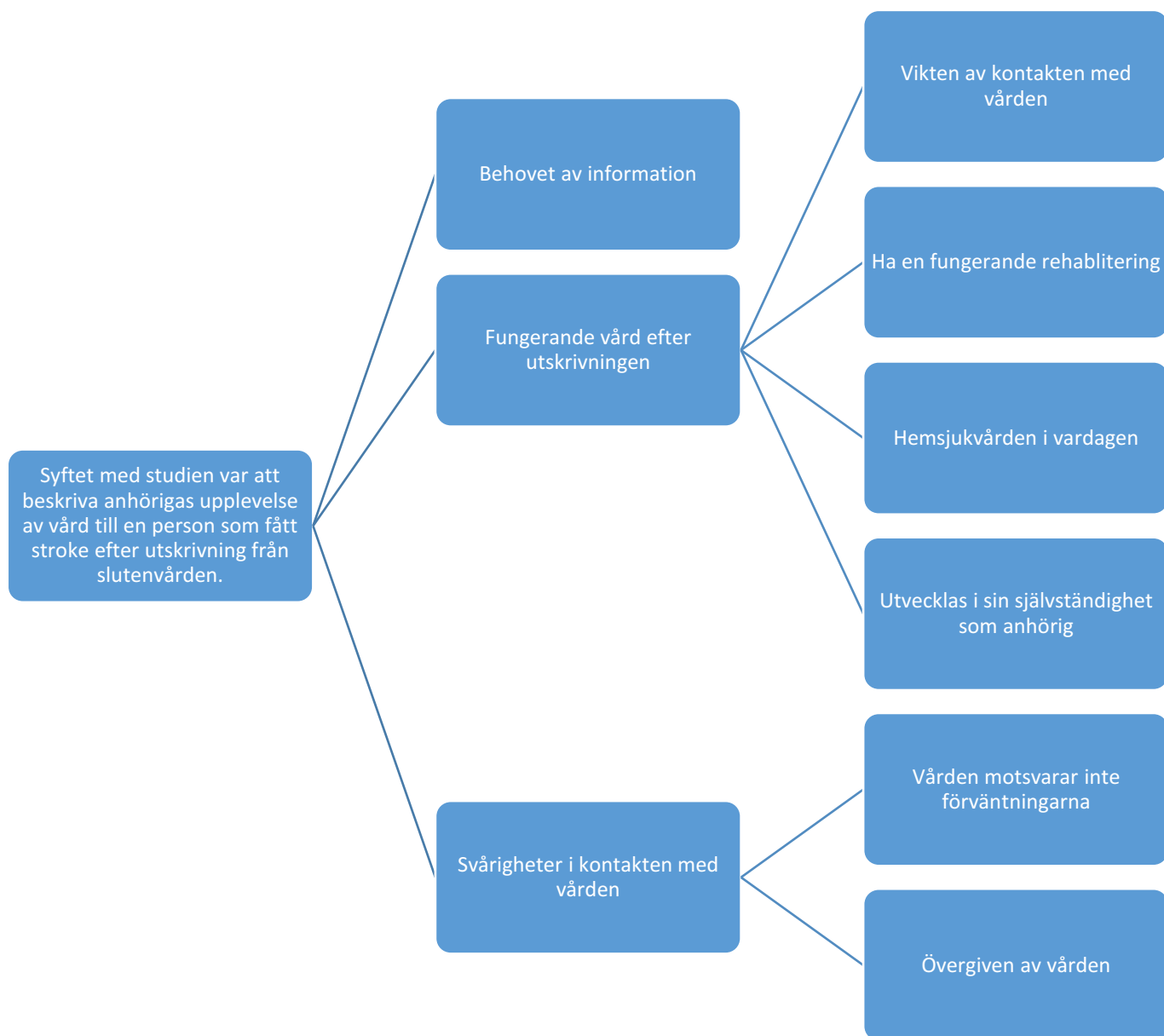
Enligt Graneheim, Lundman (2004) och Kristensson (2014) är en manifest innehållsanalys det uppenbara, och synliga meningen med en text. Innehållsanalys är ett sätt att analysera större mängder text för att hitta mönster, likheter och skillnader i textmaterialet.

Innehållsanalys beskrivs som en bra metod att analysera text för nybörjare då den är relativt strukturerad vilket kan skapa en trygghet i utförandet. När en innehållsanalys görs så läses texterna i sin helhet flera gånger och därefter markeras meningsbärande enheterna, även kallat meningsenheter, och plockas ut för vidare analys. De meningsenheter som tagit ut kondenseras och koder sätt som ska vara en sammanfattning av de viktiga delarna i meningsenheterna. Efter kondensering och kodning analyseras texten efter likheter och

skillnader för att sortera meningseinheterna i kategorier och eventuellt i underkategorier (ibid.). De 8 artiklar som tagits fram efter kvalitetsgranskningen lästes av studiens ett flertal gånger och meningseinheter markerades och lades in tillsammans med tillfälliga artikelnummer mellan 1-8, i en mall (se bilaga 4). I mallen blev meningseinheterna översatta från engelska till svenska. Kondensering av meningseinheterna gjordes först och sedan koder som sammanfattade kondenseringen ytligare. Efter detta skrevs mallen ut för att sedan klippas ut som enskilda meningseinheter med artikelnummer, kondensering och koder. Dessa sorterades senare i olika högar efter vilka likheter och skillnader som fanns, varav kategorier togs fram och även underkategorier. Slutligen sorterades meningseinheterna i respektive kategori och underkategori för att skapa den analys som finns i resultatdelen av denna studie.

Resultat

Analysen resulterade i tre kategorier; *Behovet av information*, *Fungerande vård efter utskrivningen* och *Svårigheter i kontakten med vården* med underkategorierna *Vikten av kontakten med vården*, *Ha en fungerande rehabilitering*, *Hemsjukvården i vardagen*, *Utvecklas i sin självständighet som anhörig*, *Vården motsvarar inte förväntningarna* och *Övergiven av vården* (se figur 1).



Figur 1. Syftet och sammanställning av kategorier och underkategorier i relation till varandra.

Behovet av information

Analysen visade att anhöriga upplevde att de inte fick tillräckligt med information vilket var ett stort bekymmer. När de blev anhöriga till en person som fått stroke fick de stort informationsbehov om stroke, fast de ville endast ha information som betydde något för deras situation. De ville ha information om generella saker om stroke, särskilt vad som orsakat stroke. Information som var faktabaserad förvirrade dem, om den inte reflekterade deras verklighet. Informationsbladen blev kritiserade då de var svåra att förstå och generella angående stroke. De uttryckte ett behov av mer skriven information då de ibland kände sig för stressade för att ta in den verbala kommunikationen. De uttryckte också att kommunikationen med och mellan hälso- och sjukvårdspersonal kunde upplevas som bra informationskälla (Cecil, Parahoo, Thompson, McCaughan, Power & Campell, 2009; Wallengren, Segesten & Friberg, 2010).

Information var något som anhöriga kände att de behövde för att förstå vad som hänt, det var också viktigt för dem att få information, så de kunde ta hand om personen som fått stroke och agera på rätt sätt. Sex månader efter stokedebuten ville de ha information om att bemästra nuvarande situation (Cecil, et al., 2009; Wallengren, et al., 2010).

There was a shift in focus from prognosis to recurrence, from in-ward training to municipal rehabilitation and from the survivor's functional status to dependency or independency (Wallengren, et al., 2010, s.2892).

Anhöriga upplevde att det var viktigt att få information direkt, för det var frustrerande att vänta. De anhöriga upplevde vidare att om deras, eller personen med strokes, hälsa försämrades blev de mer informationssökande, men om deras hälsa och personen med strokes hälsa var stabil eller förbättrades så behövde de inte lika mycket information. De anhöriga hade inte fått tillräckligt med information om konsekvenserna av stroke. En anhörig framförde att viss information om konsekvenser efter en stroke var viktig att få, men förstod samtidigt att sådan information kan skapa onödig oro. Anhöriga uttryckte en önskan om att det skulle finnas utbildning i att bli ansvarig anhörig för någon som fått stroke (Cecil, et al., 2009; Wallengren, et al., 2010).

Fungerande vård efter utskrivningen

Denna kategori handlar om att beskriva de anhörigas upplevelse av *vikten av kontakten med vården*, att *ha en fungerande rehabilitering* för personen med stroke, att *ha hemsjukvården i vardagen* för personen med stroke och att *utvecklas i sin självständighet som anhörig*.

Vikten av kontakten med vården

Anhöriga kände hur nya krav ställdes på dem och att de behövde knyta nya relationer med bland annat hälso- och sjukvårdspersonal. Att ha en fungerande vård för den som fått stroke, gav de anhöriga en känsla av säkerhet och en känsla av att personen som fått stroke skulle tas om hand även i framtiden. Detta gav dem själva en del av deras liv tillbaka och frihet att göra vad de ville igen. Det sågs fördelar med att lokala sjukhus hade en strokeenhet (Bäckstrom & Sundin, 2009; Cecil, et al., 2009; Lawrence & Kinn, 2013).

The close relatives experienced support given from the professional healthcare to be focused on the person who had suffered a stroke, and also focused on the physical aspect, which meant help given to them in their care for the person with stroke (Bäckstrom & Sundin, 2009. s.1481).

Anhöriga uppskattade hälso- och sjukvårdspersonal som var informativa, omtänksamma, agerade snabbt, lyssnade och verkligen visade att de brydde sig. Fysioterapeuter, arbetsterapeuter och logopedier var generellt uppskattade (Cecil, et al., 2009).

Ha en fungerande rehabilitering

Att anhöriga på sjukhuset tillsammans med rehabiliteringsteamet och personen med stroke hade tydlig kommunikation om problem som fanns och om framtiden, upplevdes vara en viktig del även efter utskrivningen. Anhöriga kunde få mer tid för sig själva genom göra att förhandla med hälso- och sjukvårdspersonalen på rehabiliteringen. De anhöriga kände att personen som hade fått stroke inte hade klarat sig lika bra utan rehabiliteringen, då personen som hade fått stroke blivit uppmuntrad att göra allt möjligt i hemmet, vilket sågs som träning och gjorde att personen som fått stroke i slutänden vågade göra nya saker. Den anhörige kände sig väl involverad i rehabiliteringen genom att vara engagerad och köra personen som fått stroke till sin rehabilitering. Detta då den anhöriga upplevde det var viktigt med träningen för att personen som fått stroke skulle kunna återgå till samma funktionsstatus som innan

stroken (Ekstam, Tham & Borell, 2011; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Gustafsson & Bootle, 2013).

Hemsjukvården i vardagen

Genom att vara medvetna om sina egna behov, fick de anhöriga möjlighet att utan dåligt samvete bland annat ta hjälp av hemsjukvården. Anhöriga såg att hemsjukvården var en viktig del för att kunna vårda och ge omsorg till personen med stroke även i framtiden. En del anhöriga förhandlade med hemsjukvården om att få avlastning. Hemsjukvård sågs som positiv och känslan att den skulle finnas där trots osäkerheten kring hur de anhörigas egen hälsa kunde ändras i framtiden, underlättade mycket. Hemsjukvård fanns till hands när rehabiliteringen var över. Bland annat hjälpte hemsjukvården de anhöriga att känna sig fria och må bättre. Att veta att de inte var tvungna att vara tillgängliga hela tiden, gav de anhöriga tid att bearbeta sina egna känslor av att vara fängslade (Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Gustafsson & Bootle, 2013). Anhöriga till en person som fått stroke var i hög utsträckning beroende av hemsjukvård. Deras upplevelse av hemsjukvård var däremot inte uteslutande positiv och de såg ibland negativt på hur hemsjukvården jobbade samt dess struktur. De försökte få hemsjukvården att komma vissa tider, så de inte skulle störa vardagsrutinerna och ändra för mycket i deras liv (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Lawrence & Kinn, 2013).

Utvecklas i sin självständighet som anhörig

Efter ett halvår började de anhöriga lita mer på sina egna erfarenheter istället för att söka information via skrift eller kommunikation med bland annat hälso- och sjukvårdspersonal. Anhöriga överraskade sig själva i hur de klarade svårigheter med att ta hand om personen som fått stroke och även hälso- och sjukvårdspersonal var benägna att säga att de var duktiga, trots att de anhöriga kände hur de kämpade (Cecil, et al., 2009; Wallengren, et al., 2010).

Another aspect of communication is to do with the confidence of the carers to speak to health professionals as advocates on behalf of their husbands (Cecil, et al., 2009, s.1726).

En del anhöriga kom över rädslan att be vården om hjälp. En del anhöriga ville vara självständiga så mycket som möjligt, bland annat på grund av stolthet och att personen som fått stroke föredrog att de anhöriga vårdade eller att de förstod personens behov bättre än

vården. En anhörig uttryckte att de ville bevara vardagslivet utan att ha främlingar i deras hem. En annan anhörig upplevde att hemsjukvården hade alltför pressat schema och gjorde sakerna själva istället för att hjälpa personen med stroke att göra saker själv (Cecil, et al., 2009; Strudwick & Morris, 2009).

Svårigheter i kontakt med vården

Denna kategori handlar om att beskriva de anhörigas upplevelse av att *vården inte motsvarar förväntningarna* och att känna sig *övergivna av vården*.

Vården motsvarade inte förväntningarna

De upplevde att det fanns ett motstånd när de ville kontakta läkare angående rehabilitering för den som fått stroke. En anhörig hade erfarenheten att det var svårt att passa in träningen för personen som fått stroke i det vardagliga livet. De anhöriga hade höga förväntningar på rehabiliteringen men var inte imponerad, då den anhöriga upplevde att de borde fokusera på den som fått strokes pareser, istället för att försöka få personen att göra samma aktiviteter som före stroke. De anhöriga menade att redskapen som de hade fått var värdelösa, då personen som fått stroke inte var intresserad av att använda dem. Det kändes som om rehabiliteringen inte var anpassad för en yngre person som fått stroke och det blev med tiden allt svårare att samarbeta med rehabiliteringen (Bäckstrom & Sundin, 2009; Ekstam, et al., 2011).

...some women considered that their husband received too little therapeutic support and/or that it was not provided as early as they would have liked or for a long enough period of time; ... (Cecil, et al., 2009, s.1726).

En anhörig upplevde att personen med stroke fick för lite hjälp av logopeden som avbokade möten. Den anhöriga påstår att det till stora delar var sin egen förtjänst att personen med stroke förbättrade sitt språk därför att logopeden inte gjorde sitt jobb (Cecil, et al., 2009).

One carer spoke of an instance of discrimination against her aunt on the basis of assumptions made about her age and ethnicity:

“-And there was a nurse assigned to give her speech therapy. And the nurse did not give her the speech therapy. And when I approach her, see,

my aunt being Afro-Caribbean, and she was about 78 years old, they thought it would be a difficult job”(Strudwick & Morris, 2009, s.162).

Anhöriga var rädda för att ta upp något som kändes fel, då de trodde att personen som fått stroke skulle få sämre vård. De upplevde att de var tvungna att kämpa emot vården för att personen med stroke skulle få stöd och rättigheter. Kontakten med vården minskade när personen med stroke gjorde en snabb fysisk återhämtning. Anhöriga var extremt tveksamma till vårdboenden för personen som fått stroke, de var bekymrade angående vårdkvaliteten. De anhöriga som var tvungna att låta personen som fått stroke bo på ett vårdboende, upplevde alla dålig kvalitet på vården på vårdboendena(Bäckstrom & Sundin, 2009; Lawrence & Kinn, 2013; Strudwick & Morris, 2009).

In fact, their information need about staff commitment increased over time with their memories of the provided care (Wallengren, et al, 2010, s.2892).

En del anhöriga upplevde att de blev bestraffade om de försökte vara bestämda mot vården, medan andra anhöriga upplevde motsatsen. De anhöriga upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal kunde ha svårt att förstå deras behov. Två anhöriga upplevde att de inte blev informerade angående allvarlig vårdskada hos personen som fått stroke, i detta fall MRSA, detta resulterade i att de anhöriga gjorde fel vid hygien och isolering. En anhörig fick av en slump kunskap om en vårdskada, en annan anhörig upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal medvetet hade hållit inne med informationen om vårdskadan. Anhöriga var på grund av sin egen hälsa orolig över framtiden och vad som skulle hända med personen med stroke, de var rädda för att personen med stroke skulle hamna på ett vårdboende (Cecil, et al., 2009; Strudwick & Morris, 2009).

Övergivna av vården

De anhöriga hade en känsla av att ha blivit övergivna av vården, att det togs för givet att de skulle ta hand om personen med stroke och stå ensamma med ansvaret för personen som fått en stroke. De var frustrerade över det ansvar de fått av vården, detta skapade en känsla av ångest och otillräcklighet. Det upplevdes att de inte erbjöds eller att det inte fanns någon hjälp tillgänglig efter utskrivningen från sjukhuset. En anhörig berättade om att när personen med stroke kom hem, kände sig den anhöriga helt ensam. Vid hänvändelse till kliniken fick de till

svar att inget skulle hända förrän efter tre veckor, detta kändes fel då den anhöriga kände att det var lång tid i ovisshet (Bäckstrom & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Lawrence & Kinn, 2013; Wallengren, et al., 2010).

The relatives felt that they had been forced into a responsibility they never really should have had. They described a feeling of helplessness and vulnerability in front of authority, and a feeling of being unable to influence the outcome of their fight (Bäckstrom & Sundin, 2009, s.1480).

Den ökade frekvensen av vårdbesök för personen med stroke, gav de anhöriga svårigheter att hinna delta i sina egna intressen och aktiviteter. Det blev viktigt att planera och organisera sina egna dagar efter när person med stroke hade sina besök och återbesök. Det var svårt att hinna med arbetet på grund av dessa besök för personen med stroke (Gustafsson & Bootle, 2013).

Carers knew that, despite their hope that recovery would continue and that the days would become easier, there would be a time when outpatient rehabilitation would stop. They were fearful about what would happen for the client and unsure of what alternatives would be available to them (Gustafsson & Bootle, 2013, s.1385).

De anhöriga kände sig dåligt förberedda inför att ta hand om personen med stroke efter utskrivningen. Anhöriga drog en parallell om att det finns instruktioner till en stekpanna, men inte hur de tar hand om en person som fått stroke efter utskrivningen (Cecil, et al, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

They felt the absence of planning for rehabilitation, and straight answers about the future care of the stroke sufferer; these would have helped them plan their own time and find some relief (Bäckstrom & Sundin, 2009) s.1480).

Anhöriga var frustrerade då de inte fått vara involverade i processen från sjukhuset till hemmet. De anhöriga blev nedstämda när beslut togs rörande personen som fått en stroke, utan att höra anhörigas önsknings och behov. När de inte blev delaktiga i besluten, kände de

sig värdelösa och att de inte fått komma till tals. De upplevde sig vara vårdnadshavande familjemedlemmar med del i det dagliga livet med personen som fått stroke. De upplevde långdragna beslut, svårigheter att uttrycka egna idéer om den som fått strokes vård samt stunder då de tyckte att vården borde tagit kommandot (Bäckstrom & Sundin, 2009; Lawrence & Kinn, 2013).

They missed the presence of someone professional to give information and support about the possibilities available for the care and assistance for the ill person, someone taking the role of "the spider in the web"
(Bäckstrom & Sundin, 2009, s.1480).

Diskussion

Metoddiskussion

Föreliggande studie har baserats på artiklar med en kvalitativ design och är en icke-systematisk litteraturstudie. Kristensson (2014) skriver att en icke systematisk litteraturstudie utgår från hur en systematisk litteraturstudie utförs men ändå inte helt. Att tydligt beskriva en undersökningsfråga eller ett problem ingår i systematisk undersökning (ibid.). SoS (2009) skriver att det finns ett behov av att inkludera anhöriga i vården. För att komma fram till detta, har studiens syfte varit att beskriva upplevelsen av vården hos anhöriga. Kristensson (2014) beskriver att det ska göras en tydlig ska redovisning av inklusions- och exklusionskriterier i studien (ibid.). Sverige, Norden och andra länder inom Europa inkluderades då Sverige tillhör både Norden och Europa samt att det finns flertal länder med liknade sjukvårdssystem som Sverige i Norden och Europa. Detta gav till följd att ett flertal möjligen informationsrika artiklar uteslöts från studien som exempelvis artiklar från USA vilket inte ligger i Europa samt inte har samma vårdssystem som Sverige. Om USA hade inkluderats i studien kunde analysen gett en felaktig bild av hur svensk sjukvård fungerar och påverkat studiens trovärdighet. Artiklar som endast infattade sjuksköterskans/ hälso- och sjukvårdpersonal eller personen med strokes perspektiv exkluderades, dock togs vissa artiklar med i analysen där både personen med strokes och de anhörigas perspektiv belystes. Artiklarna med personen med strokes och anhörigas perspektiv höll trots allt en god standard genom att särskilja de olika perspektiven i texten, dock fanns det meningsenheter där

författaren till analysen menar att både personen med stroke och anhöriga upplevt samma sak och dessa inkluderades, dock togs inga meningsenheter ut med personen med strokes enskilda upplevelser.

Kristensson (2014) skriver att det är av stor vikt att tydligt redovisa hur litteratur sökts samt att göra en systematisk sökning av litteratur (ibid.). De två databaserna Cinahl och PubMed användes i studien. Hur sökningarna har gått till har dokumenteras tydligt i bilaga 1, där totalt 40 sökningar redovisas varav 19 i Cinahl och 21 i PubMed. Databassökningarna använde sig av booleska termer i både Cinahl och PubMed. Studien använde sig inte av trunkering då trunkering gav missvisande begrepp som exempelvis när begreppet relative* söktes framkom begrepp som relatively, vilket resulterade i icke relevanta artiklar. Därför använde inte studien sig av trunkering i databassökningar, istället användes booleska termen OR med Nurse OR Nurses för att få fram vissa relevanta artiklar som skulle ha kommit via trunkeringen. Sökningarna som gjordes i Cinahl använde sig av fritextsökord som gav bra resultat. Kristensson (2014) skriver att använda Cinahl Headings i Cinahl är fördelaktigt då det ger en mer specifik databassökning i jämförelse med fritextsökningar. Detta gjordes inte vilket så här i efterhand kan ses som en svaghet i studien.

Studien är inte en systematisk genomgång av all litteratur som finns, men Kristensson (2014) skriver att Cinahl innehåller framförallt vårdvetenskapliga artiklar och PubMed är den mest använda och den största databasen inom medicinskt inriktning samt att Medline tillhör PubMed, på så sätt har studien tagit med två av de större databaserna. Artiklarna som tagits fram i sökningen ska kvalitetsgranskas och beskrivas hur de har granskats (ibid). I denna studie har alla artiklar kvalitetsgranskats med hjälp av en modifierad version av Willman, et al. (2011) mall, se bilaga 2. Författaren har genomfört kvalitetsgranskningen genom att läsa igenom arbetet ett flertal gånger och svarat JA, NEJ eller VET EJ på frågorna i mallen. Efter det har författaren bedömt utifrån mallen om studien varit bra, medel eller dålig. Då studien inte redovisat hur många poäng som krävdes för att komma med i de olika nivåerna, kan detta ses som en svaghet i studiens redovisning av kvalitetsgranskningen. Kristensson (2014) menar att det material som tagits ut ur de vetenskapliga artiklarna ska redovisas och även i en tabell. I bilaga 4 finns en del av studiens meningsenheter redovisade, för att kunna visa det vetenskapliga material som användes i studien. Kristensson (2014) skriver att det två sista punkterna i en systematisk litteraturstudie är att materialet från de vetenskapliga artiklarna sätts ihop och kvalitetsgranskas. I föreliggande studie sammanställdes det relevanta

materialet som fanns i de vetenskapliga artiklarna till meningsenheter, som sedan sammanfogades för att bilda resultatet av studien. Studien har även gjort en kvalitetsgranskning genom att diskutera studiens trovärdigheter genom trovärdighetsbegreppet.

Trovärdighetsbegreppet

Kristensson (2014) skriver att trovärdighetsbegreppet används för att visa kvalitativ forskningsreliabilitet och validitet och är uppbyggt på fyra dimensioner; tillförlitlighet, överförbarhet, giltighet och verifierbarhet. Ett tillvägagångssätt för att öka tillförlitligheten i en kvalitativ studie är genom att vara mer än en person som analyserar insamlat material. Detta för att inte enskild persons fantasier och/eller förutfattade meningar ska komma fram i studien (ibid.). Det har varit en enskild person som har analyserat det material som tagits fram, dock har handledaren sett texten som skrivits och gett kommentarer om texten och handlett författaren i sitt utförande under studiens gång. Kristensson (2014) skriver att en studie kan få större tillförlitlighet genom att ha ett brett urval. Det är då också viktigt att tydligt dokumentera sitt urval för att visa sin bredd (ibid.). Denna studie har inte exkluderat någon anhöriggrupp, därför har de flesta deltagarna olika åldrar, kön och/eller har olika etnicitet. Deltagarna i de vetenskapliga artiklarna har varierat i ålder och anhörigstatus (Gustafsson & Bootle, 2013; Lawrence & Kinn, 2013; Wallengren et al, 2010), blandad anhörigstatus och medelålders 41-65 (Bäckstrom & Sundin, 2009), blandad ålder och partners (Cecil, et al, 2009), äldre partners 66-83 (Ekstam et al, 2011; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012), blandad ålder 30-72 och deltagarna hade en annan etnicitet än landet som de fått vård i (Strudwick & Morris, 2009). Kristensson (2014) skriver att överförbarhet handlar om hur pass rimligt resultatet är för personen som läser det och att det går att använda resultat i en ny sorts analys. För att öka överbarheten kan bör det finnas en beskrivning av studiekontexten och deltagarna (ibid.). Studiens kontext är framtagen så att det är möjligt att återskapa en liknande studie. Då studien är en litteraturstudie har deltagarna inte dokumenterats i metoden, förutom att de alla är anhöriga till en person med stroke, dock är alla artiklarnas referenser med. Kristensson (2014) skriver att verifierbarhet är hur resultatet har blivit representerat utan det material som samlats in. Genom att kunna läsa det material som samlats in och visa direkta citat i resultatet, kan detta öka verifierbarheten (ibid.). Allt material som användes för att ta fram resultatet finns med i studien, där finns även citat ur artiklarna som passar in i studiens flöde. Giltighet enligt Kristensson (2014) är hur materialet som samlats in håller sig med tiden (ibid.). Då artiklarna som samlades in var från 2009-2016

och SoS (2009) släppte sina senaste nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 (ibid.), bör allt material kunna passa in i nuvarande svensk strokesjukvård.

Resultatdiskussion

I en av kategorierna, *Vikten av kontakten med vården*, beskriver anhöriga hur de behövde knyta relationer med hälso- och sjukvårdspersonal. Martinsen (2006) beskriver att sin omvårdnadsteori grundar sig i omsorg som begrepp. Omsorgens viktigaste mening är att människor är beroende av varandra (ibid.). Resultatet påpekar att när anhöriga blir beroende av hälso- och sjukvårdspersonal, kan det ses som omsorg. Personer som fått stroke är alltid i behov av omsorg från anhöriga samt hälso- och sjukvårdspersonal. Martinsen (2006) förklarar att beroendet av omsorg blir särskilt tydligt när en person har fått en sjukdom, lider eller har en funktionsnedsättning (ibid.). Resultatet visar ett flertal tillfällen då personen med stroke är just beroende av sina anhöriga. Lawrence (2010) skriver att vissa personer som fått stroke var orolig att de var en börda för sina anhöriga. Resultatet i föreliggande studie visade att de anhöriga måste tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal hjälpa personen med stroke att bland annat rehabiliteras. Corr och Wilmer (2003) skriver att hälso- och sjukvårdspersonal hjälpte personen med stroke att klara sig att börja jobba igen genom att ge dem redskap och uppmuntra dem. Resultatet i denna studie visade också att anhöriga skjutsar och uppmuntrar personen som fått stroke med hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal att själv göra saker i hemmet, detta ser de anhöriga också som rehabilitering. Lanza och Prunier (2002) skriver att personen med stroke upplevde att anhöriga hjälpte till att uppmuntra till att rehabiliteras och tack vare detta lyckades personen med stroke utvecklas mer fysiskt och intellektuellt än vad omgivningen hade trott.

Studien har som syfte att beskriva hur anhöriga till en person som fått stroke har upplevt vården, efter att den som fått stroke blivit utskriven från slutenvården. Riks-Stroke (2013) tog fram att i Sverige får 30 000 personer stroke varje år och av dem som bor hemma tre månader efter stokedebuten, är hälften beroende av sina anhöriga, dock togs det inte fram vilken belastning detta var för de anhöriga (ibid.). Resultatet visade i en av kategorierna att anhöriga kände sig övergivna av vården samt att de upplevde att de inte fick någon hjälp efter utskrivningen från slutenvården och att allt ansvar för personen med stroke vilade på de anhörigas axlar. Detta skapade i sin tur känslor av frustration mot vården, ångest och otillräcklighet. En viktig aspekt enligt Martinsen (2006) är att människor måste vara ansvarfulla mot varandra när någon är svag eller lider. Att kunna ge äkta omsorg till någon

innebär enligt Martinsen att personen i fråga måste respekteras samt att personerna runt om ska kunna visa en förståelse utifrån situationen personen lever i. Kerr (2012) skriver att sjuksköterskan har en viktig roll vid utskrivning från slutenvården till hemmet, och ska med personen med stroke och eventuella anhöriga informera och konsultera dem genom processen. Resultatet i föreliggande studie visade att de anhöriga var dåligt förberedda på att ta hand om personen med stroke, de la även fram ett förslag om att det borde finnas en utbildning i att vara anhörig till en person som fått stroke. Lanza och Prunier (2002) skriver att trots att personen med stroke skulle vara klar med sin rehabilitering vid utskrivningen, var personen ändå tvungen att leta upp en egen fysioterapeut som hjälpte till med fortsatt rehabilitering. En del anhöriga i resultatet berättade om att förberedelser före utskrivning från sjukhuset, hade hjälpt dem efter utskrivningen. Kerr (2012) skriver att där finns saker som kan göra svårt att sjuksköterskan kan utföra sitt arbete effektivt som dålig bemanning, dålig kommunikation med multiprofessionella teamet, dålig eller olämplig målsättning för personen med stroke. Detta måste sjuksköterskan med sin kunskap åtgärda.

I resultatet framkommer de att anhöriga upplevde att de inte fick bli involverade i vården. Martinsen (2006) poängterar att i relationen till varandra är etik och moral en viktig grundläggande del för att kunna ge omsorg till någon. SoS (2009) skriver att de anser att anhöriga ska få kunna bli involverade i den vård som personen med stroke får (ibid.). Detta var en av anledningarna till att författaren ansåg att studien behövdes göras. I resultatet nämner anhöriga att de inte blev delaktiga i beslut som togs om personen med stroke, detta resulterade i nedstämdhet, då de anhöriga umgås med personen med stroke i vardagslivet. Martinsen (2006) poängterar i sin omvårdnadsteori att omsorg gentemot varandra är en förutsättning för det mänskliga livet. Lindquist och Dahlberg (2002) artikel för 14 år sedan beskriver hur anhöriga vill bli hörda och respekterade av hälso- och sjukvårdpersonal, eftersom de har stor kunskap om personen med stroke. De beskriver även att de annars får en känsla av att de inte har något att säga till om och att endast hälso- och sjukvårdpersonalens beslut är acceptabla (ibid.). Det är fortfarande likheter i hur anhöriga känner idag trots att denna studies artiklar är från 2009-2016, verkar ingenting ha ändrats på just det området. Resultatet visar även att anhöriga upplevde i kontakt med vården att det fanns långdragna beslut, svårigheter att få uttrycka sina idéer om personen som fått strokes vård samt att det fanns stunder där vården borde tagit kommandot, tyckte de anhöriga. Lawrence (2010) skriver att vissa personer med stroke uppskattade när beslut togs för dem, men tyckte att hälso- och vårdpersonal hade svårt förstå deras behov.

I 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) tas upp att anhöriga ska få stöd när de vårdar en person med en långvarig sjukdom eller med handikapp. Detta stöd ska ges från socialnämnden (ibid.). Då stroke är den sjukdom som är den vanligaste orsaken till ett neurologiskt handikapp i vuxen ålder (Riks-Stroke, 2013b), borde anhöriga till en person som fått stroke innefattas i denna lag. *Hemsjukvården i vardagen* är en kategori då anhöriga upplevde hemsjukvården som en viktig del i vårdandet av personen som fått stroke och hur de anhöriga kunde känna sig trygga i att personen med stroke även skulle få vård i framtiden. Resultatet visade även att hemsjukvården inte alltid var uppskattad, det fanns ett missnöje med deras struktur och hur de jobbade. RiR (2014) skriver att anhöriga har behov av att personen som fått stroke ska få god vård, samt att de själva behöver ett stöd som är flexibelt och anpassat för dem. Resultatet tydliggör att anhöriga kunde förhandla med både rehabiliteringen och hemsjukvården för att få mer tid för sig själva. Det framgår i resultatet att anhöriga såg fördelar med att deras lokala sjukhus hade en strokeenhet. RiR (2014) skriver att det stöd som kommunerna ska ge till de anhöriga skall hålla en hög flexibilitet men sällan gör det, därför låter många anhöriga bli att använda det stöd som kommunerna erbjuder (ibid.).

I kategorin *utvecklas i sin självständighet som anhörig* redovisades att det fanns anhöriga som försökte vara så självständiga som möjligt från vården, anhöriga upplevde att de kunde ge bättre vård själva. Det framgick även i resultatet att det fanns anhöriga som var tveksamma till vårdboenden, eftersom de hört om den dåliga kvalitén som ges och även själva upplevt dålig kvalitet på vårdboenden.

Resultatet visade att anhöriga upplevde att de togs för givet. Det påvisade även hur anhöriga blev frustrerande då de upplevde att de blev tvingade av vården att ta hand om personen som fått stroke, detta gjorde att de kände sig frihetsberövade. RiR (2014) nämner att en anhörig får frivilligt bestämma om den ska ge vård till personen med stroke i Sverige, men ser i sin rapport att om inte anhöriga vårdade personen med stroke, skulle de falla mellan stolarna och inte få den vård de har rätt till (ibid.). Föreliggande studies resultat visade att anhöriga kände att de var tvungna att kämpa emot vården tills de gav personen med stroke rätt till stöd och andra rättigheter. Corr och Wilmer (2003) skriver att där finns personer med stroke som ville återvända till jobbet men var tvungna att kämpa med hälso- och sjukvårdpersonal för att få det stöd de behövde. Det fanns även anhöriga i resultatet som upplevde sig ha en fungerande

vård som gav dem en känsla av säkerhet och frihet. RiR (2014) ser att vården ska kunna ha anhöriga som komplement, men verkligheten idag är att anhöriga får ha vården som komplement, för personer som fått stroke. Att de anhöriga får stöd är viktigt för att undvika negativa konsekvenser för den anhöriga och personen med stroke (ibid.).

En av kategorierna *behovet av information* beskriver hur anhöriga ville ha information för att bland annat kunna utvecklas i sitt vårdande av personen som fått stroke. Behovet av information kom tydligt fram även i Lindquist och Dahlbergs (2002) artikel från 14 år sedan. De beskriver att anhöriga ville ha tydlig information så snabbt som möjligt rörande personen som fått stroke, då kände de anhöriga en större delaktighet i rehabiliteringen (ibid.).

Slutsats

Det framkommer tydligt i resultatet att när anhöriga får det stöd de behöver, fungerar vården väl för personen med stroke. Dock upplever många anhöriga hur vården inte levererar den vård de önskar då tydliga känslor av att inte bli involverade och övergivna av vården upplevdes. Detta kan bero på att vården helt enkelt inte har kunskapen eller resurserna till att ge de anhöriga tillräckligt med stöd. Resultatet visade att där finns problem med att inkludera anhöriga i vården för en person med stroke och där är även tidigare studier innan 2009 som hade liknade problematik, trots att Nationella Stroke riktlinjer kom ut 2009. Därför ser författaren där är ett behov av att fortsätta göra liknade studier som denna tills detta problemområde blivit löst. Om de anhöriga ska få tillräckligt med kunskap om hur de själva ska göra för att kunna utvecklas i sin roll som anhörig till en person med stroke, tror författaren att en frivillig utbildning för anhöriga i konsten att bli anhörig till en person som har stroke, skulle komplettera eftervården. Denna utbildning skulle kunna bedrivas via olika strokedrivna verksamheter med hjälp av erfaren personal samt de anhörigas egna upplevelser och kunnande.

Referenser

Artiklar med * användes i resultatet:

Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after stroke- from two perspectives.

Scandinavian Journal of Caring Science, 17, 215-222.

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.*

* Bäckstrom, 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.*

* Cecil, R. Parahoo, K. McCaughan, E. Power, M., & Campbell, Y. (2009). 'The hard work starts now': a glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 20, 1723-1730.*

Corr, S., & Wilmer, S. (2003). Returning to work after a stroke: an important but neglected area. *Br J Occup Ther, 66(5), 186-92.*

* Ekstam, L. Tham, K., & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 18: 49-58.*

* Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26, 587-597.*

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

Greenwood, N., & Mackenzie, A. (2009). *An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing, 19, 2032-2038.*

* Gustafsson, L., & Bootle, K. (2013). Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation. *Disability & Rehabilitation, 35(16), 1380-1386.*

Hulter-Åberg, K. Johansson, L. Staff, A. Stegmayr, B., & Wester, P O. (2005). Livet efter stroke- ny nationell studie, Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökade beroende av anhöriga. *Läkartidningen, 102, 2938-2941.*

Hutler-Åsberg, K. Söderholm, A., & Hals-Beglund, M. (2013). *Anhörigas situation. Umeå: Riks-Stroke.*

- Kerr, P. (2012). Stroke rehabilitation and discharge planning. *Nursing Standard*, 27, 35-39.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lanza, M., & Prunier, S. (2002). Breaking through barriers to recovery from a stroke: both sides of the experience. *American journal of medical quality*, 17 (6), 249-254.
- Lawrence, M. (2010). Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *British Journal of Nursing*, 19(4), 241-248.
- * Lawrence, M., & Kinn, S. (2013). Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation*, 35(7), 566-595.
- Lindquist, I. Dahlberg, K. (2002) Att vara anhörig till någon som just drabbas av stroke. *Vård I Norden*,. 22, 4–9. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeföreningen
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. 1. uppl. Oslo: Akribe.
- McGinnes. A. Easton, S. Williams, J. Neville, J. (2010). The role of the community stroke rehabilitation nurse. *British Journal of Nursing*, 19,.1033-1038
- Nationalencyklopedin. (1994). *Nationalencyklopedin Ett uppslagsverk på vetenskaplig grund utarbetat på initiativ av statens kulturråd, Tjugonde Bladet*. Höganäs: Bokförlag Bra Böcker.
- Norberg, A., & Ternstedt, B. (2009). Omvårdnad som huvudområde i sjuksköterskeutbildningen. s. 31-40. *Omvårdnad som akademiskt ämne: Rapport från arbetande konferens*. Svensk sjuksköterskeförening.
- Owen, N. (2015) Stroke-specific training for nurses. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(Sup2), 6-8.
- Riksrevisionen. (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare RIR 2014:9*. Stockholm: Riksrevisionens publikationsservice.
- Riks-Stroke. (2013). *Årsrapport: Rapport från Riks-Stroke 2012*. Västerbottens läns landsting.
- Riks-Stroke. (2015) *Stroke och TIA rapport från riksstroke utgiven december 2015*. Västerbottens läns landsting.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen. 5 kap. 10 §*

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 – Stöd för styrning och ledning (artikelnummer 2009-11-4)*. Socialstyrelsen: Stockholm.

Socialstyrelsen. (2016). <http://termbank.socialstyrelsen.se/>. Socialstyrelsen: Stockholm.

* Strudwick, A., & Morris, R. (2009). A qualitative study exploring the experiences of African-Caribbean informal stroke carers in the UK. *Clinical Rehabilitation* 2010, 24, 159-167.

Söderlund, M. (2012). *Vårdande*. I: Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

* Wallengren, C. Segesten, 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. (2011). *Upplaga 3:1. Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Denna bilaga redovisar de databassökningarna som gjordes för att ta fram de artiklar som skulle kvalitetsgranskas och användas i resultatet. Tabell 1 och 2 visar de databassökningarna som gjordes i Cinahl och PubMed.

Tabell 1: Sökningar i Cinahl
2009-2016, peer review, English och booleska termer

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Relative*	74,456	2016-03-01	0	0
Stroke*	46,793	2016-03-01	0	0
Nurse*	124,541	2016-03-01	0	0
Relative* AND Stroke*	3,007	2016-03-01	0	0
Relative* AND Nurse	2,305	2016-03-01	0	0
Stroke* AND Nurse	880	2016-03-01	0	0
Relative* AND Nurse* AND Stroke*	58	2016-03-01	56	1
Caregiver* AND Nurse* AND Stroke*	76	2016-03-10	48	4
Experience OR Support OR Needs	249729	2016-03-18	0	0
Stroke OR Stroke patients	36715	2016-03-18	0	0
Nurse OR Nurses	375245	2016-03-18	0	0
Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse	134701	2016-03-18	0	0
Experience OR Support OR Needs AND Stroke OR Stroke patients AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse	816	2016-03-18	0	0
Experience OR Support OR Needs AND Stroke OR Stroke patients	76	2016-03-18	25	2

AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse AND Nurse OR Nurses				
Sweden	23439	2016-03-19	0	0
Experience OR Support OR Needs AND Stroke OR Stroke patients AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse AND Sweden	18	2016-03-19	8	4
Europé OR UK OR Ireland, OR Norway OR Denmark OR Finland OR Iceland	54401	2016-03-20	0	0
Experience OR Support OR Needs AND Stroke OR Stroke patients AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse AND Europé OR UK OR Ireland, OR Norway OR Denmark OR Finland OR Iceland	43	2016-03-18	9	3

Tabell 2: Sökningar i PubMed

2009-2016, Mesh Terms, Humans, Abstract, Full text och booleska termer

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Relative*	507300	2016-03-01	0	0
Stroke*	127380	2016-03-01	0	0
Nurse*	122384	2016-03-01	0	0
Relative* AND Stroke*	8702	2016-03-01	0	0
Relative* AND Nurse	4337	2016-03-01	0	0
Stroke* AND Nurse	1119	2016-03-01	0	0
Relative* AND Nurse* AND Stroke*	94	2016-03-01	0	0
Experience	NO MESH TERM	2016-06-06	0	0

Support	NO MESH TERM	2016-06-06	0	0
Needs	10221	2016-06-06	0	0
Experience OR Support OR Needs	10221	2016-06-06	0	0
Stroke	33022	2016-06-06	0	0
Stroke patients	517	2016-06-06	0	0
Stroke OR Stroke patients	33216	2016-06-06	0	0
Caregiver	9870	2016-06-06	0	0
Relative	58742	2016-06-06	0	0
Family	58742	2016-06-06	0	0
Spouse	2584	2016-06-06	0	0
Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse	65531	2016-06-06	0	0
Stroke OR Stroke patients AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse	547	2016-06-06	0	0
Needs AND Stroke OR Stroke patients AND Caregiver OR Relative OR Family OR Spouse	19	2016-04-25	14	2

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Detta är den mall som användes för att kvalitetsbedöma artiklarnas kvalitativa metod. Mallen är modifierad genom bortse från vissa frågor som överströks.

Beskrivningen av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? 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 beskrivet? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

~~- Råder datamättnad? 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 en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

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

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet Bra Medel Dåligt

Kommentar

.....
.....

Granskare sign:

Hämtad från: Willman, et al. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Wallengren, Segesten & Friberg/2010/Sweden	Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors	Öppna intervjuer	16 deltagare	Bra
Lawrence & Kinn/2013/UK	Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study	Fenomenologiska intervjuer	11 deltagare	Bra
Gustafsson & Bootle/2013/UK	Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation	Semistrukturerade intervjuer	5 deltagare	Bra
Bäckström & Sundin/2009/Sweden	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	9 deltagare	Bra
Ekstam, Tham & Borrel/2011/Sweden	Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke	Fallstudie	4 deltagare	Bra
Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff /2012/Sweden	'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners	Öppna diskussions grupper	16 deltagare	Bra
Strudwick & Morris/2009/UK	A qualitative study exploring the experiences of African-Caribbean informal stroke carers in the UK	Semistrukturerade intervjuer	9 deltagare	Medel
Cecil, Parahoo, Thompson, McCaughan, Power & Campbell/2009/Ireland	'The hard work starts now': a glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors	Semistrukturerade intervjuer och fokusgrupper	10 deltagare	Bra

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Kategori	Underkategori
Information was not only something that the women felt that they needed to help them understand what had happened to their partners, but it was also necessary for them to be adequately informed so that they could take good care of their husband.	Information var inte bara något som kvinnorna ansåg att de behövde för att hjälpa dem att förstå vad som hade hänt med deras partner , det var också nödvändigt för dem att få tillräcklig information så att de kunde ta väl hand om sin make	Information var inte bara något som anhöriga kände att de behövde för att förstå vad som hänt, de behövde information så de kunde ta hand om personen som fått stroke.	Information för att förstå och hjälpa	Behovet av information	-
They experienced frustration with the responsibility placed upon them by professional health care, in which left them with feelings of anxiety and insufficiency	De upplevde frustration över ansvaret de fick av den professionella vården , det gav dem känslor av ångest och otillräcklighet	Anhöriga upplevde en frustration över ansvaret som de fått av vården , detta skapade en känsla av ångest och otillräcklighet.	Frustration över ansvaret från vården.	Svårigheter i kontakten med vården	Övergiven av vården
The benefits of a dedicated stroke unit in the local hospital were mentioned by some women.	Fördelarna med en hängiven strokeenhet på det lokala sjukhuset nämndes av vissa kvinnor .	Anhöriga såg fördelar med att lokala sjukhuset hade en strokeenhet.	Fördel med en lokal strokeenhet	Fungerande vård efter utskrivning	Vikten av kontakten med vården

Having functioning care and accommodation for the ill person gave relatives the possibility to rest in safety, knowing that the ill person would be taken care of in the future. At the same time they got their own life back, along with the freedom to do the things they wanted for themselves	När vård och boende fungerande för den sjuke, gav det anhöriga möjlighet att tryggt vila , i vetskap om att den sjuke skulle tas om hand i framtiden. Samtidigt fick de sitt eget liv tillbaka , tillsammans med friheten att göra vad de ville för sig själva	Att ha fungerande vård för personen med stroke gav de anhöriga en känsla av trygghet och visste att personen som fått stroke skulle tas hand om i framtiden. Detta gav dem samtidigt deras liv tillbaka och friheten att göra vad de ville igen.	Fungerande vård gav trygghet.	Fungerande vård efter utskrivningen	Vikten av kontakten med vården
--	--	--	-------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------