

Yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke

FÖRFATTARE	Matilda Ribokas Anastasia Samojlenko
PROGRAM	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingrid Johansson
EXAMINATOR	Barbro Robertsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke
Titel (engelsk):	Young patients' experiences of having suffered a stroke
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurskod	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/OM5250
Kursbeteckning:	Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	22 sidor
Författare:	Matilda Ribokas Anastasia Samojlenko
Handledare:	Ingrid Johansson
Examinator:	Barbro Robertsson

SAMMANFATTNING

- Bakgrund:** I Sverige får cirka 30 000 människor stroke varje år och cirka 7000 återinsjuknar. Cirka 20 % av dessa människor är yngre än 65 år. Strokeinsjuknandet i yngre åldrar har ofta annorlunda bakomliggande orsaker än hos äldre personer. Återhämtning bland yngre strokepatienter sker mycket snabbare än hos äldre, och redan efter tre-sex månader blir upp till 90 % av yngre individer som fått stroke oberoende vad gäller personliga dagliga aktiviteter. Däremot utgör kognitiva, emotionella och personlighetsmässiga svårigheter ett stort problem för yngre stokedrabbade människor. De kallas för dolda eller osynliga och yttrar sig på annat sätt än fysiska funktionshinder. Livssituation hos yngre stokedrabbade personer ser annorlunda ut än hos äldre människor eftersom de är i arbetsför ålder, kan ha minderåriga barn samt etablerade roller i familjen och samhället. Vid strokeinsjuknandet drabbas alla dessa livsaspekter.
- Syfte** Att undersöka yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke.
- Metod** En litteraturstudie där nio kvalitativa och tre kvantitativa artiklar som svarade mot studiens syfte ingick.
- Resultat** Stokedrabbade yngre människor upplever att stroke är en livsavgörande händelse som inverkar framförallt på deras sociala liv, familjerelationer och fritidsaktiviteter. Kognitiva, emotionella och personlighets störningar samt trötthet upplevs som viktigaste faktorer som hindrar dem från att komma tillbaka till livet före stroke. Trots detta lägger sjukvården störst vikt på fysiska funktionsnedsättningar, vilket leder till att stokedrabbade yngre människor upplever vårdinsatser som meningslösa och inte motsvarande deras egentliga behov.
- Slutsats** Yngre stokedrabbade människors livssituation ser annorlunda ut än äldre människors, vilket är avgörande eftersom stroke medför andra konsekvenser för yngre människor. Yngre patienters upplevelser visar att vårdinsatser inte möter deras verkliga behov, vilket innebär att fortsatta studier kring yngre patienters upplevelser och deras specifika behov är nödvändiga.

Nyckelord: *stroke, young, experience.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Stroke.....	1
Stroke hos yngre.....	1
Förekomst av stroke.....	2
Symtom vid stroke.....	2
Livssituation för yngre strokepatienter.....	3
Personcentrerad vård.....	4
Teoretisk referensram.....	5
Känsla av sammanhang.....	5
Mening och sammanhang.....	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Design.....	7
Datainsamling.....	7
Databearbetning.....	8
RESULTAT.....	9
Det som syns - förlorat ”jag”	9
Fysiska förändringar.....	9
Genderrelaterade upplevelser.....	9
Socialt liv.....	10
Det som inte syns – osynliga eller dolda funktionsnedsättningar.....	11
Emotionella störningar, personlighetsstörningar samt kognitiva störningar.....	11
Trötthet.....	12
Möte med sjukvården.....	13
Diskussion.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15
Slutsats.....	19
Referenser.....	20

Bilaga 1 – Sökmatrix

Bilaga 2 - Artikelöversikt

INLEDNING

Vid sidan av studier till sjuksköterska arbetar vi som undersköterskor på en strokeavdelning. Nästan alla patienter som vårdas där är över 65 år. Trots avdelningens geriatriska inriktning händer det att även yngre patienter vårdas där till följd av sin stroke. Vi upplever att de yngre patienterna känner sig obekväma bland de äldre patienterna. Såväl yngre som äldre patienter har svårt att förstå yngre patienters närvaro på den geriatriska avdelningen. Vi märker även att personalen vårdar, behandlar och bemöter yngre patienter på samma sätt som de äldre patienterna utan att ifrågasätta om yngre patienter har andra behov och upplever sin hälsosituation annorlunda. Dessa iakttagelser väckte vårt intresse för hur yngre människor upplever sin sjukdom och vilka eventuellt specifika behov de har.

BAKGRUND

STROKE

Definition

World Health Organisation (WHO) definierar stroke som snabbt påkommen störning av hjärnans funktion med symtom som varar mer än 24 timmar eller leder till döden och är orsakat av lokal cirkulationsstörning i hjärnans blodkärl (WHO, 2006).

Ordet ”stroke” har sitt ursprung i engelskan och betyder slag. Själva begreppet ”slaganfall” används för att beskriva att personen fått blodpropp eller blödning i hjärnan (Socialstyrelsen, 2007). Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt, hjärnblödning och subaraknoidalblödning.

Orsaker

Vid *hjärninfarkt* har blodcirkulationen upphört eller minskat kraftigt (ischemi) i en del av hjärnan och leder till hjärnskador i 71 % av alla strokefall i Sverige (Socialstyrelsen, 2007; Terent, 2007). Hjärninfarkt beror på att en blodpropp, som haft sitt ursprung i hjärtat eller hjärnan eller bildats i förträngda blodkärl i halsen på grund av åderförkalkning, har förts med blodet upp till hjärnan och täppt till en pulsåder där (Norrving, 2010a; Socialstyrelsen, 2007). Risken för tidig död efter hjärninfarkt är cirka 50 % (Norrving, 2010a).

Vid *hjärnblödning* brister ett blodkärl inne i hjärnan (intracerebralblödning). Den orsakas av högt blodtryck eller missbildade blodkärl (Norrving, 2010a). Denna intracerebralblödning svarar för 11 % av alla stroke. Om ett pulsåderbräck i blodkärl mellan de hinnor som omger hjärnan brister, uppkommer *subaraknoidalblödning*, som svarar för 3 % av alla stroke. I resterande cirka 15 % av fallen har typen av hjärnskada inte fastställts med datortomografi (Socialstyrelsen, 2007; Terent, 2007, s.13). Risken för att dö inom en månad efter hjärnblödning är mindre än 10 % (Norrving, 2010a).

Stroke hos yngre

Människor som har fått stroke före 65 års ålder räknas som yngre. Åldersgränsen mellan yngre och äldre utgår från Socialstyrelsens (2009a) ”definition” där det framgår att alla som är över 65 år

kallas för äldre. Yngre strokepatienter och deras insjuknande har ofta andra bakomliggande orsaker. Det kan vara, som hos äldre, att det är en blodpropp som täpper till hjärnans blodkärl, men istället för förmaksflimmer eller åderförkalkning i halskärnen kan blodproppen hos yngre ha ett annat ursprung. Orsaken kan vara okänd, det kan vara emboli från hjärtat (inkluderat en så kallat ”öppetstående foramen ovale”), dissektion av halskärl, småkärlssjuka, vaskulit, blodsjukdom, sinustrombos, migrän eller ovanliga ärftliga sjukdomar (Jood, 2007).

Risken för att återinsjukna i stroke bland yngre är 1,5 % – 3 % under det första året och under 0,1 % efter 10 år. Risk för återfall är högre bland patienter som har bakomliggande orsaker t ex. åderförkalkning eller riskfaktorer som högt blodtryck, diabetes eller rökning eftersom de kan leda till hjärt- och kärlsjukdomar. Dödligheten bland yngre strokepatienter ligger på 3 % - 6 % under det första året. Under de närmast följande åren sjunker dödligheten till 0,5 % - 1,5 % (Jood, 2007).

Förekomst av stroke

Stroke är en av de största orsakarna till sjukdomar som drabbar befolkningen i hela världen (WHO, 2006). I Sverige får cirka 30 000 människor stroke varje år och cirka 7000 återinsjuknar (Terent, 2007). Det är den tredje största dödsorsaken efter hjärtsjukdomar och cancer. Utöver detta är stroke den vanligaste orsaken till neurologiska funktionsnedsättningar hos vuxna människor (Socialstyrelsen, 2005). Medelåldern vid insjuknandet är 75 år och den är högre för kvinnor (77 år) än för män (73år). Av hela befolkningen i Sverige är det minst 100 000 människor som någon gång i sitt liv har haft stroke. Under de sista decennierna har det skett en ökning av stroke bland yngre personer trots att risken att få stroke är generellt minskad. Bland alla stokedrabbade människor i Sverige är cirka 20 % yngre än 65 år (Norrving, 2010b) och cirka 5 % är yngre än 45 år (Jood, 2007).

Stroke kostar samhället 12,3 miljarder kronor per år (varje stroke minst 600 000 kronor). Det är den mest kostnadskrävande av alla somatiska sjukdomar. Många patienter får funktionsvårigheter som kräver lång sjukhusvistelse, vård och rehabilitering. Ett stort antal människor som har fått stroke är i arbetsför ålder och kan inte återvända till sitt arbete efter insjuknandet (Norrving, 2010b).

Symtom vid stroke

Stroke har fysiska och psykiska symtom som påverkar det sociala livet. Personen kan bli förlamad i olika grad, tappa rörlighet, förlora känsel, ha problem med att svälja eller få synstörningar. Det kan uppstå problem i kommunikationen i form av afasi (svårigheter att prata) eller svårigheter att formulera, alternativt tolka känslor. Det kan uppkomma svårigheter att uppfatta omgivningen eftersom personen kan vara förvirrad eller ha problem med minne. Personen som har fått stroke kan ofta bli nedstämd och deprimerad. Känsломässiga reaktioner i form av gråt, aggressivitet eller irritation är vanliga efter en stroke. Dessa symptom kan vara kvar under en lång tid och påverkar inte bara den som fått stroke utan även dennes närstående, livsstil samt relationer på olika sätt (Socialstyrelsen, 2007).

Jämfört med äldre patienter, där en tredjedel har en kvarstående funktionsbortfall efter stroke, är cirka 80 % - 90 % av de yngre strokepatienterna självständiga efter 3 – 6 månader. Det kan bero på

att de drabbas av ”mild stroke” samt att deras förmåga till återhämtning, speciellt beträffande motoriska symptom, är bättre än hos äldre (Jood, 2007).

Trots att yngre strokepatienter i stort sett är självständiga när det gäller personliga dagliga aktiviteter och har god rörlighet, upplever de påtagliga svårigheter avseende kognitiva symptom så som:

- problem med minne, koncentration, motivation och initiativ
- hjärntrötthet
- svårigheter att planera och organisera, och få struktur på sin dag och tid
- nedsatt stresstolerans
- lättutlöst oro
- labilitet
- känslighet för ljus och ljud
- svårigheter att vistas i miljöer med mycket ”brus” (Carlsson, 2010; Jood, 2007).

Dolda funktionsnedsättningar kan förekomma oavsett skadans storlek och lokalisation i hjärnan. Dessa ”osynliga” problem är vanliga såväl hos patienter med motoriska problem som hos patienter som inte har motoriska problem efter stroke.

Många emotionella problem påminner om psykologisk stress. Men problemet är mer omfattande eftersom de innebär kombination av hjärnskada och psykologisk stress till följd av att patienten har drabbats av stroke.

Att leva med dolda funktionssvårigheter beskrivs som att leva i ett mellantillstånd – en stund fungerar livet i stort sett som innan stroke och i en annan stund förvandlas livet till stort kaos (Carlsson, 2010).

Livssituation för yngre strokepatienter

Att få stroke mitt i livet skiljer sig avsevärt från att få det i högre åldrar. Det beror på att människorna är i en arbetsför ålder, kan ha minderåriga barn, som de ansvarar för, samt att fritidsaktiviteter och hela livssituationen ser annorlunda ut (Jood, 2007).

Osynliga funktionsnedsättningar kan mötas av bristande förståelse från vårdgivare, närstående eller försäkringskassa. De som fått stroke avstår ofta från sina fritidsaktiviteter för att ha mer ork för vardagen. De kan mista sina etablerade roller i familjen och samhället. Dessutom kan deras relationer till andra anhöriga påverkas. På grund av detta kan de uppleva meningslöshet och förlust av självtillit (Pessah-Rasmussen, 2007).

Arbetet spelar stor roll för yngre människor. Det beror på att arbetet är sammanbundet med bland annat egen identitet, personlig utveckling, möjlighet att använda sina kunskaper samt sociala och ekonomiska aspekter. Det krävs psykologisk och social anpassning till den nya situationen för att återgå till ett fungerande vardagsliv (Pessah-Rasmussen, 2007). Yngre strokepatienter beskriver vård- och rehabiliteringsinsatser som meningslösa om de inte är åldersanpassade (Jood, 2007).

Personalens ansvar är att patienter och närstående blir medvetna om alla symtom och situationer som kan uppkomma i samband med stroke och får all information om vilka sätt det finns att hantera dem på (Socialstyrelsen, 2007) för att patienterna skall uppleva situationen som mer begriplig och därmed meningsfull och hanterbar (Dahlberg & Segesten, 2010). Det är viktigt att ta hänsyn till de närståendes situation samt främja patienternas delaktighet och möjlighet att återgå till ett aktivt liv (Jood, 2007).

PERSONCENTRERAD VÅRD

Yngre människor som drabbas av stroke befinner sig i en annan livssituation och har därför andra behov. För att möta det specifika hos varje patient är kunskaper om personcentrerad vård en bra grund att stå på. Genom att tydliggöra vad personcentrerad vård innebär ökar vi vår möjlighet till att på bästa sätt möta det unika hos varje människa.

Personcentrerad omvårdnad bygger på en humanistisk människosyn. Man utgår från att varje människa är unik och har sin egen livshistoria, vilket är en förutsättning för en etiskt korrekt och god omvårdnad. Att se människan och bekräfta hennes upplevelser av hälsa och ohälsa, utgå ifrån personens perspektiv och samverka med individen i alla steg av vården är centralt för personcentrerad omvårdnad (Edvardsson, 2010).

Santamäki Fischer (2010) beskriver vikten av livsberättelser i omvårdnadsarbete. Hon menar att livsberättelsen förmedlar människans syn på sitt liv och på världen. I livsberättelsen framgår det vilka värderingar personen har, vilka val och beslut hon/han har tagit, hur hans/hennes omgivning ser ut, vilka relationer hon/han har och vilka förväntningar hon/han har på sin framtid. Santamäki Fischer (2010) menar att livsberättelsen är speciellt viktig för att kunna anpassa omvårdnaden så att den möter människans verkliga behov.

Wijk (2010) betonar miljöns betydelse i personcentrerad vård. Hon menar att den miljö som patienten möts av i vården säger mycket om vår människosyn. Därför är det viktigt att personcentrerad miljö baseras på evidens, erfarenhet och delaktighet, där patienter medverkar i form av sina livsberättelser beträffande tidigare erfarenheter och förväntningar på miljön (Wijk, 2010). En tydlig definition av vad personcentrerad vård är saknas fortfarande, men det finns många beskrivningar av vad personcentrerad vård innebär (Edvardsson, 2010).

Socialstyrelsen (2009b) beskriver att ”en patientfokuserad vård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet”. Socialstyrelsen (2009b) betonar vikten av att respektera patientens värderingar, preferenser och specifika behov för att utföra en personcentrerad vård. Det framgår att information och kommunikation förutsätter individens kunskap och förståelse om sin egen situation, vilket i sin tur leder till samordnad och integrerad vård. Patienten ska få fysiskt och känslomässigt stöd från vårdgivare. Patienten ska ses i sitt sammanhang och bemötas utifrån sina specifika behov och förväntningar. Vårdpersonal skall främja engagemang från patientens familj och vänner (Socialstyrelsen, 2009b).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763) ska vårdarbetet utformas med respekt för patienters integritet och självbestämmande och genomföras i samråd med patienten. Information ska

ges till patienten på ett sätt som gör att just denna individ förstår sitt hälsotillstånd samt vilka metoder för undersökning, vård och behandling som kan erbjudas (HSL 1982:763) .

Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) ska patientens fysiska och psykiska behov uppmärksammas och tillfredsställas. Patienters sjukdomsupplevelser och lidande ska uppmärksammas och lindras med adekvata åtgärder. Patienten ska vara delaktig i sin egen vård. Detta kan möjliggöras genom åldersanpassad information, samtal, stöd och vägledning. Patienter som inte visar att de har behov av information eller behöver speciell förklaring av information ska uppmärksammas. Sjuksköterskan ska kommunicera med patienterna med respekt och lyhördhet samt bemöta dem på ett empatiskt sätt (Socialstyrelsen, 2005).

TEORETISK REFERENSRAM

Utifrån studier av livssituationen för yngre strokepatienter framgår det att människor känner meningslöshet som orsakas både av strokesymtom och vård- och rehabiliteringsinsatser. Patienterna upplever identitetsförlust, minskad egenvärde, bristande förståelse (Pessah-Rasmussen, 2007) och delaktighetsbrist (Jood, 2007). Allt detta handlar om meningen som patienterna letar efter i omvårdnadsinsatserna, i rehabilitering och i livet efter utskrivningen samt deras försök att begripa och hantera sin nya situation. Därför anser vi att en teoretisk ram som handlar om känsla av sammanhang passar bra i kontexten av vårt arbete.

Känsla av sammanhang

Antonovsky (2005) utvecklade i slutet av 1970 talet en dels salutogenetisk modell och dels begreppet Känslan av sammanhang (KASAM). Tankar kring varför vissa individer klarar livets svåra påfrestningar bättre än andra låg till grund för teorins utveckling. Den centrala frågeställningen i den salutogenetiska modellen är hälsobringande faktorerers härkomst – vad är det som avgör att människor hamnar vid den positiva polen i kontinuumet hälsa - ohälsa. Antonovski (2005) kom fram till att avgörande för var i kontinuumet en människa befinner sig är hans känsla av sammanhang.

Tre viktiga komponenter skildes ut i begreppet KASAM: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Meningsfullhet kallas också för motivationskomponent, eftersom den handlar om motivation till att söka lösningar i en situation genom att se livets utmaning som värdefull och värd det egna engagemanget. Begriplighet innebär att allt som individen ställs inför är förståeligt och upplevs som tydligt, ordnat och strukturerat. Förståelse för situationen är en förutsättning för de två andra komponenterna. Vår kapacitet att förstå/begripa det inträffade avhängigt av så kallade generella motståndsresurser såsom pengar, jagstyrka, kulturell stabilitet, socialt stöd m.m. Genom att upprepade gånger mötas av stressorer och göra dem begripliga skapar vi våra livserfarenheter som i sin tur bidrar till starkare KASAM och högre kapacitet att hantera stress. Hanterbarhet ses som upplevelse av att ha tillgängliga resurser för att klara situationen. Människor som upplever tillvaron som meningsfull, hanterbar och begriplig har genom sina livserfarenheter skapat inneboende styrka till förändring och tilltro till medbestämmande. Upplevelsen av en mening med livet gör att människan har större kapacitet att använda sig av flera strategier och klara påfrestningar (Antonovsky, 2005).

Med hjälp av Antonovskys *salutogenetiska modell* kan man förstå hur människor hanterar och löser sina livs- och hälsoproblem. Antonovskys holistiska syn på människan resulterar i att människan ses i sitt totala livssammanhang. Han menar att människor strävar efter att göra livet begripligt, hanterbart och meningsfullt för att undvika kaos och skapa struktur och ordning (Tamm, 2002).

En liknande teori som Antonovsky (2005) har Dahlberg och Segesten (2010), som utifrån tankar av Frankl och Merleau-Ponty beskriver känslor av mening och sammanhang som kan påverka individens förutsättningar för hälsa, återhämtning och samexistens med omvärlden.

Mening och sammanhang

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver hur mening och sammanhang kan påverka människans hälsa, återhämtning och hela individens existens. Varje individ har en längtan efter mening och sammanhang. Personens chanser till återhämtning blir sämre om han inte känner sammanhang och upplever sitt liv som värdelöst. För varje person har mening och meningsfullhet olika betydelse som kan förändras även hos en och samma individ med tiden (Dahlberg & Segesten, 2010).

Alla människor existerar i ett sammanhang vilket innebär att allt som de upplever och deltar i har mening och betydelse för dem. Eftersom behovet av mening relateras till behovet av sammanhang går det inte att separera dem från varandra. För att en individ skall ha kraft i livet krävs det att han söker efter mening. Det kan upplevas meningslöst om det känns svårt att klara livets påfrestningar, och tvärtom kan det bli lättare att klara av även stora problem om människan känner mening i tillvaron (Dahlberg & Segesten, 2010).

För att skapa livsmening finns kärlekens och lidandets väg. Kärlekens väg innebär ett sätt att förstå sig själv och sitt liv bättre med hjälp av goda relationer eller goda samtal med andra personer. På detta sätt kan individen skapa ett inre samhörighet. Lidandets väg innebär att individens uppfattning om vad som är meningsfullt förändras vid uppkomst av sjukdom eller annan ohälsa och det kan påverka individens syn på tillvaron (Dahlberg & Segesten, 2010).

Viljan till mening varierar från person till person och beror på den allmänna inställning, som individen har till livet. Varje människa förhåller sig till livet och de existentiella valen i livet på sitt eget sätt. Det kan handla om individens förnekande eller bejakande av existens av detta val (Dahlberg & Segesten, 2010).

Att existera innebär att människor hänger samman med andra och hela omvärlden. Individens självständighet och samexistens med andra är två halvor av det hela. Sammanhang förutsätter välbefinnande och förlusten av den första leder till hinder för det andra (Dahlberg & Segesten, 2010).

PROBLEMFORMULERING

Yngre människor som drabbas av stroke upplever ofta sin situation annorlunda än äldre patienter eftersom de befinner sig i en annan livssituation där delaktighet i socialt sammanhang och fritidsaktiviteter ställer större krav på yngre människor. Åldersrelaterade utmaningar i livet gör att stroke får andra konsekvenser för yngre människor. Stroke har under en lång tid varit äldre

människors sjukdom och vården har därmed blivit anpassad till äldre, vilket skapar en risk att yngre människors behov kan "förbises" i strokevårdsprocessen. Därför har undersökningar av yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke stor betydelse och kan hjälpa oss att planera och genomföra vård och rehabilitering som möter yngre patienters specifika behov, och därmed underlättar återhämtning samt minskar vårdlidande och förbättrar patienters upplevelser av sin tillvaro.

SYFTE

Syftet är att undersöka yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke.

METOD

DESIGN

Efter problemformulering valde vi att genomföra en litteraturstudie som enligt Forsberg och Wengström (2008) är ett lämpligt tillvägagångssätt när kunskapsläget ska beskrivas inom ett specifikt kunskapsområde. För att belysa upplevelser hos strokepatienter valde vi att genomföra en kvalitativ studie med induktiv ansats.

DATAINSAMLING

Som Forsberg och Wengström (2008) rekommenderar, valde vi att studera området med hjälp av strategiskt urval med olika sökord i kombination. Artiklar som passade in på vårt syfte hittades. För att vidga perspektivet fördjupade vi oss i artiklarnas referenser. Utifrån referenser till en av artiklarna (Vestling, Ramel & Iwarsson, 2005) hittades ytterligare en artikel (Shaw, Segal, Polatajko & Harburn, 2002).

Vid genomförande av litteraturstudien gjordes sökningar i databaserna CINAHL, PubMed och Scopus. Dessa databaser användes eftersom de har anknytning till omvårdnadsforskning. Relevanta sökord valdes och översattes från svenska till engelska med hjälp av svenska MeSH och ett vanligt lexikon. Sökningen utgick från följande sökord: stroke, young, experience (experience* i CINAHL), sexuality, quality of life, life satisfaction, consequences, spouses och rehabilitation. För att få fram flera olika träffar gjordes kombinationer av de olika sökorden med boolesk sök teknik där AND användes.

Efter närmare bearbetning av artiklarna visade det sig att 3 artiklar inte svarade mot litteraturstudiens syfte och vi utvidgade sökningen med sökord: centred, cognitive, coping, working och needs.

Detta redovisas i sökmatrix, se Bilaga 1.

I CINAHL användes följande begränsningar: artikeln skulle inte vara äldre än 2000, den skulle vara publicerad på engelska och vara "Peer Review". I PubMed användes följande begränsningar: artikeln skulle inte vara äldre än 2000 och den skulle vara publicerad på engelska. I Scopus användes följande begränsningar: "Artikel" och inte äldre än 2000.

De tolv funna artiklarna och deras karaktäristik redovisas i Bilaga 2.

DATABEARBETNING

Artiklarna lästes och analyserades enligt Fribergs (2006) rekommendationer. Först granskades studiernas kvalitet. Här använde vi oss av de punkter som Friberg (2006) anger i sin bok som förslag för kvalitetsgranskning. Syftet och problem i artikeln skulle vara klart formulerade samt metoden välbeskriven. Det skulle vara klart beskrivet hur undersökningsspersoner valdes och hur data analyserades. Återkoppling till det praktiska vårdarbetet poängterades (Friberg, 2006).

Skillnader och likheter bedömdes avseende metodologiska tillvägagångssätt, resultat innehåll och författarnas tolkning av sina resultat. Sedan sammanställdes de valda artiklarna med fokus på resultat (Friberg, 2006).

Resultatdelen lästes i varje artikel och teman samt underteman skrevs ner på ett separat papper för att på så sätt få en bättre bild av återkommande teman och fånga upp eventuellt nyttillkomna. Eftersom "loss of self" var ett väldigt frekvent uttryck i flera artiklar (Ch'ng, French & McLean, 2008; Murray, m.fl., 2004; Thompson & Ryan, 2009) tänkte vi ha det som ett av flera teman i vårt resultat. Sedan ville vi se i vilka sammanhang uttrycket "Förlorat jag" förekommer och kom fram till att det var fysiska och sociala effekter av stroke som avsågs. Vi betraktade dessa effekter som synliga. Fysiska förändringar och sociala aspekter i form av familj, arbete och fritid är tydliga och lätt märkbara såväl för personen själv som för hans/hennes omgivning. Till följd av detta skapade vi tre underteman i temat "Det som syns - förlorat jag":

1. Fysiska förändringar
2. Genderrelaterade upplevelser
3. Socialt liv.

Sedan märkte vi att "invisible problems" också var ett ständigt återkommande tema i flera av artiklarna (Alaszewski, Alaszewski, Potter & Penhale, 2007; Ch'ng, m.fl., 2008; Murray & Harrison, 2004; Röding, Lindström, Malm & Öhman, 2003; Stone, 2005; Thompson, 2009), och därför valde vi att ha det som vårt andra tema. För att tydliggöra vad "osynliga" problem innebär läste vi återigen alla resultat, eftersom några artiklar (Ch'ng, m.fl., 2008; Murray, m.fl., 2004; Röding, m.fl., 2003; Stone, 2005; Thompson, m.fl., 2009) poängterade emotionella problem medan en annan (Alaszewski, m.fl., 2007) fokuserade mer på kognitiva störningar. Trötthet var ett symptom som framkom i flera artiklar (Alaszewski, m.fl., 2007; Röding, m.fl., 2003; Thompson, m.fl., 2009), och eftersom symptom är en subjektiv upplevelse valde vi att ha det tillsammans med "osynliga" problem. På så sätt kom vi fram till två underteman i temat "Det som inte syns – osynliga eller dolda funktionsnedsättningar":

1. Emotionella störningar, personlighetsstörningar samt kognitiva störningar och
2. Trötthet.

Några av artiklarna (Daniel, Wolfe, Busch & McKeivitt, 2009; Röding, m.fl., 2003) och särskilt de som handlade om rehabilitering (Cott, 2004; Ch'ng, m.fl., 2008) bidrog med många beskrivningar

om upplevelser kring patienters bemötande i vårdssystemet, vilket resulterade i ett tredje temat som vi kallade för ”Möte med sjukvården”.

RESULTAT

DET SOM SYNS - FÖRLORAT ”JAG”

Fysiska förändringar

Fysiska förändringar i sig upplevs inte som mest besvärande för patienter. Det är snarare en kombination av fysiska och psykologiska problem som bidrar till att patienterna inte är kapabla att kontrollera sin kropp och acceptera den förändrade kroppen och därför distanserar sig från den ”nya och främmande” jag (Murray, m.fl., 2004; Thompson, m.fl., 2009).

Fysiska förändringar är dock svårtolkade för omgivningen och i många fall bidrar de till att patienterna isolerar sig och stannar hemma i stället för att försöka komma i kontakt med samhället. Bland de oftast nämnda fysiska funktionsförändringarna är ett ovanligt sätt att gå och ett otydligt språk (Ch’ng, m.fl., 2008). Otydligt språk tolkas ibland som onykterhet och därför får strokepatienten ingen hjälp och inte heller ett normalt bemötande. Synliga hjälpmedel såsom rullstol, kryckor, käpp fungerar som barriärer till sociala interaktioner. Strokedrabbade upplever minskat självförtroende och att hjälpmedel fungerar som föremål att skapa uppmärksamhet från omgivningen (Murray, m.fl., 2004).

En annan vanlig fysisk förändring är kopplad till fysiskt utseende i form av nedsatt intresse för sin personliga hygien och fysisk utseende i allmänhet. Patienterna anger att de inte tvättar sig under flera veckor och att de överger sitt utseende fullständigt. De upplever dessa handlingar som meningslösa. Ansiktsasymmetri och dreglande (drooling) bidrar till sämre självförtroende och nämns bland de orsaker som ligger bakom den avbrutna fysiska kontakten mellan partnerna i familjen. Frånvaron av fysisk intimitet väcker skuld känslor och bidrar till ökad stress i familjerelationen (Thompson, m.fl., 2009). Yngre strokepatienter som är ensamstående upplever att synliga funktionsnedsättningar minskar deras möjligheter till romantiska relationer, eftersom de har upplevt att potentiella partner endast ser fysiska funktionsnedsättningar utan att se deras ”egentliga jag”. Fysiska funktionshinder är dock avgörande för i vilken grad patienten är beroende av andra (Murray, m.fl., 2004).

Genderrelaterade upplevelser

Både kvinnor och män som drabbats av stroke upplever besvikelse över att inte kunna bibehålla sin roll i familjen. Att överlämna familjens ekonomi till sin fru upplevs som förlust av makt och utmaning av den egna identiteten (Thompson, m.fl., 2009). Männerna upplever stor lättnad om de klarar familjens och sin egen ekonomi efter en stroke. Relationen till barnen upplevs olika bland männen. Å ena sidan känns det angenämt att kunna ägna mer tid åt sina barn, å andra sidan är det svårt att acceptera att de inte längre är den starka och osårbara pappa de varit förr i tiden (Röding, m.fl., 2003).

Kvinnor anger känslor av hopplöshet och maktlöshet i samband med överlämnandet av sina hushållssysslor till sina män. De uttrycker även känslor av ilska och irritation över sättet männen utför "kvinnliga" sysslor på (Thompson, m.fl., 2009). Strokedrabbade kvinnor upplever att de krav som ställs på dem i det vardagliga livet är omöjliga att förena med deras funktionsnedsättningar. Faktum är att kvinnan inte längre är kapabel att handskas med alla uppgifter som tillhör henne i roller som kvinna eller mamma. Detta kan visa sig som öppen bitterhet och besvikelse (Röding, m.fl., 2003).

Både kvinnor och män uttrycker stark frustration över att de inte lyckas bibehålla kvinna - man relation i familjesammanhang, utan relationen förändras till vårdgivare – patient. Skuld-känslor och ilska är rätt vanliga på grund av förändrade roller och att acceptera sina begränsningar är särskilt svårt för män. De uttrycker att det är de som borde ta hand om sina fruar och inte tvärtom (Murray, m.fl., 2004). Av de yngre strokedrabbade är 42 % inte tillfredsställda med sitt förhållande (Röding, Glader, Malm & Lindström, 2010).

Socialt liv

Omgivningens reaktion anges vara mycket viktig för den strokedrabbade personens egenvärde och för utveckling av social identitet. Trevligt och empatiskt bemötande upplevs som mycket uppmuntrande och stärker självförtroende och egenvärde. Fortsatt relation med vänner upplevs som en mycket viktig faktor i patienternas rehabiliteringsprocess. Att bli bemött som tidigare är värdefullt för individens sociala identitet och välmående (Murray, m.fl., 2004).

Trots den positiva effekten av sociala relationer upplever de flesta post-stroke patienter att de faller ifrån sin tidigare vänskapskrets och isolerar sig hemma (Murray, m.fl., 2004). Av de yngre strokedrabbade människorna lider 41 % av försämrad kontakt med vänner och kompisar (Röding, m.fl., 2010). Orsaker till denna sociala isolering är oftast fysisk funktionsnedsättning och personlighetsförändringar i form av ökad känslighet för ljud och trängsel, vännernas oförmåga att hantera det nya "jaget" och känslan av att vara till besvär. Upplevelser av stroke resulterar därmed i att patienterna känner sig exkluderade från samhället och därför söker sig till olika grupper som riktar sig mot personer med samma svårigheter och behov. Temagrupper uppskattas väldigt mycket av patienterna eftersom det är deras enda sätt till fortsatt socialisering och möjlighet till att hitta sina nya sociala identiteter och därmed personliga värde (Murray, m.fl., 2004).

Medan sociala relationer är mycket beroende av andras förståelse och acceptans upplever patienterna att familjen oftast lider av deras utbrott av ilska och frustration. De upplevs som okontrollerbara och därmed mycket besvärande och slitsamma för hela familjen. Patienterna upplever att familjemedlemmar inte tillåter dem att prova sig fram och utföra sina dagliga aktiviteter i egen takt och förmåga utan att de tar över och därmed bidrar till minskad delaktighet och känsla av ökat beroende samt bristande motivation (Thompson, m.fl., 2009). Det har visat sig att 35 % av de yngre strokepatienterna inte är tillfredsställda med sitt familjeliv (Röding, m.fl., 2010).

Patienter som fått stroke uppger minskad lust till fysisk intimitet och uppger att frånvaron av fysisk närhet oftast resulterar antingen i skuld-känslor och ökad stress mellan parterna eller i värsta fall till skilsmässa. Patienterna uttrycker att de inte längre kan se sina partners som personer de skulle kunna ha en sexuell relation utan de ser dem snarare som "bästa vänner". Patienterna uttrycker även att de

avsiktligt undviker intimitet så som att kyssas eller kramas, eftersom de är rädda att det kan leda till ytterliga sexuella interaktioner (Thompson, m.fl., 2009). Av de yngre strokepatienterna upplever 68 % att de inte är tillfredsställda med sitt sexuella liv (Röding, m.fl., 2010).

Återgång till arbete är ett av de största behoven för yngre strokepatienter och upplevs mycket starkt om de inser att de inte klarar arbete eller inte är välkomna tillbaka. Arbete för yngre patienter handlar om ekonomiskt oberoende och ökade möjligheter, om deras personliga värde och sociala identitet samt möjlighet till egen utveckling och känslan av sammanhang. Oavsett vilken betydelse arbetet har för individerna hamnar behovet att återkomma till arbetslivet bland de högst prioriterade (Vestling, m.fl., 2005). Det har visat sig att 66 % av yngre människor som fått stroke inte är tillfredsställda med sin arbetssituation (Röding, m.fl., 2010).

Patienter med mer omfattande funktionsnedsättningar, antingen fysiska eller kognitiva eller både och, upplever dock att ett återvändande till arbete skulle försämra deras hälsotillstånd eftersom de ser på arbete som en extra källa till stress. I vilken utsträckning dessa problem fungerar som ett hinder är mycket beroende av stödet från omgivningen. Egna företagare eller de som jobbar med familjemedlemmar upplever att deras återvändande till arbete är mycket lättare, eftersom empatiskt beteende och visad förståelse för deras svårigheter hjälper till med att bygga upp deras självförtroende (Alaszewski, m.fl., 2007).

Patienter som återvänder till sitt arbete på heltid upplever mer tillfredsställda behov jämfört med de som antingen inte kunnat arbeta överhuvudtaget eller gått ner i arbetstimmar (Kersten, Low, Ashburn, George & McLellan, 2002). När individen inte kan arbeta upplever han att omgivningen stigmatiserar honom/henne. Denna omgivningens reaktion påverkar personens uppfattning av sig själv (Shaw, Segal, Polatajko & Harburn, 2002). Att börja arbeta efter strokefall ses ofta som rehabilitering eller som en förutsättning för återhämtning (Daniel, m.fl., 2009).

DET SOM INTE SYNS - OSYNLIGA ELLER DOLDA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

Emotionella störningar, personlighetsstörningar samt kognitiva störningar

Emotionella störningar beskrivs som de mest centrala av stokedrabbades upplevelser av handikapp. Samtidigt som de uttrycker sina upplevelser av fysiskt och kognitivt handikapp betonar de att emotionella förändringar upplevs som mer invalidiserande. Patienterna känner hopplöshet eftersom dessa problem är osynliga för andra och patienterna därför inte kan få hjälp (Murray, m.fl., 2004; Röding, m.fl., 2003).

Vissa stokedrabbade, som personen i nedanstående citat, uppger att de upplever frustration när omgivningen förnekar deras funktionssvårigheter.

"Because, because I don't walk with a stick, because I'm able to speak, and because I'm intelligent. And therefore I can articulate most of what I want to say ... and when I say I have problems with language, people say, "Well, you can speak FINE". "No, I CAN'T". "I know I can't do what I used to be able to do. You know, um – and it is, it's like banging your head against a wall, that. "Cause, YES, people don't recognize that I've got problems" (Stone, 2005, s. 301).

Osynlighet och bristande förståelse från omgivningen gör att strokedrabbade uttrycker att de skulle föredra ett mer omfattande fysiskt handikapp istället för ett emotionellt, eftersom fysiska funktionshinder bemöts med större empati och förståelse (Murray, m.fl., 2004) samt upplevs som mer legitima (Röding, m.fl., 2003).

Emotionella förändringar som patienter upplever är komplexa och uttrycks olika från person till person. Patienter upplever sina emotionella utbrott som mycket sårande.

*"I might grin when I shouldn't ... I can be sarcastic
... I laugh when I shouldn't"* (Murray, m.fl., 2004, s. 811).

Strokedrabbade upplever att deras personlighet har förändrats betydligt som en följd av sjukdomen. Irritation, ilska, upprördhet och intolerans mot sina partner samt nedsatt stresstolerans är tämligen vanliga efter stroke. Samtidigt som strokedrabbade inser att dessa humörförändringar har negativa konsekvenser för deras familjerelationer beskriver de att de inte förmår att förhindra dessa emotionella utbrott, vilket leder till skuld känslor, hopplöshet och nedsatt egenvärde (Murray, m.fl., 2004; Röding, m.fl., 2003; Thompson, m.fl., 2009).

Kognitiva och emotionella problem tenderar att försvåras till följd av förändrade miljömässiga betingelser. Detta förstärker ytterligare känslorna av oförutsägbarhet och osäkerhet. Strokedrabbade upplever att de ständigt måste överväga vilken copingstrategi de skall välja när de befinner sig i en ny miljö och träffar nya människor. Skall de berätta om sina svårigheter eller skall de dölja dem? Strokedrabbade känner sig osäkra oavsett vilken strategi de väljer, eftersom de inte vet hur omgivningen skall reagera. Med erkännande riskerar de att uppfattas som empati- och uppmärksamhetsökande personer medan undanhållande kan resultera i att de tolkas som lata eller inkompetenta (Stone, 2005). Vissa patienter upplever även att deras kognitiva funktionsnedsättningar medför större problem att hantera rörelsehinder (Murray, m.fl., 2004).

Trötthet

Upplevelse av trötthet är ett vanligt symptom efter stroke som påverkar människans liv på alla plan – dagliga aktiviteter, familj, arbete, sociala relationer, fritidsaktiviteter. Vissa strokepatienter beskriver sin trötthet som överväldigande, okontrollerbar och oförutsägbar. Ständig trötthet gör att strokedrabbade inte orkar engagera sig och därför upplever känslor av meningslöshet. Familje- och socialt liv påverkas negativt eftersom strokepatienter avstår från att gå ut, då tröttheten blir ännu mer påtaglig i krävande miljöer (Röding, m.fl., 2003).

Patienter associerar tröttheten med minskad autonomi och skuld känslor. De upplever att de inte kan planera sitt liv eftersom de inte vet hur de kommer att känna sig nästa dag. Detta gör att patienter även avstår från arbetserbjudanden. Osäkerhet går hand i hand med tröttheten (Thompson, m.fl., 2009) som innebär ett stort hinder för återgång i arbete (Alaszewski, m.fl., 2007).

MÖTE MED SJUKVÅRDEN

Strokedrabbade människor upplever sitt möte med sjukvården som otillräckligt. Otillfredsställt informations- och kunskapsbehov upplevs mycket frustrerande av patienterna. De säger att de känner att vårdprocessen ”går förbi” dem. Bristande förståelse av sin situation begränsar strokedrabbades möjligheter till delaktighet. Patienterna saknar tydliga målformuleringar vilket gör att de blir osäkra om vårdpersonalen förstått deras behov. De upplever att varken miljö eller aktivitetsutbud är åldersanpassade vilket väcker känslor av meningslöshet och utanförskap. Strokedrabbade upplever att rehabiliteringsprocessen går emot deras egentliga behov och att de erbjuds hjälpmedel som inte passar miljön där de bor eller deras livsstil över huvudtaget (Röding, m.fl., 2003).

Patienterna som mest besväras av ”osynliga” problem upplever att vård- och rehabiliteringsinsatser är riktade mot framför allt deras fysiska hinder (Ch’ng, m.fl., 2008; Daniel, m.fl., 2009). Patienter som uttrycker emotionella behov upplever att psykologisk hjälp är svårtillgänglig. De kan inte få hjälpen när de behöver den utan de är tvungna att följa ett förutbestämt schema. Andra patienter upplever även att de måste framföra allvarliga problem, såsom suicidtankar eller liknande, för att deras problem skall uppmärksammas överhuvudtaget och hjälp erbjudas (Ch’ng, m.fl., 2008).

De patienter som har fått hjälp uppskattar den däremot. Detta framgår av följande citat:

“Seeing the psychotherapist made me look at things differently, accept that I cannot do as much as I would like to at the moment and maintain hope that this will change”
(Ch’ng, m.fl., 2008, s. 1142).

Strokepatienter upplever att de blir ”stämplade” och att deras möjligheter till återhämtning inte bestäms utifrån deras individuella möjligheter och styrkor utan på basis av deras diagnos. De menar att de får kämpa för att få personcentrerad vård och rehabilitering. För strokedrabbade människor är det oerhört viktigt att bibehålla framtidshopp, men de upplever att vårdpersonalen krossar alla deras visioner genom att säga att dessa visioner ligger utanför deras förmåga (Cott, 2004).

Strokedrabbade upplever att personalen är ovillig att dela med sig av kunskaper och information, vilket fungerar som en barriär till personcentrerad vård, eftersom patienterna anser att individanpassad utbildning och information hjälper dem att hantera sin sjukdom på ett mera framgångsrikt sätt. Eftersom patienternas situation ständigt förändras och med detta även deras behov, upplever strokedrabbade att professionella saknar flexibilitet beträffande när och hur mycket information som patienter skall få (Cott, 2004).

Strokedrabbade upplever att de inte är beredda att hantera verkligheten som de möter när de skrivs ut från sjukhuset. Hur kommer jag att hantera mellanmänskliga relationer och hur kommer jag att handskas med emotionella utmaningar, är rätt vanliga frågor bland strokedrabbade. De upplever att sjukvårdens ansvar slutar när de lämnar sjukhuset och att de på grund av detta känner sig ensamma

och övergivna. Förutom att de får kämpa med sitt emotionella trauma är de tvungna att vandra runt i vårdsystemets labyrinter (Cott, 2004).

Samtidigt som strokedrabbade människor upplever sitt möte med sjukvården som otillräckligt uttrycker de stor sympati och förståelse för alla i vårdkedjan, eftersom de inser att alla professionella arbetar under stress (Röding, m.fl., 2003).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

I litteraturstudien valde vi att belysa yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke med hjälp av litteraturöversikt som gav oss möjlighet att "täcka av" ett stort forskningsområde där deras upplevelser blivit undersökta. För att få ett tillräckligt antal artiklar för uppsatsen sökte vi i olika databaser med olika sökordskombinationer. Det visade sig att området inte är tillräckligt undersökt eftersom varje kombination av sökord gav ett begränsat antal användbara artiklar som upprepades i olika databaser. Det kan bero på att antalet yngre strokepatienter är litet i relation till antalet äldre strokepatienter och därför inte uppmärksammas i samma omfattning.

Tre av våra artiklar (Thompson, m.fl., 2009; Daniel, m.fl., 2009; Murray, m.fl., 2004) speglar nästan alla aspekter av patienternas upplevelser i sitt innehåll. Tre artiklar (Vestling, m.fl., 2005; Alaszewski, m.fl., 2007; Shaw, m.fl., 2002) speglar patienternas upplevelser relaterade till arbete. Alla andra artiklar belyser enskilda delar av patienternas upplevelser, men när vi sammanställer dem kan vi se patienternas upplevelser i helhet.

De artiklar som vi använde i vårt arbete beskriver studier som genomförts i Sverige (Röding, 2003; Röding, 2010; Vestling, 2005), Storbritannien (Alaszewski, 2007; Daniel, 2009; Kersten, 2002; Murray, 2004; Thompson, 2009), Kanada (Cott, 2004; Shaw, 2002; Stone, 2005) och Australien (Ch'ng, 2008). Eftersom dessa länder har ungefär liknande levnadsförhållande som i Sverige kan vi applicera deras studieresultat på svenska förhållanden. Studier från andra länder med annorlunda förutsättningar för strokevård kanske kunde ha påverkat vårt resultat.

Eftersom avsikten var att undersöka upplevelser bland yngre strokepatienter, begränsades sökningarna till en ålder som skulle vara lägre än 65 år. Trots detta valde vi använda även tre artiklar där några få patienter var äldre än 65 år. I en artikel (Murray, m.fl., 2004) deltog tio patienter där en person var 81 år gammal. I den andra artikeln (Thompson, m.fl., 2009) deltog 16 patienter där fyra personer var i ålder 66 – 78 år. I den tredje artikeln (Ch'ng, m.fl., 2008) deltog 26 patienter från 22 till 79 års ålder. I den studien intervjuades sex fokusgrupper och en av dessa grupper bestod av unga människor vars medelålder var 32,4 år. Detta kan ses som en svaghet i litteraturstudien men vi beslutade att använda dessa artiklar ändå eftersom vi ansåg att det inte påverkade resultatet väsentligt.

De patienter som betraktades som yngre och som ingick i de studier som vi använde oss av, var i åldrar från 16 år och upp till 65 år. Trots det stora åldersintervallet märkte vi inte, att de yngsta patienterna stack ut från resten i gruppen, med avseende på livssituation och upplevelser, vilket känns märkligt. Vi hittar ingen förklaring till varför de yngsta patienternas upplevelser inte skilde ut

sig, trots att det finns stor sannolikhet, att de befinner sig i en annan livssituation jämfört med de strokedrabbade, som redan före insjuknandet haft etablerade familje- och arbetsroller. Vi tycker inte att vi fått en helhets bild av hur de yngsta patienterna, som ingick i de studier som vi granskat, upplever sin tillvaro efter stroke, och därför anser vi att det behövs fler studier som riktar sig just mot den specifika gruppen.

Ytterligare en svaghet är att det finns stora skillnader mellan artiklarna med hänsyn till hur lång tid efter strokeanfallet studierna gjordes. I två artiklar (Alaszewski, m.fl., 2007; Kersten, m.fl., 2002) passerade upp till 1,5 år efter insjuknandet, i fem artiklar passerade upp till 2,5 år (Murray, m.fl., 2004; Röding, m.fl., 2003; Shaw, m.fl., 2002; Stone, 2005; Vestling, m.fl., 2005), i en artikel från två månader till fyra år (Thompson, m.fl., 2009), i en artikel passerade cirka åtta år (Röding, m.fl., 2003), i en artikel passerade från sex månader till tolv år (Ch'ng, m.fl., 2008) och i en artikel (Cott, 2004) redovisades inte tiden efter insjuknandet utan det krävdes bara att deltagarna genomgick minst en kurs i rehabilitering. Tiden som passerat efter insjuknandet kunde påverka patienternas upplevelser och vårt resultat. Trots detta föredrog vi att inte ta hänsyn till tiden efter insjuknandet eftersom syftet med vårt arbete var att undersöka yngre patienters upplevelser i allmänhet av att ha drabbats av stroke och inte i relation till den passerade tiden. Dessutom skulle tidsbegränsning efter insjuknandet ha minskat antal artiklar betydligt.

I vår studie användes nio kvalitativa och tre kvantitativa artiklar. De kvalitativa artiklarnas studier använde intervjuer och observationer av ett begränsat antal deltagare. Med hjälp av dessa metoder beskrevs patienternas upplevelser på djupet. Kvantitativa artiklar bekräftar dessa resultat genom att de undersökte ett större antal strokepatienter med hjälp av frågeformulär. Med hjälp av dessa metoder framstår problemets omfattning bland yngre strokepatienter. Antal deltagare varierade från fem till 1068 personer och antalet kvinnor och män var ungefär lika. En artikel (Stone, 2005) handlade bara om kvinnor.

Antal funna artiklar, som blev tolv - ansågs vara adekvat för litteraturstudiens syfte. Eftersom elva av tolv artiklar återkom i olika databaser känns sökningarna relevanta. Upprepade genomläsningar av artiklar och diskussioner kring det som kommit fram stärkte tillförlitligheten av resultatet.

Det var svårt att formulera tema eftersom patienternas upplevelser har nära förbindelse med varandra. Upplevelser relaterade till fysiska förändringar påverkade genderrelaterade upplevelser, psykiska upplevelser och socialt liv. Emotionella, kognitiva och personlighetsstörningar inverkar på fysiska aktiviteter som i sin tur skapade svårigheter för sociala - och familjeförhållanden.

Nästan alla studier som vårt arbete bygger på har fått godkännande från Forskningsetiska kommittéer och nämnder för att genomföra undersökningarna. I de tre artiklar (Ch'ng, m.fl., 2008; Murray, m.fl., 2004; Shaw, m.fl., 2002) där det inte fanns information om huruvida studierna var godkända av Forskningsetiska kommittéer beskrevs det dock att deltagarna var informerade om undersökningen och att de själva fått välja om de ville delta i studien eller inte.

RESULTATDISKUSSION

Syfte med vårt arbete var att undersöka yngre patienters upplevelser av att ha drabbats av stroke. Vårt resultat visade att stroke medförde stora förändringar i de yngre patienternas liv. Det handlade

både om förändrad uppfattning av sig själv och om förändrad relation till den sociala delen av livet beträffande familj, vänner, arbete och fritid.

Fysiska förändringar i sig upplevdes inte som mest besvärande för yngre patienter vilket kunde bero på att yngre patienter oftast drabbas av lindrigare stroke med inga eller små fysiska funktionsnedsättningar som följd. En annan förklaring kan vara att patienter med fysiska funktionsnedsättningar återhämtar sig snabbare.

Patienter som hade fysiska funktionsförändringar betonade dock omgivningens betydelse för deras återsocialiseringsprocess. Att vara kvar i det sociala sammanhanget spelade avgörande roll för deras självförtroende och till viss del för bevarandet av identiteten. I dessa fall då strokedrabbade möttes med respekt och empati var återanpassning till det sociala livet mycket lättare och gav bättre resultat som yttrade sig i bibehållna familjerelationer, fortsatt kontakt med vänner och återgång till arbete (Ch'ng, m.fl., 2008). I de fall då bemötandet var fränstötande ledde det till isolering och därmed försämrat självförtroende och självkänsla (Murray, m.fl., 2004). Ovan beskrivna resultat visade hur viktigt det är att alla inklusive patienten, professionella, närstående, vänner och arbetsgivare är med i vård- och rehabiliteringsprocessen från början. Detta hjälper till att se patienten i hans livssammanhang och därmed ta tillvara befintliga sociala resurser såsom familj, vänner, arbetskamrater.

Upplevelser i samband med förändrade roller i familjen var också starka bland både män och kvinnor. Männen poängterade framför allt det ekonomiska ansvaret för familjen medan kvinnor var mest bekymrade över sin roll som hustru och mamma (Röding, m.fl., 2003; Thompson, m.fl., 2009). Dessa skillnader är värda att komma ihåg för att kunna underlätta patienternas situation genom inte bara åldersanpassad vård och rehabilitering utan även genom individanpassad sådan, vilket betonas i Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL 1982:763).

Upplevelser av förändrade relationer till sina barn belystes endast i en artikel (Röding, m.fl., 2003) vilket är anmärkningsvärt eftersom yngre patienter förväntas ha minderåriga barn och därmed upplevelser kopplade till relationen med sina barn. Den här svaga återspeglings av förälder - barn relationer kan bero på att patienterna antingen redan hade vuxna barn eller inte hunnit få barn ännu, vilket inte framgick i artiklarna.

Sexualitet var ett vanligt problem efter stroke enligt våra artiklar (Ch'ng, m.fl., 2008; Daniel, m.fl., 2009; Kersten, m.fl., 2002; Murray, m.fl., 2004; Röding, m.fl., 2010; Thompson, m.fl., 2009). Fysiska och personlighetsförändringar bidrog till en ökad stress i familjen och påverkade därmed fysisk närhet och intimitet. Medan kvalitativa studier (Ch'ng, m.fl., 2008; Daniel, m.fl., 2009; Murray, m.fl., 2004; Thompson, m.fl., 2009) påvisade problem i sexuella relationer mellan parterna i familjen framgick det utifrån de kvantitativa artiklarna (Kersten, m.fl., 2002; Röding, m.fl., 2010) i vilken utsträckning yngre strokepatienter upplever dessa problem. Det var endast få patienter som kunde ange att de någonsin tillfrågats om sexualitet (Hartman-Maeir, Soroker, Ring, Avni & Katz, 2007). Dessutom lyckades vi inte heller hitta någon studie som forskat just kring sexualitet hos strokedrabbade och vilka följer problem inom detta område får för familjerelationer. Därför anser vi att ytterligare forskning kring sexualitet är av stor betydelse för både patienter, deras partners och professionella. Det ligger ett stort ansvar på sjuksköterskor att skapa vårdande relationer med patienterna. Detta kan främja patienternas tillit, få dem att berätta om sina upplevelser och våga ta

upp även tankar kring sitt sexuella liv efter strokeinsjuknandet. Problemet är dock enligt en pilotstudie (McLaughlin & Cregan, 2005) att sjuksköterskor anser att det inte är deras område, och att de saknar kunskaper som skulle kunna komma till nytta för patienter. Vi anser att det är viktigt att erbjuda sjuksköterskor en utbildning som berör just denna aspekt av strokevård för yngre.

Även om fysiska funktionsförändringar hade effekt på patienternas självförtroende och till viss del även på deras återsocialiseringsprocess (Murray, m.fl., 2004; Thompson, m.fl., 2009) var det deras "dolda" funktionsnedsättningar som utgjorde största hotet för deras identitet, egenvärde och känsla av sammanhang (Stone, 2005; Thompson, m.fl., 2009). Det var även tydligt att psykologiska problem resulterade i sämre hantering av den fysiska funktionsnedsättningen (Murray, m.fl., 2004). Vikten av "dolda" funktionsnedsättningar och även deras påverkan på fysiska funktioner talar för hur viktigt det är att se individen i sin helhet i det livssammanhang han befinner sig i och är beroende av och därefter anpassa vård- och rehabiliteringsåtgärder.

Trots att det "dolda" handikappet var patienternas största hinder upplevde de att dessa problem inte uppmärksammades tillräckligt när de mötte professionella. Först när de mötte en verklighet visade sig deras osynliga handikapp. Oro, frustration, ilska, inadekvata emotionella reaktioner, överväldigande trötthet och kognitiva nedsättningar var vanliga problem patienterna var tvungna att handskas med på egen hand (Cott, 2004). Medan vi hittade flera studier (Murray, m.fl., 2004; Stone, 2005; Thompson, m.fl., 2009) som påvisade att förekomst av kognitiva förändringar är omfattande bland yngre patienter som fått stroke, hade vi endast en artikel som tog upp hjälpinsatser riktade mot dolda funktionsnedsättningar (Ch'ng, m.fl., 2008). Detta kan bero på att "osynliga" hinder inte kommer upp förrän man lämnar sjukhuset, och därför är det viktigt med uppföljning av patienter som har lindriga eller inga fysiska nedsättningar efter stroke.

Många yngre människor identifierar sig genom arbete och därmed angavs återvändande till arbete som mest önskvärt behov. Arbetet var betydelsefullt för deras ekonomiska oberoende, bevarande av social identitet och status samt känsla av sammanhang. Arbetet fungerade för de flesta som den största motivationen för återhämtning och hjälpte dem på nytt att hitta meningen i sitt liv (Alaszewski, m.fl., 2007; Shaw, m.fl., 2002; Vestling, m.fl., 2005).

Familjens och arbetskamraternas stöd ansågs vara bland de viktigaste faktorerna för strokedrabbades möjligheter att återkomma till arbetet (Daniel, m.fl., 2009). Trots arbetets betydelse för människans egenvärde visade några studier (Cott, 2004; Röding, m.fl., 2003) att patienterna inte fått yrkesanpassad rehabilitering och det var en av de viktigaste orsakerna till att de inte kunde återvända till sitt arbete. Avsaknad av yrkesanpassad vård och rehabilitering kan bero på kommunikationsbrist. Denna kommunikationsbrist påverkar i högsta grad patienternas delaktighet i egenvård och därmed deras återanpassningsprocess.

Antonovski (2005) säger att människor som har något som är betydelsefullt för dem upplever högre känsla av sammanhang jämfört med dem som saknar det betydelsefulla. Genom att negligera strokedrabbades behov försvårar vi patienternas möjligheter till att bevara det betydelsefulla vilket kan få till följd att deras värdighet och identitet hotas. Och tvärtom, genom att se, bekräfta och stödja deras behov stärker vi patienterna i deras identitet.

Patientens och de professionellas målsättningar skiljer sig åt. En av orsakerna till detta kan vara informations- och kommunikationsbrist. Enligt Kersten (2002) är information ett högt prioriterat, dock oftast otillfredsställt behov bland yngre patienter. Informationsbrist gjorde att patienterna inte var kapabla att delta i sin egen vård på lika villkor som professionella, eftersom det var de professionella som ägde kunskaper och bestämde hur mycket information patienten skulle få. Undanhållande av information fungerade som ett hinder i personcentrerad vård, eftersom brist på information frantog patienterna möjlighet att förstå sin sjukdom. Till följd av detta minskade patienternas delaktighet i vårdprocessen, vilket resulterade i att professionella satte mål som inte motsvarade patienternas behov. Det ledde till att de framsteg som gjordes i rehabiliteringen värderades olika av patienter och professionella (Cott, 2004; Röding, m.fl., 2003). För att undvika detta är det viktigt att diskutera med patienten och tillsammans sätta upp realistiska mål (Svensk sjuksköterskeförening, 2005). När vårdpersonal inte ser till patienternas behov upplever patienter meningslöshet som hämmar återhämtning enligt Dahlberg och Segesten (2010), som bygger sin teori på Frankl och Merleau – Ponty tankar.

Det framgår att omgivningen kan fungera såväl hälsofrämjande som hälsohämmande för strokedrabbade människor (Ch'ng, m.fl., 2008; Murray, m.fl., 2004). Att ta reda på dessa antingen hälsofrämjande eller hälsohämmande faktorer är därför oerhört viktigt. Patienterna anser att deras återanpassning till det sociala sammanhanget är mycket beroende av det stöd som de får av professionella, familjen och arbetskamrater. Dessa kan ses som viktiga resurser i patienternas återsocialiseringsprocess och borde tas till vara under vårdinsatsplanering. Samarbete mellan olika professioner i ett tidigt skede av insjuknandet, familjedeltagande samt kontakt med arbetsgivare har visat god effekt på de yngre patienternas återhämtning. Den här effekten har dock påvisats i en studie (Cott, 2004) där patienterna hade omfattande fysiska funktionsnedsättningar, vilket stärker vår uppfattning att kognitiva svårigheter inte tas på samma allvar som fysiska trots att de förstnämnda upplevs som mest invalidiserande för yngre patienter.

Antonovsky (2005) skriver att känslan av sammanhang utvecklas från barndomen upp till vuxen ålder och att erfarenheter som vi skaffar oss under vårt liv har betydelse för hur vi hanterar livets påfrestningar. Eftersom stroke handlar om hjärnskada med dess följder på bland annat kognitiva nedsättningar är sannolikheten stor att erfarenheter som människan skaffat sig under sitt liv inte längre kan tas till vara på samma effektiva sätt som tidigare. Alla komponenter som bygger upp känslan av sammanhang blir hotade. Därför är det viktigt att skapa en så begriplig och meningsfull miljö som möjligt kring patienten. Detta kan hjälpa honom att hitta ny motivation i den förändrade situationen vilket i sin tur kan stärka hans känsla av sammanhang.

Dahlberg och Segesten (2010) framför i sin teori att meningen i livet ändras i samband med en förändrad livssituation. Att hjälpa strokepatienterna att hitta meningen i livet efter stroke är därför en stor utmaning både för de drabbade och för de professionella och dessutom för andra som är betydelsefulla för patienterna.

Salutogenetisk teori bygger på hälsofrämjande faktorer och utifrån vårt resultat har vi sett att sociala relationer är mycket viktiga för patienterna. Därför känns det relevant att undersöka eventuella effekter av tillämpning av sociala nätverk i vården och rehabiliteringen av individer med kvarstående kognitiva svårigheter efter stroke.

Slutsats

Yngre post-stroke patienters upplevelser har starkt samband med deras sociala behov. Kognitiva, emotionella samt personlighetsstörningar är de vanligaste bakomliggande orsakerna till att yngre patienter inte klarar det sociala livet. Trots detta uppmärksammas dessa problem inte tillräckligt inom vården. Ålders- och individanpassad vård och rehabilitering, stödgrupper för yngre strokedrabbade, teamsamarbete i tidigt skede av vård och rehabilitering, lättillgänglig psykologisk hjälp och utnyttjande av resurser som finns tillgängliga i strokedrabbades sociala nätverk är av största vikt för människor som drabbats av stroke. Vi anser att det behövs fler studier kring yngre strokepatienters upplevelser och fler studier som visar vilka praktiska åtgärder som är tillgängliga och som skulle kunna förbättra yngre patienters upplevelser av sin tillvaro.

REFERENSER

Alaszewski, A., Alaszewski, H., Potter, J. & Penhale, B. (2007) Working after a stroke: Survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of return to paid employment. *Disability and Rehabilitation*, 29(24), 1858-1869.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Carlsson, G. (2010). Dolda funktionshinder efter stroke. Vårdalsinstitutets tematiska rum. Hämtad 2010-10-18 från <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3272/3825/10538.pdf?objectId=9451>

Ch'ng, M., French, D. & McLean, N. (2008) Coping with the challenges of recovery from stroke: long term perspectives of stroke support group members. *Journal of Health Psychology*, 13(8), 1136-1146.

Cott, C. A. (2004). Client – centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26(24), 1411-1422.

Dahlberg, K., Segesten, K. (2010). [Hälsa och vårdande: i teori och praxis](#). Stockholm: Natur och Kultur.

Daniel, K., Wolfe, C.D.A., Busch, M.A. & McKeivitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults? : A systematic review. *Stroke: Journal of the American Heart Association*, 40(6), 431-440.

Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. Ingår i Edvardsson, D (red), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s.29-35) Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

Hartman-Maeir, A., Soroker, N., Ring, H., Anvi, N. & Katz, N. (2007). Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disability and Rehabilitation*, 29(7), 559-566.

HSL 1982:763 Hämtad 2010-10-13 från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Jood, K. (2007). Stroke hos yngre. Vårdalsinstitutets tematiska rum. Hämtad 2010-09-09 från <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3272/3821/6617.pdf?objectId=9422>

Kersten, P., Low, T.S., Ashburn, A., George, S.L. & McLellan, D.L. (2002). The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey. *Disability and Rehabilitation*, 24(16), 860-866.

McLaughlin, J. & Cregan, A. (2005). Sexuality in stroke care: a neglected quality of life issue in stroke rehabilitation? A Pilot Study. *Sexuality and Disability*, 23(4), 213-226.

Murray, C.D., Harrison B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 808-816.

Norrving, B. (2010a). Orsaker till stroke. Hur kan stroke förebyggas? Vårdalsinstitutets tematiska rum. Hämtad 2010-09-09 från
<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3272/3819/10862.pdf?objectId=9471>

Norrving, B. (2010b). Förekomst i befolkningen. Vårdalsinstitutets tematiska rum. Hämtad 2010-09-10 från
<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3272/3819/10861.pdf?objectId=9470>

Pessah-Rasmussen, H. (2007). Rehabilitering och eftervård. Ingår i Mätzsch, T. (red.), Gottsäter, A. (red.), *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom* (s. 291, 297). Lund: Studentlitteratur.

Röding, J., Glader, E-L., Malm, J. & Lindström, B. (2010) Life satisfaction in younger individuals after stroke: different predisposing factors among men and women. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(2), 155-161.

Röding, J., Lindström, B., Malm, & Öhman J. (2003). Frustrated and invisible – younger stroke patients` experiences of the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 25(15), 867-874.

Santamäki Fischer, R. (2010). Att samla in och använda livsberättelser – teorier och metoder. Ingår i Edvardsson, D. (red), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*” (s. 39-48). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning for legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2010-09-12 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2007) Populärversion av Nationella riktlinjer för stroke 2005. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2009a) Vård och omsorg om äldre. Hämtad 2010-11-17 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8465/2009-126-44_200912644.pdf

Socialstyrelsen (2009b) Hälso- och sjukvårdsrapport 2009. Västerås: Socialstyrelsen.

Shaw, L., Segal, R., Polatajko, H. & Harburn, K. (2002). Understanding return to work behaviours: promoting the importance of individual perceptions in the study of return to work. *Disability and Rehabilitation*, 24(4), 185-195.

Stone, S.D. (2005). Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation*, 27(6), 293-304.

Svensk sjuksköterskeförening (2005) Omvårdnad vid stroke - State of the Art. Växjö: Svensk sjuksköterskeförening.

Tamm, M. (2002). Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom. Lund: Studentlitteratur.

Terent, A. (2007). Epidemiologi och incidens av stroke i Sverige. Ingår i Mätzsch, T. (red.), Gottsäter, A. (red.), *Stroke och cerebrovaskulär sjukdom* (s.13). Lund: Studentlitteratur.

Thompson, H. S., Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1803-1811.

Vestling, M., Ramel, E., & Iwarsson, S. (2005) Quality of life efter stroke: well-being, life satisfaction, and subjective aspects of work. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(2), 89-95.

Wijk, H. (2010) Personcentrerad mijö. Ingår i Edvardsson, D. (red), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 75-86). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization (2006). WHO STEPS Stroke Manual: The WHO STEPwise approach to stroke surveillance. Geneva, World Health Organization. Hämtad 2010-09-09 från <http://www.who.int/chp/steps/Manual.pdf>

BILAGA 1 - Sökmatrix

Databas	Datum	Sökord	Kombinationer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i Full text	Valda artiklar
CINAHL	2010-10-05	1.Stroke	1+2+3	43	10	6	2 (Röding, m.fl., 2003; Stone, 2005)
		2.Young 3.Experienc* 4.Sexuality 5.Quality of life	1+4	30	4	3	3 (Daniel, m.fl., 2009; Murray, m.fl., 2004; Thompson, m.fl., 2009)
	2010-10-12	6. Life satisfaction 7.Consequences	1+2+5	17	3	3	1 (Röding, m.fl., 2010)
		8.Spouses 9. Rehabilitation	1+6	45	3	3	2 (Röding, m.fl., 2010; Vestling, m.fl., 2005)
		10. Centred 11.Cognitive	1+7+8	21	2	1	1 (Thompson, m.fl., 2009)
		12.Coping 13.Working	1+9+10	34	5	3	1 (Cott, 2004)
		14.Needs	1+11+12	20	2	1	1 (Ch'ng, m.fl., 2008)
			1+3+13	71	4	3	2 (Alaszewski, 2007; Vestling, 2005)
			1+2+14	13	1	1	1 (Kersten, 2002)
		Pubmed	2010-10-05	1.Stroke 2.Young 3.Experience 4.Sexuality 5.Quality of	1+2+3 1+4	144 64	7 4

	2010-10-12	Life 6.Life satisfaction 7. Consequences 8.Spouses 9.Rehabilitation 10.Centred 11.Cognitive 12.Coping 13.Working 14.Needs	1+2+5 1+2+6 1+2+7 1+7+8 1+9+10 1+11+12 1+3+13 1+2+14	56 4 66 18 33 79 144 64	10 1 1 2 2 4 5 5	7 1 1 2 1 3 4 4	Thompson, 2009) 2 (Röding, m.fl., 2010; Stone, 2005) 1 (Röding, 2010) 1 (Daniel, 2009) 1 (Thompson, 2009) 0 2 (Ch'ng, 2008; Röding, 2003) 2 (Alaszewski, 2007; Röding, 2003) 4 (Daniel, 2009; Kersten, 2002; Röding, 2003; Röding, 2010)
Scopus	2010-10-05 2010-10-12	1.Stroke 2.Young 3.Experience 4.Sexuality 5.Quality of life 6.Life satisfaction 7. Consequences 8.Spouses 9.Rehabilitation 10.Centred 11.Cognitive	1+2+3 1+4 1+2+5 1+2+6	225 34 141 7	8 5 7 2	8 4 5 2	2 (Stone, 2005; Vestling, m.fl., 2005) 2 (Murray, 2004; Thompson, 2009) 3 (Röding, m.fl., 2010; Stone, 2005; Vestling, m.fl., 2005) 2 (Röding, 2010; Vestling, 2005)

		12.Coping	1+2+7	111	1	1	1 (Daniel, 2009)
		13.Working					
		14.Needs	1+7+8	32	2	1	1 (Thompson, 2009)
			1+9+10	34	2	2	0
			1+11+12	31	1	1	1 (Ch'ng, 2008)
			1+3+13	76	3	3	1 (Vestling, 2005)
			1+2+14	303	8	6	5 (Daniel, 2009; Stone, 2005; Röding, 2003; Röding, 2010; Vestling, 2005)

En artikel hittades i CINAHL (Cott, 2004), fyra artiklar (Alaszewski, 2007; Ch'ng, 2008; Daniel, 2009; Kersten, 2002) återkom i CINAHL och PubMed, två artiklar (Murray, 2004; Vestling, 2005) återkom i CINAHL och Scopus, fyra artiklar (Röding, 2003; Röding, 2009; Stone, 2005; Thompson, 2009) återkom i CINAHL, PubMed och Scopus. En artikel (Shaw, m.fl., 2002) hittades via referenser till en annan artikel (Vestling, m.fl., 2005) och återkom i PubMed och Scopus.

BILIGA 2 - Artikelöversikt

	Syfte	Metod	Urval	Antal ref
<p>Titel: Quality of life after stroke: well-being, life satisfaction, and subjective aspects of work</p> <p>Författare: Vestling, M., Ramel, E. & Iwarsson, S.</p> <p>Tidskrift: Scandinavian Journal of Occupational Therapy</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Databas: CINAHL, Scopus</p>	<p>Att besvara frågor: Vilka aspekter av arbetet anses viktigaste bland personer som fått stroke?</p> <p>Finns det skillnader i deras uppfattning beroende om de fått återgå i arbetet eller inte?</p> <p>Finns det skillnader i subjektiva uppfattningar av livskvalitet bland personer med olika uppfattningar om vilka aspekter av arbetet som är viktigast?</p>	<p>Frågeformulär skickades via post. Detta inkluderade 3 delar:</p> <p>Frågor vars syfte var att belysa jobbrelaterade karakteristik och subjektiva aspekter av arbetet och 2 skalor – ”subjektiva aspekter av livskvalitet” och ”uppskattning av livstillfredsställelse”.</p> <p>Statistisk analys används för att bearbeta svaren.</p>	<p>Personen skulle arbeta och vara yngre 65 år före insjuknandet, skulle bo i Skåne (Sverige) samt det skulle ha passerat 2-2,5 år efter insjuknandet i stroke.</p> <p>65 personer deltog i studien, varav 24 kvinnor och 41 män.</p>	39
<p>Titel: Coping with the challenges of recovery from stroke</p> <p>Författare: Ch'ng, A.M., French, D. & McLean, N.</p> <p>Tidskrift: Journal of Health Psychology</p> <p>Land: Australien</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Databas: CINAHL, PubMed</p>	<p>Att undersöka långtidsperspektivet på återhämtning efter stroke.</p> <p>Följande frågor skulle besvaras:</p> <p>Vilka förändringar (fysiska och emotionella) förekom efter stroke och hur de förändrades under tiden?</p> <p>Vilka åtgärder och copingstrategier hjälpte strokepatienter hantera dessa förändringar?</p> <p>Vilken typ av psykologiskt stöd ansågs av strokepatienter som nyttigt?</p>	<p>Intervjuer genomfördes i grupp av fyra – fem deltagare. Fem av sex grupper filmades, den sjätte gruppen spelades in på ljudband då videoutrustning inte var tillgänglig.</p> <p>Vid ankomst fick deltagarna besvara korta frågor om sin demografiska situation och detaljer om stroke. Sedan erbjöds öppna – slutna frågor för diskussion inom gruppen.</p> <p>För att bearbeta studiens resultat används innehållsanalys.</p>	<p>I studien deltog 26 strokedraddade personer i åldern 22-79 år varav 12 män och 14 kvinnor. Det hade passerat sex månader – tolv år efter strokeinsjuknandet.</p>	19
<p>Titel: Working after a stroke: survivors´</p>	<p>Att undersöka hur stroke påverkar arbetsrelaterade</p>	<p>Studien genomfördes genom intervjuer där deltagarna fick</p>	<p>För att ingå i studien skulle deltagare inte ha kognitiva</p>	17

<p>experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment Författare: Alaszewski, A., Alaszewski, H., Potter, J. & Penhale, B. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Storbritannien Årtal: 2007 Databas: CINAHL, PubMed</p>	<p>upplevelser bland yngre strokedrabbade personer.</p>	<p>beskriva sina upplevelser med egna ord. Den första intervjun genomfördes efter 3 månader efter stroke. Sedan intervjuades deltagarna var femte månad under nästkommande 15 månader. De funna data bearbetades med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>problem och allvarliga problem med tal. I studien deltog 43 strokedrabbade personer yngre 60 år varav 28 män och 15 kvinnor.</p>	
<p>Titel: The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis Författare: Murray, C.D. & Harrison, B. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Storbritannien Årtal: 2004 Databas: CINAHL, Scopus</p>	<p>Att undersöka betydelse och upplevelser av att drabbas av stroke.</p>	<p>Studien genomfördes genom intervjuer varav 5 ansikte mot ansikte och 5 via e-mail. Det ställdes semistrukturerade frågor och fördjupningsfrågor. Svaren analyserades med hjälp av den Tolkannde fenomenologiska analysen.</p>	<p>Det skulle ha passerat minst 2 år efter insjuknandet i stroke. Samtliga deltagare kontaktades via National Stroke Network (NSN) och blev tillfrågade om de vill intervjuas via e-post eller under ett möte. Totalt deltog 10 personer varav 4 män och 6 kvinnor. 9 deltagare var yngre 55 år och en i 81 års ålder.</p>	<p>34</p>

<p>Titel: Understanding return to work behaviours: promoting the importance of individual perceptions in the study of return to work Författare: Shaw, L., Segal, R., Polatajko, H. & Harburn, K. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Kanada Årtal: 2002 Databas: PubMed, Scopus</p>	<p>Att undersöka och diskutera individens subjektiva uppfattningar om hur återgång i arbete påverkas av person- och omgivningens reaktion.</p>	<p>Djupintervjuer med slutna frågor. De funna data analyserades med hjälp av Grounded Theory metoden.</p>	<p>Det skulle ha passerat 2 år efter insjuknandet i stroke, individen skulle inte ha arbetat i minst 6 månader i rad, skulle vara i ålder 23- 48 år. Totalt deltog 11 individer varav 8 män och 3 kvinnor.</p>	<p>24</p>
<p>Titel: Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke Författare: Stone, S.D. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Kanada Årtal: 2005 Databas: CINAHL, PubMed, Scopus</p>	<p>Att undersöka unga kvinnors upplevelser av omgivningens reaktion på deras dolda funktionssvårigheter.</p>	<p>Studien baserades på intervju med öppna – slutna och fördjupningsfrågor som analyserades med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>Det skulle ha passerat minst 2 år efter insjuknandet i stroke. I studien deltog 22 kvinnor som fått hjärnblödning före 50 år som fått resterande osynliga funktionssvårigheter.</p>	<p>17</p>
<p>Titel: Frustrated and invisible – younger stroke patients` experiences of the rehabilitation process Författare: Röding, J.,</p>	<p>Att skaffa kunskap om yngre strokepatienters synpunkter och upplevelser av rehabiliterings processen.</p>	<p>Genomfördes tematiserade djupintervjuer som sedan analyserades med hjälp av Grounded Theory metoden.</p>	<p>Det skulle ha passerat minst 2 år efter insjuknandet i stroke och att deltagare skulle ha förmågan att kommunicera. I studien deltog 2 kvinnor och 3</p>	<p>33</p>

<p>Lindström, B., Malm, J. & Öhman, A. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Sverige Årtal: 2003 Databas: CINAHL, PubMed, Scopus</p>			<p>män i ålder 37-54.</p>	
<p>Titel: Life satisfaction in younger individuals after stroke: different predisposing factors among men and women Författare: Röding, J., Glader, E-L., Malm, J., & Lindström, B. Tidskrift: Journal of Rehabilitation Medicine Land: Sverige Årtal: 2010 Databas: CINAHL, PubMed, Scopus</p>	<p>Att beskriva livstillfredsställelse bland yngre personer som fått stroke, undersöka skillnader mellan strokedrabbade män och kvinnor samt ta reda på faktorer som associeras med livstillfredsställelse.</p>	<p>Frågeformulär skickats via posten. Då användes LiSat-9 (instrument för att beskriva livstillfredsställelse) för att låta deltagarna berätta om sin livstillfredsställelse i helhet samt om specifika faktorer som ADL, fritid, yrkesituation, ekonomiska situationen, sexualliv, förhållande med partner, familjelivet och kontakt med kompisar. De funna data bearbetades med hjälp av den statistiska analysen.</p>	<p>I studien deltog personer som fått stroke under sista 6 månader i 2001 eller under hela året 2002. Alla rekryterades från Riks-Stroke (Svenska nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård). Der var 1068 människor i ålder 18-55 varav 631 män och 437 kvinnor.</p>	<p>32</p>
<p>Titel: The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey Författare: Kersten, P., Low, J.T.S., Ashburn, A., George, S.L. & McLellan D.L. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Storbritannien</p>	<p>Att undersöka, vilka behov unga människor som fått stroke har.</p>	<p>Behovsuppskattnings frågeformulär för personer med stroke (SNAQs) skapades och skickades via posten. Detta formulär innehöll bland annat frågor om arbetssituation, fritidsaktiviteter, familjelivet, sexualliv och ekonomiska problem 639 frågeformulär inskickades, 315 (49 %) returnerades helt</p>	<p>Inkluderingskriterier var personer med cerebrovaskulär sjukdom som insjuknade för minst 1 år sedan, bodde i hemmet och vars ålder var 18-65 år. Exkluderings kriterier var subaraknoidalblödning, andra sjukdomar (t.ex. reumatoid artrit eller MS) Utöver alla 315 personer som</p>	<p>25</p>

<p>Årtal: 2002 Databas: CINAHL, PubMed</p>		<p>ifyllda. Insamlade data analyserades med hjälp av icke-parametrisk statistik.</p>	<p>besvarade frågeformulär var 189 män och 126 kvinnor.</p>	
<p>Titel: The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke Författare: Thompson, H.S. & Ryan, A. Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Land: Storbritannien Årtal: 2009 Databas: CINAHL, PubMed, Scopus</p>	<p>Att undersöka hur stroke påverkar förhållandet mellan partner från den strokedrabbades perspektiv.</p>	<p>Genomfördes djupintervjuer som sedan analyserades med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>Lämpliga strokepatienter valdes from Stroke Nurse Specialist Register. Deltagare skulle vara äldre än 18 år, utskrivna från sjukhus med diagnos "stroke", skulle leva med partner och vara helt oberoende före strokefall. Det skulle ha passerat från 2 månader till 4 år efter insjuknandet i stroke. I studien deltog 16 personer i ålder 33-78 varav 12 yngre 65 år och 4 personer i ålder 66-78. I studien deltog 9 män och 7 kvinnor.</p>	<p>45</p>
<p>Titel: What are the social consequences of stroke for working-aged adults? : A systematic review Författare: Daniel, K., Wolfe, C.D.A., Busch, M.A. & McKeivitt, C. Tidskrift: Stroke: Journal of the American Heart Association Land: Storbritannien Årtal: 2009 Databas: CINAHL, PubMed</p>	<p>Att undersöka vilka sociala påföljder stroke har bland yngre strokepatienter.</p>	<p>Det är en litteraturstudie där 94 artiklar analyserades. De söktes via databas: PubMed, Medline, Web of Knowledge, Embase, PsychInfo och Social Care Online. Inkluderingskriterier var relevant innehåll, det skulle publicerats i peer-review journaler på engelska. Det analyserades både kvalitativa och kvantitativa studier. Artiklarnas resultat bearbetades med hjälp av innehållsanalys, sammanställdes med varandra, diskuterades och det hittades nya kategorier som ledde till artikeln resultat.</p>	<p>Det är en litteraturstudie där 94 artiklar analyserades. Inkluderingskriterier för studie var artiklar som handlar om strokepatienter som hade arbetat före strokefall eller vara i ålder 16-65 år.</p>	<p>94</p>

<p>Titel: Client – centred rehabilitation: client perspectives Författare: Cott, C.A. Tidskrift: Disability and Rehabilitation Land: Kanada Årtal: 2004 Databas: CINAHL</p>	<p>Att undersöka viktiga komponenter av patientcentrerad rehabilitering från patienternas perspektiv som har långtidsnedsättningar av fysiska funktioner.</p>	<p>Valdes fokusgrupper som observerades och intervjuades med öppna – slutna frågor. Fokusgrupper bildades av människor som hade en och samma diagnos. De funna data bearbetades med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>Deltagarna skulle kunna kommunicera på engelska, ha kroniska funktionsnedsättningar och genomgått minst en kurs av rehabilitering. Totalt deltog 33 personer.</p>	<p>65</p>
--	---	---	--	-----------