



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

ATT LEVA MED EN NÄRSTÅENDE SOM HAR FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

Anhörigas upplevelse och behov av information och stöd

Julia Keskinen & Camilla Tengberg

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård. OM7830.
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2021
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Nabi Fatahi

Titel svensk:	Att leva med en närstående som har förvärvat hjärnskada - Anhörigas upplevelse och behov av information och stöd
Titel engelsk:	Living with a close relative with acquired brain injury - Relatives' experience and need for information and support.
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård. OM7830.
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2021
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Nabi Fatahi
Nyckelord:	förvärvat hjärnskada, information, stöd, anhöriga, kvalitativ metod

Sammanfattning

Bakgrund: Hos personer med förvärvat hjärnskada kan det uppstå förändringar i psykologiska funktioner. Dessa kan vara svåra för anhöriga att förstå och hantera, och deras mående kan påverkas negativt. Tidigare forskning visar att anhöriga har upplevt att de saknat information och stöd i samband med sin närståendes insjuknande och tiden efteråt.

Syfte: Syftet var att undersöka anhörigas upplevelse och behov av information och stöd, samt hur deras livssituation påverkas då en närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner till följd av förvärvat hjärnskada.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor. Sju anhöriga intervjuades. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Resultat: Resultatet presenteras i tre kategorier och totalt sju subkategorier. Anhöriga beskrev att det saknades tillräckligt med information om orsaker och prognos rörande förändringar i psykologiska funktioner hos deras närstående. De upplevde även att det inte erbjöds nog med stöd. Livssituationen beskrevs förändrad till följd av den förvärvade hjärnskadan. De anhöriga upplevde mindre frihet och ett varierande mående. De anhöriga belyste behovet av mer information och stöd i hela vårdkedjan, samt bättre uppföljning.

Konklusion: Det finns ett stort behov av information och stöd hos anhöriga som inte tillgodoses, och som behöver uppmärksammas av sjukvårdspersonal i ett tidigt såväl som sent skede.

Nyckelord: förvärvat hjärnskada, information, stöd, anhöriga, kvalitativ metod

Abstract

Background: In people with acquired brain injury, changes in psychological functions can occur. These can be difficult for relatives to understand and manage. The well-being of relatives can be negatively affected. Previous research shows that relatives experience a lack of information and support following their close relatives' illness and the time afterwards.

Aim: The study aimed to examine relatives' experiences of information and support, and how their life situation has been affected when a close relative has changed in psychological functions as a result of acquired brain injury.

Method: A qualitative semi-structured interview study. Seven relatives were interviewed. The material was analyzed with qualitative content analysis with an inductive approach.

Results: The results are presented in three categories and a total of seven subcategories. Relatives described that there was a lack of sufficient information about the causes and prognosis regarding changes in the psychological functions of their close relatives. They also felt that not enough support was offered. The life situation was described as changed as a result of the acquired brain injury. The relatives experienced less freedom and a varied mood. The relatives highlighted the need for more information and support throughout the continuity of patient care, as well as better follow-up.

Conclusion: There is a great need for information and support among relatives which are not met, and that needs to be noticed by healthcare professionals at an early as well as late stage.

Keywords: acquired brain injury, information, support, relatives, qualitative method

Förord

Vårt intresse för ämnet väcktes efter att vi kommit i kontakt med personer som förändrats i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada. En nyfikenhet uppstod kring hur vardagen ser ut för familjerna och om de upplever att de fått tillräckligt med stöd för att kunna hantera den nya situationen.

Vi vill framföra ett stort tack till alla de personer som på något sätt bidragit till att vi har kunnat genomföra vår magisteruppsats. Ett speciellt varmt tack till de personer som ställt upp på intervju, men också till de personer som hjälpt oss att rekrytera deltagare. Vi vill även tacka vår handledare som med sin kompetens och värdefulla kunskaper stöttat oss genom denna uppsats.

Göteborg / Örebro 210303

Julia Keskinen & Camilla Tengberg

Innehållsförteckning

Inledning	1
BAKGRUND	1
Förvärvad hjärnskada	1
Psykologiska funktioner	2
Kognitiva, konativa och emotionella funktioner	2
Förändringar i beteende och personlighet	3
Anhöriga	4
Konsekvenser av förvärvad hjärnskada	4
Behov av information	5
Behov av stöd	5
Sjuksköterskans roll	5
Teoretisk referensram	6
Hälsa	6
Lidande	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	9
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Författarnas förförståelse	11
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	13
Vikten av information	13
<i>Information om hjärnskada och konsekvenser</i>	13
<i>Utebliven information som anhöriga efterfrågar</i>	14
Betydelsen av stöd	15
<i>Nöjdhet med stöd som ges</i>	15
<i>Direkt och indirekt stöd</i>	15
<i>Bristande stöd</i>	16

Påverkan på livssituationen	17
<i>Att känna sig låst i vardagen</i>	17
<i>Fluktuerande känslor</i>	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
Konklusion	24
Kliniska implikationer	25
Förslag på ny forskning	25
REFERENSLISTA	26
BILAGOR	
Bilaga 1. Forskningspersonsinformation	
Bilaga 2. Intervjuguide	

Inledning

Förändringar i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada är mestadels dolda funktionsnedsättningar som kan orsaka stor påverkan på vardagen för personen och de anhöriga. För att kunna hantera den nya livssituationen behövs information om förändringar i psykologiska funktioner utifrån både orsaker och konsekvenser. Stödbehovet genom hela vårdförloppet är omfattande. Forskning visar att dessa behov inte tillgodoses.

BAKGRUND

Förvärvad hjärnskada

Hjärnskador kan uppkomma på flera olika sätt, exempelvis genom olyckor, stroke, infektioner i hjärnan, epilepsi, hjärntumörer eller förgiftning. Alla hjärnskador som uppstår efter födseln betecknas *förvärvade hjärnskador*. Hjärnskador leder till att hjärnans celler förstörs, och kan innebära hel eller delvis förlust av förmågan att utföra tankemässiga eller motoriska uppgifter (Krogstad, 2012).

De vanligaste orsakerna till förvärvad hjärnskada är trauma och stroke (Socialstyrelsen, 2010). Främsta anledningarna till traumatisk hjärnskada, även kallad skallskada, är trafikolyckor, fall och misshandel. Effekterna av skallskadan delas in i *primär skada* och *sekundär skada*. Primär skada sker i själva skadeögonblicket och svårighetsgraden varierar från lätt hjärnskakning till livslångt vegetativt tillstånd eller död. Primärskadan kan vara diffus, såsom axonskador eller fokala, i form av förstörd vävnad på grund av kontusioner med blödningar. Den sekundära hjärnskadan beror oftast på ischemi i hjärnan, som följd av förhöjt intrakraniellt tryck efter hjärnsvullnad eller blödning. Det finns olika typer av intrakraniella blödningar, till exempel epiduralhematom, subduralhematom, kontusionshematom och traumatisk subaraknoidalblödning. Årligen drabbas ungefär 40 personer av måttlig till svår traumatisk hjärnskada per 100 000 invånare (Enblad & Burman, 2020). Traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste anledningarna till livslångt funktionshinder och kan få betydande konsekvenser både för personen med hjärnskada och de anhöriga. Konsekvenserna av en traumatisk hjärnskada kan vara psykiska, fysiska och sociala och förändra personlighet, kognition, känslor och beteende (Socialstyrelsen, 2012).

Stroke är samlingsnamn för hjärnans kärlsjukdomar och kan orsakas av ischemisk stroke (blodpropp), intracerebral blödning (blödning i hjärnvävnaden) eller subaraknoidalblödning (blödning mellan hjärnhinnorna). Oavsett anledning blir följden syrebrist i hjärnan som leder till att hjärncellerna dör i det drabbade området. I Sverige insjuknade cirka 25 700 personer med stroke 2019 och antalet fall verkar vara en nedåtgående trend (Socialstyrelsen, 2020a).

Omkring 1300 personer insjuknar årligen med primär hjärntumör (Cancercentrum, 2020). Utöver dessa antal fall av primära tumörer, tillkommer även hjärnmetastaser, som uppkommer hos mellan 20-40 procent av alla vuxna personer med cancer (Smits & Hesselager, 2020). Kognitiva svårigheter och personlighetsförändring är vanligt vid hjärntumör och kan ses oberoende av var hjärntumören sitter (Cancercentrum, 2020). Neuropsykologiska dysfunktioner beror alltså inte enbart på var tumören är lokaliserad utan

tumörstorlek, tillväxthastighet och medicinska behandlingseffekter på tumör och dess omgivande vävnad har också betydelse (Levander, 2014). De kognitiva besvären försämras ofta när sjukdomen progredierar (Cancercentrum, 2020).

Expansiva processer ger fokala och generella symtom. Fokala symtom härrör från ett specifikt område och benämns som retningssymtom eller bortfallssymtom. Retningssymtom är fokalt utlösta epileptiska anfall. Bortfallssymtom är pareser, känselstörningar och tal- och språkstörningar. Generella symtom är inte hänförliga till någon specifik struktur utan beror på förhöjt intrakraniellt tryck. Exempel på generella symtom är huvudvärk, illamående, kräkning, synfenomen, påverkan på högre funktioner, medvetandepåverkan och desorientering (Cancercentrum, 2020). Förvärvad hjärnskada kan orsaka påverkan på kognitiv förmåga, såsom tankeförmåga, minne, koncentration, impuls kontroll, insiktsförmåga och exekutiva funktioner. Det kan vara svårt att strukturera, fokusera, planera, organisera, lösa problem och ta initiativ. Även emotionell och psykisk påverkan kan ses i form av nedstämdhet, ökad känslomhet, irritabilitet och påverkad stresshantering. Det kan vara svårt att hantera psykologiska krav och relationer, både i arbete och generellt. Tal och språk kan påverkas och yttra sig som afasi och dysartri. Även fysiska begränsningar ses, såsom nedsatt balans, styrka och kontroll av muskler och rörelseförmåga (Cancercentrum, 2020; Socialstyrelsen, 2010; Socialstyrelsen, 2020a). Beroende på hjärnskadans allvarlighetsgrad kan funktionsnedsättningen variera (Socialstyrelsen, 2010).

Besvären blir olika beroende på vilken del av hjärnan som skadats. Skada i frontalloben (pannloben) påverkar den exekutiva funktionen. Det kan ge svårigheter med uppmärksamhet, omdöme, insikt, impuls kontroll, arbetsminne, minneshantering, problemlösning, att strukturera, prioritera och organisera samt reglera emotioner, sociala reaktioner och beteende. Skada i temporalloben (tinningloben) kan leda till försämrad minneshantering, inläring, nedsatt uppmärksamhet och förmåga att selektera information. Det kan också förekomma förändrad hantering av rädslor samt emotionell påverkan (Mc Allister, 2011). Skada i parietalloben (hjässloben) kan leda till svårigheter att processa det visuella. Att bedöma avstånd och på så vis justera rörelser och orientera sig i rätt riktning kan då vara svårt (Nyberg, 2020) Skada i detta område kan även ge apraxi, vilket innebär svårighet att utföra praktiska tidigare inlärd sysslor, trots att koordination och muskelkraft finns bevarad (Burman et al., 2020).

Psykologiska funktioner

Hjärnan och det centrala nervsystemet svarar för en rad olika så kallade psykologiska funktioner. Till dessa hör de mer övergripande funktionerna som medvetande, orientering, intellekt, personlighet och sömn. Det finns även mer specifika funktioner såsom minne, uppmärksamhet, känslor, tankar, språk, perception, psykomotoriska funktioner samt högre kognitiva funktioner, exempelvis insikt, beslutsfattande, planering och abstrakt tänkande (Socialstyrelsen, 2020b).

Kognitiva, konativa och emotionella funktioner

De mest komplexa funktionerna i hjärnan delas in i kognitiva, konativa och emotionella funktioner. Kognitiva funktioner inbegriper bland annat minne, språk och perception (Ingelsson et al., 2020). Konativa funktioner hör ihop med viljan och det motoriska systemet och styr viljemässigt beteende. Konativa funktioner är viktiga för planering och strategisk

funktion (Sjöbeck & Nilsson, 2009). Vid konativ hämning krävs en viljeanstängning att utföra det som tidigare gått automatiskt och enkelt. Det finns ett igångsättningsmotstånd som leder till att personen kan bli sittande håglöst utan att få något gjort (Ottosson, 2015).

Emotionella funktioner styr känslolivet (Ingelsson et al., 2020).

Kognition är ett samlingsbegrepp för kapaciteten att synkronisera intryck och information samt förmågan att styra sina handlingar. I detta begrepp ingår inläring, minne, uppmärksamhet, kommunikation, språk, exekutiv- och visuospatial kapacitet och basala varseblivningsfunktioner, såsom social kognition. Social kognition är den mest komplexa kognitiva funktionen och innebär förmågan att förstå och leva sig in i andra människors tankar, känslor och upplevelser. Med exekutiv funktion menas förmågan att planera och genomföra målinriktade handlingar och med visuospatial funktion innebär förmågan att uppfatta rumsliga relationer (Ingelsson et al., 2020).

För att minnesfunktionen skall fungera krävs riktad och bibehållen uppmärksamhet.

Minnesfunktionen kodar och bearbetar information som sedan kan plockas fram ur minnesbanken. Vissa kognitiva funktioner, såsom semantisk kunskap, exempelvis ordförråd, påverkas oftast inte så mycket av skada och sjukdomar. Det är en kunskap som inlärts tidigt i livet och kallas för kristalliserad funktion. Motsats till kristalliserade funktioner är flytande funktioner, som innefattar exekutiv funktion, episodiskt och autobiografiskt minne och psykomotorisk snabbhet. Dessa funktioner används för att snabbt lösa nya problem och uppgifter som inte kan kopplas till tidigare erfarenheter. De flytande funktionerna är relativt känsliga för skada och sjukdom (Ingelsson et al., 2020).

Organisk hjärnskada, psykisk belastning och sjukdom kan orsaka lätt nedsättning av de komplexa funktionerna, såsom nedsatt minne, koncentrationssvårigheter, sänkt uppmärksamhet, trötthet och emotionell instabilitet. Om hjärnskadan är mer omfattande ses vanligen personlighetsförändring, försämrat abstrakt tänkande och omdöme samt störningar i visuospatiala-, språkliga- och socialkognitiva funktioner (Ingelsson et al., 2020).

Förändringar i beteende och personlighet

Personligheten kännetecknas av en individs bestående, stabila och förutsägbara beteende, men formas även av kognitionen (Allgulander, 2019). Personligheten definieras som ett inrotat mönster av känslor, tankar och beteenden som skildrar individens unika anpassning och livsstil, som präglats av sociala erfarenheter och konstitutionella faktorer (Starmark et al., 2010). Costa et al. (2018) skriver att personlighet, förutom egenskaper, även formas av behov, motiv, tro, attityd och livshändelser. Personligheten anses vara så stabil genom livet att tydliga förändringar bör inge misstanke om hjärntumör, traumatisk hjärnskada, demens eller andra medicinska sjukdomar. Förändringar i emotionell och beteendemässig reglering hos personer med hjärnskada beskrivs ofta av personen själv och de anhöriga som *personlighetsförändringar*, enligt McAllister (2011). Förvärvade hjärnskador kan orsaka betydande förändringar i personligheten, som kan vara så omfattande att anhöriga inte längre känner igen personen efter hjärnskadan, som om någon ny person intagit den sjuka/skadade personens kropp (Starmark et al., 2010).

Personlighetsförändringar är framför allt vanliga vid medelsvåra och svåra skallskador (Enblad & Burman, 2020) samt hjärntumörer, särskilt frontalt lokaliserade tumörer (Cancercentrum, 2020; Smits & Hesselager, 2020), men kan även ses vid andra förvärvade hjärnskador (Starmark et al., 2010). Frontallobsskador benämns ibland som *frontallobssyndrom* och utöver personlighetsförändring ses även kognitiva störningar.

Personlighetsförändring kan även ses vid centrala skador i temporalloben, talamus, hypotalamus och limbiska systemet (Ingelsson et al., 2020).

Personlighetsförändringar efter hjärnskada måste inte påverka den intellektuella förmågan. Emotionella och konativa störningar, såsom nedsatt känslomässigt engagemang och minskad spontanitet leder till att det blir svårare att planera och anpassa sig till nya situationer, vilket kan påverka social samvaro, fritidsaktiviteter och yrkesliv. Bristen på engagemang och intresse kan i svåra fall orsaka generellt minskad motorisk aktivitet och personen kan behöva påstötning för att sköta aktiviteter i det dagliga livet. Emotionella och konativa personlighetsförändringar kan även visa sig som frikopplingsymtom, såsom brister i hämningar och omdöme, försämrad moraluppfattning och distanslöshet. Personen kan växla mellan vredesutbrott, apati och upprymdhet (Ingelsson et al., 2020).

Anhöriga

Genomgående i denna magisteruppsats har begreppet *anhörig* använts när det handlar om anhöriga till en person med förvärvad hjärnskada, det vill säga de personer som intervjuats eller övrig familj. Personen med förvärvad hjärnskada benämns *närstående*. Syftet med detta är att hålla isär vem av de anhöriga eller närstående som menas.

Anhörig definieras enligt Socialstyrelsen (2020c) som en person inom familjen eller i den närmaste släkten, det vill säga maka/make/sambo/partner, mor/far, dotter/son eller syster/bror. Enligt Socialstyrelsen (2020c) har begreppet närstående en bredare betydelse i jämförelse med anhörig. Närstående betecknas som den en person själv anser sig ha en nära relation till, medan anhörig definieras som en familjemedlem (Socialstyrelsen, 2020c; Socialstyrelsen, 2020d). Författarna har haft intentionen att belysa upplevelser hos de personer som huvudsakligen erhåller information eller stöd i samband med akut sjukdom, vilket främst bedöms vara partner, förälder, syskon eller barn.

Konsekvenser av förvärvad hjärnskada

Förändringar i psykologiska funktioner hos personer med förvärvad hjärnskada kan orsaka oro för anhöriga och besvärande beteendeförändringar kan innebära en stor börda (Collins et al., 2014). Vid förvärvade hjärnskador är kognitiva, beteende- samt känslomässiga förändringar den största orsaken till minskat välbefinnande, ångest och depression hos anhöriga (Bulley, 2010; Ponsford, 2003). Studier har visat att livskvalitén är försämrad hos anhörigvårdare till personer med förvärvad hjärnskada (Petruzzi et al. 2013) och anhörigvårdare visar betydligt högre nivåer av både ångest och depression jämfört med personer med förvärvad hjärnskada och likaså i jämförelse med andra grupper av vuxna (Petruzzi et al., 2013; Stone et al., 2004).

Studier om anhöriga till personer som blivit förändrade i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada belyser svårigheter att förhålla sig till att ens familjemedlem fått en förändrad identitet, med förändrade tankar och beteenden samt nedsatt förmåga att vara organiserad, multitaska, prioritera och resonera. Det framkommer även en sorg över förlusten av den person de en gång känt, liksom över de relationsmässiga aspekterna såsom fysisk och emotionell närhet, gemenskap och ömsesidig förståelse (Adams & Dahdah, 2016; Brunsdén et al., 2017; Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kratz et

al., 2017). Anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada som fått både fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar upplever att den fysiska nedsättningen är betydligt lättare att hantera och förklara än de kognitiva problem och personlighetsförändringar som uppstått (Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Det beskrivs vara mentalt svårt för de anhöriga i de fall där personen är oförändrad fysiskt, men har betydande beteendeförändringar som ter sig osynliga för omvärlden (Holloway et al., 2019). Ibland uppmärksammas inte förändringar i kognition, känslor, beteende eller personlighet förrän efter utskrivning från sjukhus. Anhöriga har därför behov av att få information för att förstå och uppmärksamma de problem som kan uppstå och veta när de behöver söka hjälp (Jönsson, 2015).

Behov av information

Det framkommer missnöje bland anhöriga på grund av bristfällig information och kommunikation kring hjärnskada från sjukvårdspersonal (Braine, 2011; Degeneffe & Bursnall, 2014; Holloway et al., 2019). Information som efterfrågas är relaterat till vad som kan förväntas av hjärnskadan, förvarningar om symtom samt hur de bäst kan hantera kognitiva och personlighetsförändringar (Adams & Dahdahs, 2016; Brunsdén et al., 2017; Bulley, 2010; Stiekema et al., 2020). I en studie av Lefebvre & Levert (2012) framkommer att anhöriga har ett stort behov av information genom hela vårdförloppet, från akutskedet till rehabilitering och hemgång. I den akuta fasen som präglas av oro och ovisshet kan det vara svårt för anhöriga att ta till sig information och den behöver därför upprepas senare i förloppet. Creasy et al. (2014) skriver att många anhöriga inte vet vilken information de bör fråga om i samband med sjukdom och att de förväntar sig att sjukvårdspersonalen spontant ska ge dem den information de behöver. Anhöriga som inte aktivt söker information måste också göras delaktiga, då risken är att deras tystnad tolkas som förståelse (Creasy et al., 2014). För att anhöriga ska kunna hantera den nya situation som uppstår till följd av sjukdom är det viktigt att de har förståelse och kunskap om både diagnos, prognos och orsaker till sjukdomstillståndet, samt får information om vart de kan vända sig om frågor uppstår (Socialstyrelsen, 2014).

Behov av stöd

De kognitiva och känslomässiga förändringar som uppstår vid förvärvad hjärnskada kan vara särskilt svåra för anhöriga att förstå och hantera. Anhöriga har beskrivit hur de saknat stöd i samband med sin familjemedlems insjuknande, och att de har upplevt sig bortglömda. Det efterfrågas mer stöd från sjukvårdspersonalen, framförallt inriktat på att öka förståelsen för de problem som finns, samt stöd att sörja och kunna anpassa sig till förlorade funktioner (Adams & Dahdahs, 2016; Brunsdén et al., 2017; Bulley, 2010; Lefebvre & Levert, 2012; Stiekema et al., 2020). Anhöriga i Stiekema et al.'s (2020) studie betonar att om stöd gavs vid rätt tidpunkt skulle många problem förebyggas, såsom att anhöriga söker hjälp för den egna hälsan alltför sent. I Sverige är kommunerna skyldiga att erbjuda stöd till personer som tar hand om anhöriga, men endast var fjärde känner till detta. Stödet erhålls främst från familj och närstående (Socialstyrelsen, 2014).

Sjuksköterskans roll

Lohne et al. (2019) skriver att sjukdomar och skador i centrala nervsystemet kan yttra sig mycket varierat mellan personer, där vissa bibehåller självständighet och förblir orienterade medan andra kan bli totalt vårdbehövande och/eller medvetandesänkta. Att få en neurologisk

sjukdom kan vara en skrämmande upplevelse för både den person som blir sjuk och för de anhöriga, och livet riskerar att plötsligt förändras. Det uppstår psykiska, fysiska och sociala konsekvenser för både personen som fått hjärnskada och hans anhöriga. Förekomst av personlighetsförändringar och bestående funktionsnedsättningar gör att sjuksköterskan behöver ha kompetens och förmåga att skapa en vårdande relation till både patient och anhöriga (Lohne et al., 2011). Sjuksköterskan ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet. I sjuksköterskans ansvarsområden ingår bland annat att erbjuda människor medel att hantera uppkomna hälsoproblem och funktionsnedsättningar, samt att ge enskilda personer adekvat och tillräcklig information. Målet med omvårdnaden är att främja hälsa och välbefinnande samt lindra lidande. Goda relationer till patient och anhöriga är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna ge god omvårdnad och inge hopp. Vid behov av kompletterande kompetens ansvarar sjuksköterskan för att konsultera andra professioner i teamet runt patienten (International Council of Nurses, 2017; Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Aadal et al. (2017) beskriver sjuksköterskors roll att involvera anhöriga i samband stroke-rehabilitering. Sjuksköterskor uppger att tidsbrist och prioriteringar gör det svårt att tillgodose anhörigas behov av stöd och information, trots att de är en viktig del i både rehabiliteringen och som framtida vårdare. Sjuksköterskor lyfter vikten av att uppmärksamma det faktum att anhöriga ska leva med en person som till följd av sjukdom kan vara förändrad för alltid, och att känslor kring detta behöver belysas för att motverka illabefinnande. Dahlberg och Segesten (2010) skriver att det är en etisk självklarhet att ge omsorg och stöd även till anhöriga i vården, även om det inte finns något lagenligt krav.

Det framkommer att anhöriga upplever att det saknas specialistkunskap och förståelse för förvärvad hjärnskada bland sjukvårdspersonal (Degeneffe & Bursnall, 2014; Holloway et al. 2019). Då förvärvade hjärnskador ofta leder till långsiktig påverkan på kognitiva, sociala, beteendemässiga och fysiska funktioner, gör det sjukdomen svårhanterlig och komplex. Det krävs därför att sjuksköterskor har hög omvårdnadskompetens för att kunna stötta patient och anhöriga med dessa problem. Komplexiteten kring förvärvade hjärnskador indikerar behovet av omfattande kunskap hos sjukvårdspersonal och vikten av specialiserad omvårdnad. Sjukvårdspersonal som saknar relevant kunskap om hjärnskador och dess följder riskerar att inte förstå innebörden av hjärnskadan och möjligheterna till återhämtning med rätt rehabilitering. Eventuella försämringar i patientens tillstånd riskerar att missas och grundläggande omvårdnad och viktiga råd kan utebli (Kneafsey & Gawthorpe, 2004).

Teoretisk referensram

Hälsa

Världshälsoorganisationen (WHO) benämner hälsa som ett läge av totalt välbefinnande fysiskt, psykiskt och socialt oberoende av förekomst eller frånvaro av sjukdom (World Health Organization, 2020). Hälsa är målet med hälso- och sjukvården (SFS 2017:30), och därför ett centralt fenomen inom vården och vårdvetenskapen. Syftet med vårdandet är att stödja och stärka vägen till hälsa, och hjälpa människor att uppnå maximal hälsa genom att lindra lidande (Dahlberg & Segesten, 2010). Upplevelsen av hälsa är individuell. Likväl som den varierar mellan personer kan den även uppfattas olika vid olika tidpunkter för samma person. Hälsa påverkas av människans förhållande till världen runtomkring, såsom samspelet mellan social, kulturell och yttre miljö. Hälsa beskrivs som friskhet, sundhet och välbefinnande.

Friskhet ses som fysisk och fysiologisk frånvaro av sjukdom. *Sundhet* betecknas som att vara hälsosam och klar i sinnet. Hälsa som sundhet kan även uppfattas utifrån hur väl en person emotionellt och kognitivt hanterar svårigheter i livet. Båda dessa aspekter av hälsa är mätbara. *Välbefinnande* är däremot en omätbar aspekt som utgår från personens livsvärld. Välbefinnande är en subjektiv upplevelse och uttrycker en inre känsla som därmed är unik för varje person (Dahlberg & Segesten, 2010; Wiklund, 2019). Studier visar att människan främst ser välbefinnande som ett mått på hälsa, och vid förekomst av sjukdom är det välbefinnande som eftersöks (Dahlberg & Segesten, 2010). Precis som upplevelsen av hälsa är även ohälsa en subjektiv känsla. Hälsa behöver inte innebära frånvaro av sjukdom, likväl som ohälsa kan upplevas även utan att det finns några objektiva tecken på sjukdom (Wiklund, 2019). Människan tenderar att inte reflektera över vad hälsa är förrän den hotas av sjukdom eller annat lidande (Dahlberg & Segesten, 2010; Wiklund, 2019).

Enligt Socialstyrelsen (2014) ger var femte vuxen person i Sverige någon form av omsorg till en anhörig minst en gång per månad, till följd av ålder, funktionsnedsättning eller sjukdom. Av de anhöriga som ger omsorg skattar 30 procent sin egen hälsa som nedsatt. Omkring två tredjedelar upplever psykisk påfrestning och 35 procent upplever även fysisk påfrestning. Hur belastningen upplevs kan vara beroende av vilken omsorg som ges, samt vilket stöd som finns tillgängligt från samhället. Det framkommer att anhöriga sällan prioriterar sin egen hälsa (Socialstyrelsen, 2014). Psykologiska förändringar hos personer med förvärvad hjärnskada är den främsta orsaken till försämrad hälsa hos anhöriga (Bulley, 2010; Ponsford, 2003).

Lidande

Lidandet är individuellt och kan kopplas till människans upplevelse av sin situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Det har sin källa i företeelser som hotar människans helhet (Milton, 2013). Lidande är förenat med hälsa, och är en naturlig del av att vara människa. Lidande uppstår till följd av att människan upplever ett hot mot den personliga identiteten, exempelvis på grund av förlust av kontroll, sorg, smärta eller ensamhet (Arman, 2017; Wiklund, 2019). Inom sjukvården finns framförallt tre källor till lidande. *Sjukdomslidande* är direkt kopplat till sjukdom, såsom fysiska symtom samt de konsekvenser och begränsningar den medför. *Vårdlidande* upplevs till följd av utebliven eller bristande vård och behandling. Det kan även uppstå till följd av bristande vårdrelationer, där människan inte blir sedd och hörd, eller inte får tillräcklig information kring vården. *Livslidandet* uppstår av en negativ inverkan på människans existens. Livslidande är ofta kopplat till sjukdom, men kan även uppstå i upplevelsen att inte rätta till (Wiklund, 2019). För anhöriga kan ett livslidande uppstå till följd av att livssituationen plötsligt och påtvingat förändras till följd av sjukdom. Genom att inte erhålla adekvat information eller stöd kan även vårdlidande erfaras. Sjukvårdspersonal kan lindra lidande bland annat genom att stödja, samtala, vara ärlig och närvarande, samt uppmuntra och förmedla hopp (Eriksson, 2015).

PROBLEMFÖRMULERING

Förändrade psykologiska funktioner är relativt vanligt hos personer med förvärvad hjärnskada och det leder till en komplex situation även för anhöriga. Studier visar att anhöriga kan ha svårt att förhålla sig till de förändringar som uppstår till följd av förvärvad hjärnskada. Kognitiva, emotionella, beteende- och personlighetsförändringar är den största orsaken till oro och minskat välbefinnande hos anhöriga. Dessa osynliga funktionsnedsättningar anses vara mer komplicerade och ha större påverkan på vardagslivet än eventuella fysiska följder av den förvärvade hjärnskadans. Det framkommer att anhöriga inte fått tillräckligt med information kring orsaker, prognos och hantering av dessa förändringar samt att de saknar adekvat stöd att hantera den nya familjesituationen som uppstår. Det framgår även att anhöriga upplever att sjukvårdspersonal inte har nog med kunskap om förvärvade hjärnskador. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att tillgodose anhörigas behov av information och stöd, och där det saknas kompetens i den egna professionen aktivt hänvisa till andra yrkeskategorier. Det framkommer att förekomst av psykologiska förändringar är ett vanligt problem som det krävs mer information och stöd kring. Trots detta finns få studier som främst fokuserar på hur anhöriga ser på den information och det stöd som ges under vårdförloppet, samt vilken information som saknas och vilket stöd som behövs. Det saknas även forskning som belyser svenska vårdförhållanden. Ökad kunskap och förståelse för anhörigas upplevelse av information och stöd, samt hur deras livssituation påverkas av att en närstående förändrats i psykologiska funktioner, skulle ge sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal möjlighet att förbättra rutinerna kring omhändertagandet av anhöriga och stödja familjer utifrån deras behov.

SYFTE

Syftet var att undersöka anhörigas upplevelse och behov av information och stöd, samt hur deras livssituation påverkas då en närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada.

METOD

Författarna valde att använda en kvalitativ metod för magisteruppsatsen. Kvalitativ metod är lämpligt att använda när syftet är att studera människors upplevelser eller att få förståelse för ett fenomen (Henricson & Billhult, 2017).

Urval

Då båda författarna arbetar inom slutenvården och inte kommer i kontakt med patienter och anhöriga som skrivits ut från sjukhuset så rekryterades deltagare till magisteruppsatsen med hjälp av neuropsykologer, kontaktsjuksköterskor, arbetsterapeuter och kuratorer på neuro- och rehabmedicinska mottagningar vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och Universitetssjukhuset i Örebro. Dessa gjorde ett selektivt urval av deltagare för att få spridning på ålder, kön, hjärnskadediagnoser och relationer. Det eftersträvades även att ge en bredd av olika upplevelser av vården från de anhöriga. Graneheim och Lundman (2004) menar att tillförlitligheten kan ökas genom att välja deltagare med olika erfarenheter eftersom det belyser olika aspekter av det ämne som skall studeras.

Inklusionskriterier innefattade nära anhörig (partner, förälder, syskon eller barn) till en person som blivit förändrad i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada. Det skulle ha gått minst ett år sedan insjuknandet och förändringarna skulle på något sätt påverka vardagen för familjen. I denna magisteruppsats har författarna valt att främst fokusera på förändringar i de psykologiska funktionerna kognition, känslor, beteende och personlighet. Den anhöriga, liksom personen med förvärvad hjärnskada, skulle vara svensktalande och boende i Sverige samt vara mellan 18-70 år gammal. En övre åldersgräns sattes för att författarna bedömde att förändrade psykologiska funktioner kan uppstå av åldersskäl och är mer accepterat vid högre ålder. Personen med förvärvad hjärnskada skulle ha en etablerad kontakt med sjukvården.

Anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada där de fysiska funktionsnedsättningarna var mer påtagliga än de psykologiska exkluderades, likaså om personerna hade högmaligna hjärntumörer med förväntad kort överlevnad. Om sjukvårdspersonal vid rekrytering bedömde att familjerna levde under sådana omständigheter att en intervju ansågs olämplig eller där personen med förändrade psykologiska funktioner inte tillät anhörig att delta uteslöts även dessa anhöriga.

Datainsamling

Sjukvårdspersonal på neuro- och rehabmedicinska mottagningar vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och Universitetssjukhuset i Örebro kontaktade anhöriga som ansågs lämpliga utifrån inklusions- och exklusionskriterierna. Om anhöriga visade intresse för deltagande i magisteruppsatsen och deras närstående gett sitt godkännande så erhöles samtycke att lämna anhörigas kontaktuppgifter vidare till författarna. Därefter ringde författarna upp anhöriga för att lämna mer information om magisteruppsatsen. Skriftlig forskningspersonsinformation skickades via mejl (Bilaga 1). Tid för intervju bokades in och muntligt samtycke från deltagarna inhämtades i samband med denna. Nio personer tillfrågades. Två tackade nej, vilket gav sju deltagare. Fem av deltagarna rekryterades från Örebro, och två från Göteborg. Sammanställning över deltagare (Tabell 1).

Tabell 1: *Sammanställning över anhöriga och närstående (n=7)*

	Kön kvinnor/ män (n)	Ålder, år, median (intervall)	Typ av relation (n)	Typ av förvärvad hjärnskada (n)	Tid sedan insjuknande, månader, median (intervall)
Anhörig	6/1	52 (26-58)	Maka/make (6); förälder (1)		
Närstående med förvärvad hjärnskada	1/6	53 (26-59)		Traumatisk hjärnskada (3); Stroke (3); Infektion/inflammation (1)	47 (17-127)

Magisteruppsatsen genomfördes med semistrukturerade intervjuer. En intervjuguide (Bilaga 2) med frågor utarbetades som stöd för att intervjuerna skulle hålla sig till ämnet och inte ta för lång tid (Danielson, 2017a). Vid semistrukturerade intervjuer ställs samma iordningställda frågor till samtliga deltagare, men det ges även möjlighet att ställa ytterligare öppna frågor och deltagarna ska uppmuntras att ge noggranna beskrivningar av det fenomen som undersöks (Polit & Beck, 2016). Forskningsintervjuer ger god möjlighet till ökad förståelse för det fenomen som studeras, då deltagarna själva beskriver sina upplevelser och erfarenheter av diverse situationer (Danielson, 2017a).

Intervjuerna gjordes via telefon (fem stycken) eller det digitala kommunikationsverktyget Zoom (två stycken) med hänsyn till den rådande Covid-19-pandemin. Båda författarna deltog vid samtliga sju intervjuer, för att stötta varandra, hjälpas åt att komma med kompletterande frågor utöver intervjuguiden, samt för att vara observanta på deltagarens upplevelse av situationen och om intervjun skulle behöva avbrytas. Intervjuerna tog mellan 22 och 85 minuter. Samtliga intervjuer spelades in för att sedan transkriberas ordagrant och analyseras. Intervjuerna spelades in på mobiltelefon eller dator och raderades permanent så snart de överförts till USB-enhet som kunde förvaras oåtkomligt för obehöriga.

Dataanalys

För analys av data gjordes en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats, enligt Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys är lämpligt att använda vid intervjustudier, då ett omfattande material ska analyseras (Danielson, 2017b). Ett kännetecken för kvalitativ innehållsanalys är att metoden i stort fokuserar på ämnet och sammanhang, och betonar skillnader mellan och likheter inom koder och kategorier. Skapandet av kategorier är kärnfunktionen i kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim et al., (2017) menar att den induktiva ansatsen utgår ifrån innehållet i texten snarare än en förutbestämd teori. Ansatsen kännetecknas av en sökning efter mönster, där forskaren letar efter likheter och skillnader i data, som sedan beskrivs i kategorier och/eller teman på olika nivåer av tolkning och abstraktion. Analysen har fokuserat på det manifesta innehållet, det vill säga textnära innehåll, för att minimera risk för övertolkning.

Intervjuerna transkriberades ordagrant och båda författarna kontrollerade att samtliga transkriberingar stämde överens med de inspelade intervjuerna. Analysen genomfördes sedan i olika steg. De transkriberade intervjuerna lästes igenom upprepade gånger. Vid första

läsningen ville författarna få en helhetsbild och känsla av innehållet. Intervjuerna lästes sedan en andra gång, men nu med mer riktat fokus på det textinnehåll som var relevant för magisteruppsatsens syfte. Intervjuerna lästes därefter igenom ytterligare en gång där all text som upplevdes ha relevans markerades för att skapa meningsbärande enheter, där de meningar och fraser som innehöll information med relevans utifrån magisteruppsatsens syfte plockades ut. I nästa steg kondenserades de meningsbärande enheterna till en så koncentrerad text som möjligt utan att textinnehållets essens skulle gå förlorad. Därefter skapades koder som sammanfattade meningsenheternas innebörd. Koderna skulle underlätta indelningen mellan och utformningen av olika subkategorier. Graneheim och Lundman (2004) menar att koderna skall sorteras efter deras likheter och skillnader och abstraheras i underkategorier och så småningom kategorier. De menar vidare att abstraktion kan definieras som en process där olika beståndsdelar överförs till en högre logisk nivå som visar en slags klassificering eller mönster. Koderna sorterades efter likheter och skillnader. Nya koder skapades genom att slå ihop koder för att få en övergripande sammanfattning. Koder som ansågs vara relevanta och beskrev något gemensamt fördes samman och abstraherades till subkategorier. Subkategorierna abstraherades sedan ytterligare och delades in under olika kategorier utefter hur de ansågs höra ihop. Sorteringen mellan olika kategorier och subkategorier förändrades och växte fram allteftersom under analysens gång. Analysarbetets olika steg mynnade slutligen ut i tre kategorier med totalt sju subkategorier.

Författarnas förförståelse

Vid kvalitativa studier finns risk för att författarnas värderingar och erfarenheter påverkar studiens utfall, och författarna behöver vara medvetna om reflexivitet och förförståelse (Polit & Beck, 2016; Priebe & Landström, 2017). Förförståelse anspelar till kunskap och förståelse för saker som innehas av oss innan studien påbörjas, och författarna behöver reflektera kring vilken betydelse denna förförståelse kan få för studien. Likaså bör detta redovisas för att läsaren ska kunna göra en bedömning om förförståelsen kan ha påverkat dragna slutsatser eller om dessa endast är ett resultat av det som är studerat (Priebe & Landström, 2017). Båda författarna till denna magisteruppsats träffar patienter med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga på sina arbetsplatser, men oftast i samband med insjuknandet eller kort därefter och sällan då det gått mer än ett år efter insjuknande. Författarna bedömer därför att de inte har någon förutfattad mening om hur anhöriga upplever de aspekter som undersöks. Under de utförda intervjuerna har författarna haft en passiv roll, och deltagarna har tillåtits tala fritt efter att frågor ställts. Författarna har genomgående under magisteruppsatsens utformande fört diskussioner sinsemellan om hur erfarenheter kan kopplas till resultatet, vilket ses som ett uttryck för reflexivitet, enligt Polit och Beck (2016).

Forskningsetiska överväganden

Etikprövningslagen (2003:460) måste följas vid all forskning på människor, men studier på grund- eller avancerad nivå inom ramen för högskoleutbildning kräver inget godkännande från en etisk kommitté. Syftet med forskningsetik är att skydda människans värde och integritet samt att bevara förtroendet för forskningssamhället (Cöster, 2014; Etikprövningsmyndigheten, u.å.a). I enlighet med Helsingforsdeklarationen har nyttan vägts mot riskerna inför magisteruppsatsen. Informerat samtycke har inhämtats och det har poängterats att deltagande är frivilligt (World Medical Association, 2013). Inför intervjuerna

erhöll deltagarna muntlig information från författarna och därefter skriftlig forskningspersonsinformation enligt Etikprövningsmyndighetens (u.å.b) riktlinjer (Bilaga 1). Då de anhöriga kan befinna sig i en påfrestande situation med en familjemedlem som är förändrad i psykologiska funktioner till följd av sjukdom bedömdes känslomässiga effekter vara de mest sannolika konsekvenserna. Samtidigt förmodade författarna att de positiva upplevelserna av att få dela med sig av sina erfarenheter med förhoppning om att de kan leda till förbättringar inom sjukvården skulle väga upp för eventuella negativa känslor. Enligt Etikprövningsmyndigheten (u.å.c) ska det framgå vilka åtgärder som planeras att vidtas om biverkningar uppstår. Deltagarna fick information om dessa möjliga konsekvenser både muntligt och skriftligt. Inför intervjuerna frågade författarna om deltagarna hade tillgång till stöd, om det skulle behövas efter intervjun och de erbjöds även möjlighet till samtal med författarna efter avslutad intervju. Deltagarna informerades om att de när som helst kunde avbryta intervjun, utan att behöva ange orsak. Med hänsyn till risken för känslomässig påverkan exkluderades anhöriga där det gått mindre än ett år sedan insjuknandet hos en familjemedlem, då författarna ville att de skulle ha fått en chans att landa i sin nya situation. Eftersom deltagarna rekryterades av personer som de har eller har haft kontakt med inom sjukvården, ibland under en längre tid, fanns viss risk att deltagarna skulle känna sig tvingade till att delta i magisteruppsatsen. Cöster (2014) beskriver att det i dessa fall är viktigt att påpeka att deltagande är frivilligt, vilket författarna varit noga med att poängtera både muntligt och skriftligt.

Verksamhetschefer vid Neurosjukvården på Sahlgrenska universitetssjukhuset och Neuro- och rehabmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro kontaktades via mejl för att få godkännande att utföra magisteruppsatsen. Skriftligt godkännande erhöles.

För att minimera eventuella negativa konsekvenser relaterat till författarnas ovana av intervjustudier deltog båda författarna vid samtliga intervjuer. Dels för att kunna vara ett stöd för varandra men också för att vara observanta på deltagarens upplevelse av situationen och om intervjun behöver avbrytas. Författarna har erfarenhet att möta anhöriga som lever med person med förändrade psykologiska funktioner och bedömdes kunna vara lyhörda för detta. Kontinuerlig handledning skedde från utformning av intervjuguide, mellan intervjuerna och i analys. Handledaren har stor erfarenhet av den valda forskningsmetoden samt att intervjua anhöriga som är svårt utsatta utifrån olika situationer och fanns som stöd under hela processen.

RESULTAT

Analysen från intervjuerna resulterade i tre kategorier; *Vikten av information*, *Betydelsen av stöd* och *Påverkan på livssituationen*. Kategorierna består av totalt sju subkategorier (Tabell 2).

Tabell 2: Översikt över kategorier och subkategorier

Kategori	Subkategori
<i>Vikten av information</i>	<i>Information om hjärnskada och konsekvenser</i> <i>Utebliven information som anhöriga efterfrågar</i>
<i>Betydelsen av stöd</i>	<i>Nöjdhet med det stöd som ges</i> <i>Direkt och indirekt stöd</i> <i>Bristande stöd</i>
<i>Påverkan på livssituationen</i>	<i>Att känna sig låst i vardagen</i> <i>Fluktuerande känslor</i>

Vikten av information

Anhöriga upplever att de fått viss information om förvärvad hjärnskada men beskriver brister i information kring förändringar i psykologiska funktioner. Information fås framförallt genom att aktivt söka efter den. Det ses ett behov av upprepad information.

Information om hjärnskada och konsekvenser

De anhöriga beskriver att de fått information om själva hjärnskadan deras närstående insjuknat i, om hjärnskadans lokalisation och några har fått se röntgenbilder för att få ökad förståelse. Den information som erhöles upplevdes främst ges i akutskedet. Information om symtom som hjärntrötthet och kring förändringar i psykologiska funktioner och dess orsaker beskrevs för en del av de anhöriga.

“Ja alltså, dom har ju varit väldigt duktiga på att förklara, dom, asså om man tänker dom rent, dom, den fysiska skadan och vart den sitter och vad den kan påverka och så har dom varit väldigt måna om att göra.” (D2)

Några anhöriga uppger att de har fått efterfråga information om hjärnskadan och dess konsekvenser från sjukvårdspersonal, medan andra upplever att det kommit spontant. De anhöriga uppger att de främst erhållit information från sin närstående. De har även varit aktiva med att själva söka information om hjärnskada och förändringar i psykologiska funktioner. Det framkommer att de anhöriga haft möjlighet att ta kontakt med sjukvården för att få information, men att detta inte gjorts.

Utebliven information som anhöriga efterfrågar

De anhöriga hade önskat mer information i akutskedet, till exempel om åtgärder och given läkemedelsbehandling, för att få förståelse för vad som görs och för att minska oro. Några närstående har drabbats av epilepsi till följd av sin hjärnskada. De anhöriga uppger att de fått bristfällig information kring när kramplösande läkemedel skall ges och hur olika anfallstyper yttrar sig. Detta har föranlett att misstänkta krampanfall till en början tolkats som stroke eller transitorisk ischemisk attack (TIA). Det framkom även en önskan att få förklaring till varför övervakningsutrustning larmar när deras närstående varit uppkopplad. För de anhöriga som suttit hos sina närstående på sjukhuset ansågs det väldigt stressande när det larmade och om de hade fått förklarat för sig att det inte var något allvarligt utan att det många gånger handlar om signalfel hade onödig stress kunnat undvikas.

“...men när man väl sitter där som anhörig så förstår man inte vad det är som tjuter, man vet bara om att det larmar ... och man har redan varit med om det värsta.. och man tror ju varje sekund att människan, eller som nu min partner, kunde dö närsomhelst...” (D2)

De anhöriga upplever att sjukvården inte har gett någon information om förändringar i psykologiska funktioner till följd av hjärnskadan. Anhöriga önskar få mer information om hjärnskadans konsekvenser, hur vardagen kan påverkas samt hur deras närstående kan komma att må, både närmsta tiden efter insjuknandet men också en längre tid framöver. Om möjligt önskas information redan tidigt i förloppet om sannolik prognos och vad som bör uppmärksammas, för att veta när det är angeläget att söka hjälp.

“...man vet ju inte vad man ställs inför. För då som dom sa ‘nu skall du vara X:s partner’, men hur skall man kunna vara X:s partner när man får hem en..., X är en helt annan person. Jag kan säga såhär, det finns nästan inga likheter idag eller som med den personen X var.” (D5)

Det framkommer ett behov från anhöriga att få upprepad information även senare i förloppet, då de inte alltid är kapabla att ta in information i ett akut eller subakut skede. Som råd till sjukvårdspersonal belyser de anhöriga att vara medvetna om hur viktigt det är med informationen, såsom att informera och hålla kontakten med anhöriga, överdriva med information - ju mer desto bättre, och att det aldrig är fel att vara övertydlig, repetera och bekräfta att den anhöriga har uppfattat informationen.

De anhöriga har upplevt svårigheter att förklara hjärnskadan och efterföljande förändringar för sin omgivning och har önskemål om att få tips på hur detta ska hanteras. De har tyckt att det har varit svårt och jobbigt att människor i omgivningen tar avstånd, kommenterar eller har åsikter om personen med hjärnskada, eftersom en del funktionsnedsättningar inte syns utåt, *“...folk förstod ju inte riktigt. I början när man såg X så såg ju hen ut precis som vanligt. Det var ju ingen som kunde se. För hen såg ut som X, men det var ju inte X” (D5)* De anhöriga hade velat ha mer information om hur de ska bemöta och förklara hjärnskadesymtomen för sin omgivning.

“...man fick ju folk runt omkring en då som tyckte en massa, att ‘ska hen inte göra nånting? Hen gör ingenting då på hela dagen?’. Nä, det går ju inte då, hen klarar ju... Och så det hade vart rätt så bra att veta hur man skulle hantera det då. För det var ganska jobbigt... för oss med, att bemöta det här då ifrån vänner och bekanta” (D6)

Anhöriga upplever att de inte har fått någon anpassad skriftlig information om förändringar i psykologiska funktioner efter förvärvad hjärnskada. De beskriver att de istället fått läsa sig till information om förändringarna i de närståendes läkarintyg, som ibland varit svåra att förstå. I

vissa fall har det dröjt lång tid, upp till flera år, innan de anhöriga har fått någon information alls. En anhörig beskriver att bra information ges i och om akutskedet men inte så mycket om vad som kommer att hända sen, och drar paralleller till graviditet:

“Det var liksom ‘vad är en hjärnblödning’ och såna saker. Och då är det ju mer på det akuta, kanske inte så mycket som ‘vad händer sen’. En liten liknelse.. det ungefär som när man är gravid. Det är ju liksom fokus fram till man får barnet, och sen, så blir det ju inte så mycket sen. Och det känns lite så här också. Liksom att, det här akuta det är man jätteduktig på... och sen så glöms det lite grann efter...” (D4)

Betydelsen av stöd

Anhöriga uppger sig vara nöjda med det stöd som erbjudits och det främsta stödet upplevs ha kommit från familj och vänner. Anhöriga upplever att de saknar professionellt stöd genom hela vårdförloppet samt tiden efter. Det efterfrågas både känslomässigt och praktiskt stöd.

Nöjdhet med stöd som ges

Några anhöriga beskriver att de erhållit stöd i akutskedet. En anhörig lyfter att det varit värdefullt att bli uppsökt av kurator och att få känna sig sedd.

“...det är ju nåt jag starkt förespråkar det sättet att jobba. Man går ner liksom där människorna är och fångar upp behov på det här sättet då. Bara liksom är närvarande. Och då var hen närvarande och fångade upp mig...” (D7)

Vissa anhöriga uppger att de fått stöd men menar att de fått det först i ett senare skede, och en del har behövt söka stöd på egen hand. De anhöriga som fått professionellt stöd uppger att de varit nöjda med stödet, att det varit värdefullt att få samla tankarna tillsammans med sjukvårdspersonal och de upplever bra stöd genom att vara delaktig i sin närståendes rehabilitering.

“...som anhörig får man både komma på idéer själv, med hjälp utav arbetsterapeuten... och diskutera och sådär och man blir... det finns inte såhär... det är inte svart och vitt, utan det är liksom... man är involverad i det hela.” (D2)

De anhöriga som inte erbjudits professionellt känslomässigt stöd är tveksamma till om de haft ett stödbehov. Anhöriga upplever att de fått bra stöd när de kontaktat sjukvården, och har uppskattat omvårdnadspersonalens stöd och bemötande.

Direkt och indirekt stöd

De anhöriga uppger att familj och vänner är deras främsta stödresurser. Medlemskap i olika stödgrupper kring hjärnskador upplevs ge bra stöd, och likaså källor till stöd som söks utanför sjukvården. Ett par anhöriga känner ett stöd från läkare i samband med sin närståendes uppföljningar, och en beskriver även gott stöd från sin närståendes arbetsterapeut.

Anhöriga beskriver att de upplever ett indirekt stöd genom att deras närstående får stöd. Det kan vara genom samtalsstöd eller mer konkreta råd, tips och verktyg som underlättar vardagen för deras närstående, vilket då också underlättar anhörigas vardag och livssituation.

“Nej men jag tycker det är bra. X tycker det är jättebra. Det känns bra när X kommer hem och hittar på, hittar på skall jag inte säga, hen får verktyg att förenkla och förbättra sin egen vardag. För då gör ju det att hen orkar mera och det blir mera som det var förut.” (D4)

Bristande stöd

Anhöriga upplever att de inte erbjudits något professionellt stöd och beskriver att det saknats stöd vid utskrivning. I vissa fall har det dröjt flera år innan anhöriga och deras närstående fått professionellt stöd. Några anhöriga beskriver hur det skulle underlättat om de fått stöd och bekräftelse i hur deras närstående skulle bemötas och tas om hand efter att ha drabbats av förvärvad hjärnskada. De hade även behövt stöd i hur de skulle agera för att kunna stötta sin närstående utifrån de förändringar i psykologiska funktioner som uppkommit.

“Ja det är ju nån att prata med... hade jag velat haft. Mm. Man blir ju så ensam i sin... när man lever med en sjuk person så, man blir ju ensam i det.” (D5)

En anhörig vittnar om att det fördröjda stödet lett till att den anhörige tagit på sig alldeles för mycket ansvar för sin närstående och i efterhand ångrar detta ansvarsåtagande då det lett till ohälsa hos den anhörige. Det upplevs viss skuld för att situationen idag kanske sett annorlunda ut för både anhörig och närstående om de erhållit mer stöd.

Anhöriga upplever att de inte informerats om vilka källor till stöd som funnits att tillgå efter utskrivning från sjukhus, eller vart de ska vända sig när bekymmer uppstår.

“Eh, det kan vara svårt att få reda på vart man vända sig nästa gång... eller sådär eh, och vad behövs då? ...ehm...så... ehm...rent generellt så upplever jag att man fått, efter sjukhusvården... och man liksom är.. är själva och har flyttat hem, då blir det mycket att ta reda på själv. Det är det. Och det är lite synd.” (D1)

En anhörig har mottagit information om kommunens anhörigstöd men upplevde att det främst handlade om stöd med hjälpmedel och sjukresor, vilket inte ansågs vara aktuellt för stunden.

De anhöriga uppger att de saknat stöd efter att deras närstående drabbats av förvärvad hjärnskada och stödbehovet har funnits både i akuteskedet såväl som senare i efterförloppet. Det finns även behov av att få stöd med att bearbeta den nya livssituationen de anhöriga hamnat i då deras närstående blivit personlighetsförändrad, påverkats kognitivt eller beteende- och känslomässigt. Det beskrivs hur endast telefonnummer till kurator delats ut och att anhörig sedan uppmanats att själv ta kontakt. Samtidigt belyser en annan hur viktigt det varit att bli uppsökt för att få stöd och andra beskriver att de skulle föredra om sjukvården uppmuntrat dem att ta kontakt, framförallt då det kan vara känsligt att eftersöka information om sin närstående. Anhöriga uppger att de skulle uppskattat erbjudande om stödsamtal med kurator eller liknande.

Anhöriga upplever att det ibland saknats ett kontinuerligt samtalsstöd för den närstående och menar att om detta hade erbjudits skulle det också varit ett bra stöd för den anhörige. Några anhöriga uttrycker också ett behov av relationsstöd, då den förändrade situationen kan påverka förhållandet både mellan partners och inom familjen. Det eftersöks att anhöriga borde erbjudas stödsamtal efter en tid för att följa upp hur familjen mår, och flera anhöriga uppger att det finns fler personer i omgivningen som borde ha fått känslomässigt stöd men som inte erbjudits det.

De anhöriga belyser även att det hade varit värdefullt att få komma på enskilt samtal hos ansvarig läkare eller annan profession inom sjukvården. De skulle då ges möjlighet att obehindrat kunna ställa frågor som annars kan riskera att trigga igång ilska och irritation hos

de närstående som blivit mer lättirriterade och agiterade som en del av den beteendeförändring som uppstått efter förvärvad hjärnskada.

En anhörig beskriver att det har förmedlats en känsla av att anhöriga har en viktig roll i rehabiliteringen men att denna roll varit otydlig och upplever inte att det inbjudits till delaktighet.

“... jag fick den bilden, att anhöriga har en viktig plats här. En viktig plats här. Jag har inte riktigt kunnat koppla ihop det med insatserna, specifikt mot mig liksom..” (D7)

Det framkommer att anhöriga hade upplevt det som värdefullt om den närstående hade utretts för sina förändrade psykologiska funktioner. En utredning skulle ha kunnat förklara de olika symtomen och hade inneburit ökad möjlighet till stöd för både personen med hjärnskada och till de anhöriga.

Det uttrycks ett behov av att få kontakt med andra personer med erfarenhet från liknande situationer för att få tips och stöd. Det framkommer även önskemål om att få bli hänvisad till exempelvis olika stödgrupper och stödföreningar, som de nu upplever att de har fått söka reda på själva.

Anhöriga beskriver en önskan om en tillgänglig kontaktperson. Det beskrivs behov av möjligheten att ta kontakt med någon inom sjukvården som har ett mer övergripande ansvar med rätt kompetens, någon som de anhöriga eller deras närstående kan vända sig till med frågor, funderingar och för att få råd och stöd samt hjälp med praktiska detaljer. Flera anhöriga uppger exempelvis att det varit problem med Försäkringskassan vilket upplevts väldigt stressande. Även ett behov av uppföljning beskrivs.

“...kanske att man kommer i kontakt, att vi som, man kanske inte kan göra så mycket ändå i början eftersom det är mycket vila, vad jag förstår, som gäller iallafall, men det är ändå skönt att ha den stöttningen, ifrån ett Hjärnteam, som anhörig att... ja, att man vet att man gör, att man tänker rätt liksom, att det är det här som är.... ja, att man har ett stöd helt enkelt i hur man skall göra och gå vidare.” (D6)

Påverkan på livssituationen

De anhöriga beskriver känslor av minskad frihet och förändrad vardag. De upplever stundtals ett försämrat mående.

Att känna sig låst i vardagen

Anhöriga beskriver hur deras liv förändrats efter att deras närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner efter att ha fått en förvärvad hjärnskada. En känsla av att känna sig mer låst hemma men också mer låst genom ett ökat ansvarstagande framkom. Vissa beskriver att de fått ett ökat kontrollbehov och att det finns en ovilja att lämna hemmet med sin närstående ensam hemma. En anhörig beskriver en kamp i att försöka vara mindre överbeskyddande mot sin närstående.

“Min närstående har det jättekämpigt med känslan av osjälvständighet och jag har det jättekämpigt med att inte vara överbeskyddande.” (D7)

De anhöriga berättar om en minskad frihet och minskad möjlighet till spontanitet. De

upplever att aktiviteter blivit svårare att utföra och numera kräver mer planering jämfört med innan deras närstående fick en förvärvad hjärnskada. De flesta aktiviteter måste även anpassas efter den närståendes mående. Det framkommer också en känsla av ensamhet när den anhörige tvingas utföra aktiviteter ensam då den närstående inte längre kan eller orkar följa med.

“ Det är inte lika... spontant längre, man får hejda sig själv hela tiden från 'ska vi inte hitta på det' och 'ska vi göra det' och jag mår ju bra i min hjärna och orkar hur mycket som helst och vill hitta på saker och sånt men så får man hela tiden hejda sig, 'nej det orkar ju inte X'.” (D3)

Att vardagen har förändrats för de anhöriga efter att deras närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner råder en samstämmighet om. För vissa anhöriga har vardagen förändrats i hög grad och för andra mindre påtagligt. Några anhöriga upplever att vardagen fungerar bra men att den blivit tråkigare och mer enformig, vilket ses som en negativ förändring. Det beskrivs ett behov av att försöka skapa rutiner. De anhöriga uppger att de ofta behöver tänka på vad som sägs runt den närstående, och då de flesta närstående dessutom fått hjärntrötthet som restsymtom efter förvärvad hjärnskada får anhöriga även tänka mer på ljudvolym för att undvika konflikter.

“...ibland känns det som att vi får gå på tå lite här hemma och det får inte höjas för mycket och det får inte vara för högt och... jag måste gå och lägga mig när hen skall gå och lägga sig för annars kan inte hen sova för då störs hen av när jag kommer in och jag tycker, det blir den här irritationen.” (D3)

Det upplevs av de anhöriga att vardagen kräver mer pusslande och de beskriver att de behöver göra anpassningar för att det ska fungera för deras närstående. De närstående har ofta inte tillräckligt med ork över till familj och fritid om de arbetar.

Fluktuerande känslor

De anhöriga upplever sig må relativt bra i dagsläget, men medger att det går upp och ner och förekommer mycket känslor. Hjärnskadan med förändringarna i psykologiska funktioner har upplevts som en sorg för familjen och många närstående runtomkring påverkas av att inte kunna göra samma saker som tidigare. Tidvis förekommer perioder där anhöriga känner sig nedstämda och upplever att inget är roligt längre i den nuvarande situationen, men de vill inte visa sig ledsna inför sin närstående och försöker att vara den starka i relationen. Måendet uppges ibland vara direkt relaterat till deras närståendes mående. Det framkommer en saknad efter den typ av liv som levdes före hjärnskadan. Anhöriga beskriver att de gör saker på egen hand och försöker ta hand om sig själva för att må bra.

“...jag tror att det betyder väldigt mycket att jag ändå håller fast vid att hen skall ha sina egna assistenter så att jag inte helt fångas upp utav X och hens situation, utan att jag också har möjlighet och göra egna saker.” (D1)

Anhöriga berättar att det känns som att man förlorat en partner att bolla med och att deras närstående inte längre upplevs engagerade i kommunikationen. Förändrade psykologiska funktioner, såsom kognitiv påverkan eller försämrad koncentrationsförmåga har lett till att den närstående inte längre lyssnar genuint eller återkopplar. De kan istället uppfattas som ointresserade i samtalet, vilket för anhöriga kan upplevas irriterande.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som valdes för magisteruppsatsen ansågs lämpligt eftersom syftet var att undersöka anhörigas upplevelser. Författarnas efterforskningar inför studien visade att det saknas studier som specifikt fokuserar på informations- och stödbehov hos anhöriga utifrån svenska vårdförhållanden, annars hade en litteraturöversikt varit en alternativ metod för att erhålla ett liknande resultat.

Graneheim och Lundman (2004) menar att inom kvalitativ forskning kan den vetenskapliga kvalitén styrkas genom att påvisa pålitlighet (*trustworthiness*). Begreppen trovärdighet (*credibility*), pålitlighet (*dependability*) och överförbarhet (*transferability*) är olika aspekter som beskriver pålitligheten. Genom att välja lämpligt tillvägagångssätt för studien samt redovisa val av datainsamling och analysprocess kan trovärdigheten stärkas. Trovärdigheten kan också stärkas genom att välja deltagare med olika erfarenheter. Denna variation eftersträvas för att ge ökade möjligheter att belysa olika aspekter inom det ämnet som skall studeras (Graneheim & Lundman, 2004).

Eftersom författarna ville inkludera anhöriga till patienter som författarna inte hade kontakt med fick rekryteringen överlämnas till personal på neuro- och rehabmedicinska mottagningar i Göteborg och Örebro. Detta innebar att författarna inte själva har kunnat styra över valet av deltagare. Rekryterarna har däremot gjort ett aktivt val av deltagare som utifrån deras erfarenhet ansetts lämpliga och som bidragit till spridning i ålder, kön och situation enligt författarnas önskemål för att stärka överförbarheten. God spridning i typer av förvärvad hjärnskada erhöles. Dock värvades ingen anhörig där den närstående fått förändringar i psykologiska funktioner till följd av hjärntumör. Det gör det svårt att generalisera resultatet till att även inkludera anhöriga till personer med andra typer av förvärvad hjärnskada. Då förändringarna i psykologiska funktioner ter sig relativt lika oberoende av vilken sorts förvärvad hjärnskada som föranlett symtomen, kan detta eventuellt ha mindre betydelse. Fördelningen mellan könen blev sex kvinnor och en man som intervjuades, större variation hade varit önskvärt med hänsyn till genusperspektiv, men detta gick inte att lösa inom den begränsade tidsram som fanns. Det hade varit en styrka att även ha deltagare som talar andra språk än svenska för att öka överförbarhet och trovärdighet, men av ekonomiska skäl var det inte möjligt att betala för tolkstöd. Tanken var även att rekrytera lika många deltagare från vardera sjukhus som författarna arbetar på, men fler deltagare kunde snabbt rekryteras från Örebro och fördelningen blev därför 5:2.

I resultatet har citat använts för att lyfta de anhörigas åsikter. Genom att använda citat kan trovärdigheten förstärkas (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna har också valt att beskriva sin förförståelse i metoddelen som en del i att stärka trovärdigheten i arbetet. Att beskriva förförståelsen kan även öka pålitligheten menar Mårtensson och Fridlund (2017).

Kvalitativa intervjustudier förutsätter att författaren har goda kunskaper om ämnet som ska undersökas, för att kunna effektivisera och få ut så mycket som möjligt av intervjuerna (Danielsson, 2017a; Polit & Beck, 2016). Risken fanns att en ensam intervjuare skulle missa att ställa relevanta följdfrågor. Därför deltog båda författarna under samtliga intervjuer, eftersom ingen tidigare erfarenhet av denna datainsamlingsmetod fanns. Inför varje intervju bestämdes vem av författarna som skulle ställa frågorna. Den andra författaren antog en mer

passiv roll under intervjun för att minska känslan av underläge hos deltagaren, men även för att kunna lyssna av om det blev aktuellt att ställa följdfrågor och kunna fånga upp deltagaren efter avslutad intervju om ytterligare samtal behövs för att ge stöd. Med hänsyn till den rådande Covid-19-pandemin gjordes intervjuerna antingen via telefon eller det digitala kommunikationsverktyget Zoom, efter deltagarnas önskemål. Även tidpunkt för intervju valdes av deltagaren. Det har visat sig att intervjuer som inte sker genom fysiskt möte inte behöver anses som ett sämre alternativ, utan att det även finns fördelar med denna intervjuform (Holt, 2010).

Intervjuer varade mellan 22-85 minuter. I efterhand har författarna reflekterat kring att intervjuguiden kan ha varit för lång, men under datainsamlingen kändes alla frågor relevanta. Några av de frågor som ställdes utifrån intervjuguiden var inte direkt kopplade till syftet, men ansågs nödvändiga för att författarna skulle få ett sammanhang till det de anhöriga berättade, till exempel hur förändringar i psykologiska funktioner uppmärksammats och hur de yttrar sig. Frågorna har gett utrymme för deltagarna att utförligt beskriva och utveckla sina tankar, men även deltagarnas sätt att uttrycka sig har påverkat intervjuens längd. Författarna upplever att alla intervjuer bidragit med likvärdigt djup och kvalitet oavsett längd på intervjun. Däremot har stora delar av det insamlade materialet behövts sorteras bort då det inte varit relevant och svarat an mot syftet. I denna process har det varit värdefullt att vara två författare som analyserat materialet för att minska risken att viktig data sällas bort. Båda författarna har varit lika delaktiga i transkribering, kondensering, kodning och kategorisering av intervjuerna, och de delar som gjorts separat har alltid kontrollerats av den andre.

Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats, enligt Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys är en lämplig analysmetod att använda vid intervjustudier när ett omfattande material ska analyseras (Danielson, 2017b) och ansågs därför vara ett bra val. Att välja induktiv ansats ansågs vara mest lämpligt tillvägagångssätt eftersom analysen skulle utgå från att söka mönster utifrån textens innehåll och inte utgå från redan förutbestämda, befintliga teorier. För att minimera risken för övertolkning valde författarna att fokusera på det manifesta, textnära innehållet.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att anhöriga upplever att de fått viss information om den förvärvade hjärnskadan, men inte nog med information om förändringar i psykologiska funktioner såsom påverkan på känslor, beteende, kognition och personlighet. Det framkom att de anhöriga har ett omfattande stödbehov genom hela vårdförloppet, och även under lång tid efteråt. Anhöriga upplever att livssituationen har förändrats och att måendet fluktuerar.

Resultatet visade att anhöriga upplever bristfällig information från sjukvården kring orsaken till förändringar i psykologiska funktioner efter att deras närstående fått förvärvad hjärnskada. Anhöriga upplever också att de inte informerats om möjlig prognos eller hur vardagen kan komma att påverkas av de psykologiska förändringarna som uppstår hos den närstående. Norman et al. (2020) beskriver att sjukvårdspersonal upplever att för lite information om de långsiktiga konsekvenserna ges till patienter och anhöriga. Det leder till att de saknar förståelse om förändringar i funktion, beteende eller personlighet som kan uppstå till följd av förvärvad hjärnskada (Norman et al., 2020). Sjuksköterskor upplever att det är svårt att tillgodose anhörigas behov av stöd och information på grund av tidsbrist och prioriteringar

(Aadal et al., 2017). Precis som i föreliggande resultat så vill anhöriga i flera andra studier ha mer information kring vad som kan förväntas av hjärnskadan. Anhöriga önskar även få mer information om förändringar i kognition och personlighet, hur dessa ska hanteras (Adams & Dahdahs, 2016; Brunsdén et al., 2017; Bulley, 2010; Stiekema et al., 2020), och hur familjedynamiken kan påverkas (Kivunja et al., 2018). För att minska osäkerhet och risken för psykisk ohälsa bör anhöriga informeras om prognos vid utskrivning (Norman et al., 2020). Utebliven information om vården ses som ett vårdlidande enligt Wiklund (2019). Eftersom problemen kanske inte observeras förrän efter utskrivningen och att det är anhöriga som förväntas uppmärksamma dem och söka hjälp, är det nödvändigt att anhöriga är välinformerade om diagnos, sjukdomstillstånd, dess orsaker, prognos samt vart de kan vända sig vid frågor (Jönsson, 2015; Kivunja et al., 2018; Socialstyrelsen, 2014). Holloway (2019) skriver att det ofta ges antingen för optimistiska eller för pessimistiska besked och att anhöriga sällan informeras om att det generellt sett är svårt att förutsäga utgången vid förvärvad hjärnskada. Anhöriga och patienter upplever dock att de osynliga problemen inte uppmärksammas tillräckligt och att sjukvårdspersonal saknar medvetenhet och förståelse för de långsiktiga behoven för personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga (Norman et al., 2020; Stiekema et al., 2020). Förvärvade hjärnskador kan vara komplexa och indikerar att sjukvårdspersonal behöver ha en bred kunskap. Det har lyfts ett behov av specialiserad omvårdnad (Kneafsey & Gawthorpe, 2004). Specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård kan ha en betydande roll i förbättringsarbete kring förvärvade hjärnskador.

Anhöriga upplever att det har varit svårt att förklara hjärnskadan och efterföljande förändringar för sin omgivning och det har funnits önskemål om att få information och tips på hur detta kan bemötas. De upplever att människor i omgivningen har tagit avstånd, haft åsikter och kommit med kommentarer, eftersom en del funktionsnedsättningar inte syns utåt, vilket har upplevts jobbigt för de anhöriga. Holloway et al. (2019) belyser att anhöriga påverkas psykiskt av att en närstående har förändringar som inte syns utåt, och en del känner att hjärnskadan och dess symtom måste döljas (Brunsdén et al., 2017). De anhöriga upplever att fysiska funktionsnedsättningar är enklare att hantera och förklara för omvärlden än de dolda förändringarna i psykologiska funktioner (Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Patienter och anhöriga uttrycker att samhället behöver bli mer insiktsfulla i vad det innebär att få en förvärvad hjärnskada, hur det kan påverka människor samt för att de ska kunna acceptera och bemöta förändringar i exempelvis beteende (Stiekema et al., 2020). Förslaget skulle kunna ha en positiv effekt för både samhälle, patienter och anhöriga. Ökad medvetenhet hos allmänheten om hur förvärvade hjärnskador på olika sätt kan påverka människor, ibland utan att det syns, skulle kunna minska lidande och ohälsa hos de som lever med hjärnskada och deras anhöriga. Med mer kunskap hos omgivningen skulle den stress som uppstår av oförståelse kunna minska.

Ur resultatet framkom ett behov från anhöriga att få upprepad information även senare i förloppet, eftersom de inte alltid är kapabla att ta in information i ett akut eller subakut skede. De upplever att de inte fått skriftlig information om psykologiska funktioner. Anhöriga kan ha svårt att ta till sig information i akutskedet, de har ett stort informationsbehov genom hela vårdförloppet och informationen behöver upprepas (Lefebvre och Leverts, 2012). I patientlagen (2014:821) står att den som ger informationen ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehåll och betydelse av den givna informationen. Om förutsättningarna kräver det ska även skriftlig information lämnas (SFS 2014:821). Då en person fått en förvärvad hjärnskada kan det anses nödvändigt att både patient och anhöriga erhåller skriftlig

information, framförallt eftersom personen med förvärvad hjärnskada kan ha svårt att uppfatta och komma ihåg muntlig information på grund av nedsatt minne, koncentrationssvårigheter eller kognitiva nedsättningar. Socialstyrelsen (2015) skriver att det generellt sett är bra att alltid ge skriftlig information i kombination med muntlig, samt be patient och/eller anhöriga att återge hur given information uppfattats. Det har visat sig att *hur* information ges är minst lika viktigt som vilken *typ* av information. Anhöriga behöver få information upprepad och tystnad ska inte tolkas som förståelse hos de som inte aktivt söker information (Creasy et al. 2014; Lefebvre & Leverts, 2012).

I resultatet framkommer också att anhöriga upplever att de inte erbjudits professionellt stöd och att de har saknat detta, framförallt vid utskrivning. Patienter och anhöriga upplever att behovet av stöd är störst tiden efter utskrivning, men att det då är minst tillgängligt och de tvingas söka stöd på egen hand (Norman et al., 2020). I föreliggande resultat berättar de anhöriga att det skulle underlättat om de hade fått stöd och bekräftelse i hur deras närstående skulle bemötas och tas om hand efter att ha fått förvärvad hjärnskada samt hur de skulle agera för att kunna vara ett bra stöd utifrån de förändringar i psykologiska funktioner som uppkommit. Andra studier har också visat att anhöriga saknat stöd i samband med en närståendes insjuknande och hur de anhöriga upplevt sig bortglömda. Mer stöd har efterfrågats från sjukvårdspersonal, stöd i att få ökad förståelse för problemen som uppkommit och stöd att sörja och försöka anpassa sig till de förlorade funktionerna (Adams & Dahdahs, 2016; Brunsden et al., 2017; Bulley, 2010; Lefebvre & Levert, 2012; Stiekema et al., 2020).

Vissa anhöriga uppger att de har fått professionellt stöd men menar att det har dröjt och givits först i ett senare skede. Fördröjt stöd kan leda till att anhöriga tar på sig för mycket ansvar för sin närstående och detta kan i sin tur äventyra den egna hälsan. En anhörig ångrar sitt stora ansvarsåtagande i samband med att den närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner och uttrycker att den egna hälsan påverkats negativt. Stiekema et al. (2020) menar att om anhöriga fått stöd vid rätt tidpunkt skulle många problem kunna förebyggas, så som att anhöriga söker hjälp för sin egen hälsa alldeles för sent. Det är vårdens syfte att stödja människor till hälsa genom att lindra lidande (Dahlberg & Segesten, 2010), och sjukvården behöver ta ett större ansvar för anhöriga. Det ingår bland annat i sjuksköterskans ansvarsområden att erbjuda människor verktyg att hantera hälsoproblem (Svensk sjuksköterskeförening, 2017), vilket borde inkludera att uppmärksamma anhörigas hälsa.

Det framkommer att anhöriga upplever att de inte fått information om vilka stödkällor som funnits efter utskrivning från sjukhuset eller vart de skall vända sig vid behov. I socialtjänstlagen 5 kap. 10 § står att "*Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder*" (SFS 2001:453). Det är alltså kommunerna som ansvarar för att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående (Socialstyrelsen, 2016). Anhöriga beskriver att de föredrar att bli uppsökta för erbjudande om stöd eller vill bli uppmuntrade att ta kontakt. Socialstyrelsen (2016) skriver att sjukvårdspersonal ofta är de som först kan uppmärksamma om anhöriga riskerar att drabbas av ohälsa till följd av att de vårdar eller stödjer en närstående, och har då möjligheten att informera om det stöd som finns att tillgå. Samarbetet mellan region och kommun är därför viktigt. Endast var fjärde person känner till kommunens resurser, enligt Socialstyrelsen (2014). Orsaken kan vara att stöd främst ges till anhöriga till äldre, och det behöver

tydliggöras att stödet kan sökas av alla anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående (Socialstyrelsen, 2016). Stöd som kan sökas för anhöriga kan vara direkt, genom stödsamtal, socialt stöd eller information och utbildning om funktionsnedsättning, eller indirekt genom stöd till den närstående. Syftet med stödet är att förbättra livssituation och minska risken för ohälsa (Socialstyrelsen, 2016). Endast en anhörig i föreliggande resultat angav att det erhållits information om kommunens anhörigstöd. Det tyder på brister i hänvisningen av patient och anhöriga efter utskrivning från sjukvårdens sida, och att samordningen mellan inrättningarna kanske inte fungerar optimalt. Författarna tror att flera av de anhöriga skulle haft en fördel av att kunna ansöka om detta stöd. Det hade även kunnat öka möjligheten att komma i kontakt med andra i liknande situation då det i regel finns ett samråd mellan regioner, kommuner och anhörigorganisationer.

Det framkommer ett behov av att få stöd med att bearbeta den nya livssituationen de anhöriga hamnat i då deras närstående blivit personlighetsförändrad, påverkats kognitivt eller beteende- och känslomässigt. Anhöriga berättar att de skulle uppskattat erbjudande om stödsamtal med kurator eller liknande. Cancercentrum (2020) beskriver i nationellt vårdprogram att omvårdnadsåtgärder vid personlighetsförändringar främst syftar till att stödja de anhöriga eftersom de ofta är särskilt drabbade och har stort behov av stöd och stödjande samtal med kontaktsjuksköterska, kurator eller psykolog. I föreliggande resultat uttrycks ett behov av relationsstöd eftersom den nya situationen påverkar relationen. Studier visar att i äktenskapliga relationer kan förändrade psykologiska funktioner hos den närstående leda till distansering mellan makarna och anhöriga beskriver en förlust av gemenskap, ömsesidig förståelse, emotionell och fysisk närhet samt känslan av att ge mer än vad man får (Brunsden et al., 2017; Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kratz et al., 2017). Det finns också studier som visar att trots att personlighetsförändringar vid förvärvad hjärnskada kan skapa mycket negativa känslor så uppger de flesta anhöriga att hjärnskanan aldrig förändrat kärleken till den närstående (Brunsden et al., 2017; Bäckström & Sundin, 2009; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012), och har i vissa fall lett till en djupare samhörighet och ett fortsatt ömsesidigt beroende (Bäckström & Sundin, 2009).

Det framkommer att anhöriga har en önskan och ett behov av en tillgänglig kontaktperson inom sjukvården med rätt kompetens dit de anhöriga och närstående kan vända sig för att få information och stöd. Enligt Socialstyrelsen (2015) har sjukvårdspersonal en skyldighet att informera patienter om rätten till en fast vårdkontakt, vilket är förankrat i patientlagen (SFS 2014:821). Patienten måste dock själv begära en fast vårdkontakt om det från sjukvårdens sida inte anses nödvändigt för att säkerställa en trygg vård (SFS 2014:821). Eftersom de anhöriga som intervjuats inte känt att de har någon att vända sig till, kan det antas att de inte har fått denna information. Enligt Socialstyrelsen (2015) ska den fasta vårdkontakten, som exempelvis kan vara en sjuksköterska, hjälpa till att informera om vårdsituationen, förmedla kontakter inom hälso- och sjukvården och verka som en kontaktperson inom vårdkedjan och gentemot andra berörda myndigheter. Det är alltså viktigt att patienten och anhöriga vet vem den fasta vårdkontakten är och hur denne nås (Socialstyrelsen, 2015).

Även behov av uppföljning av den närstående och familjesituationen har lyfts, och anhöriga har uttryckt önskemål om att bli erbjuden stödsamtal efter en tid för att följa upp familjens mående. Lefebvre och Levert (2012) belyser att det är viktigt med långtidsuppföljning av personer med hjärnskada och deras anhöriga, då behov av stöd och information kan kvarstå många år efter insjuknande (Lefebvre & Levert, 2012). Det ses även ett behov av att följa upp

förvärvade hjärnskador som inte krävt inläggande sjukhusvård, för att ge sjukvårdspersonal möjlighet att identifiera svårigheter som kan ses på längre sikt och för att få in patienterna “i systemet” (Norman et al., 2020). Genom att inte tillgodose de behov av information och stöd som kan finnas hos anhöriga riskeras ett onödigt lidande och en försämrad hälsa att uppstå. Föreliggande resultat visade att anhöriga i vissa fall haft möjlighet att kontakta sjukvården för att få information och stöd men att detta inte har gjorts av olika anledningar. Detta kan förhindras genom att sjukvården istället för att enbart erbjuda information och stöd, har som rutin att ta kontakt och följa upp patient och anhörig. Det skulle kunna lyfta bort ansvaret från de anhöriga och underlätta för de personer som inte förmår att söka stöd och hjälp på egen hand. Socialstyrelsen (2014) skriver att anhöriga tenderar att inte prioritera sin egen hälsa (Socialstyrelsen, 2014), och genom planerad uppföljning skulle de kunna fångas upp innan hälsan äventyras.

Anhörigas livssituation har påverkats efter att deras närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner efter förvärvad hjärnskada. Det beskrivs känslor som minskad frihet, ökat kontrollbehov och att känna sig låst både till hemmet och genom ett ökat ansvarstagande. Anhöriga upplever minskad spontanitet och begränsningar i aktiviteter. Det framkommer en känsla av ensamhet när den anhörige tvingas utföra aktiviteter på egen hand när den närstående inte längre kan eller orkar delta. Anhöriga i Karpa et al.’s (2020) studie beskriver hur en känsla av förlust uppstår till följd av att förändringar i den närståendes beteende påverkar relationer, sociala interaktioner och aktiviteter.

Anhöriga upplever att de nu mår relativt bra men att de periodvis kan känna sig nedstämda och har svårt att hitta glädje i den nuvarande situationen de hamnat i då deras närstående blivit förändrad i psykologiska funktioner. Måendet är ibland direkt relaterat till deras närståendes mående. De anhöriga vill dock inte visa sig ledsna och försöker vara den starka i relationen. Det beskrivs en saknad över det tidigare livet, innan deras närstående fått förvärvad hjärnskada. Eriksson (2015) beskriver att en plötsligt påtvingad förändring av livssituationen på grund av sjukdom kan resultera i ett livslidande för anhöriga. De anhöriga kan även anses ha ett sjukdomslidande (Wiklund, 2019), då de blivit indirekt påverkade av konsekvenserna av att den närståendes hjärnskada lett till begränsningar i vardagen.

Studier från andra länder (Adams & Dahdah, 2016; Braine, 2011; Brunson et al., 2017; Bulley, 2010; Collins et al., 2014; Creasy et al., 2014; Degeneffe & Bursnall, 2014; Holloway et al., 2019; Kratz et al., 2017; Lefebvre & Levert, 2012; Petruzzi et al., 2013; Ponsford, 2003; Stiekema et al., 2020; Stone et al., 2004) som visat på liknande resultat kring anhörigas upplevda livssituation har inte haft fokus på vilken information och vilket stöd anhöriga har behov av. Dessa studier är inte heller helt överförbara till svenska vårdförhållanden. Vårt resultat visar på brister i information kring förändringar i psykologiska funktioner och stöd till anhöriga i olika skeden av vårdförloppet och tiden efter. Det efterfrågas både praktiskt och känslomässigt stöd. Det framkommer även att anhöriga inte hänvisas till rätt instanser när de behöver stöd och information.

Konklusion

Även om anhöriga varit relativt nöjda med den information och det stöd som erhållits, så framkommer det också att informationen kring de förändrade psykologiska funktionerna varit bristfällig. Det finns ett stort behov av mer information i alla skeden av vårdförloppet. Det är

tydligt att anhöriga fått otillräckligt stöd genom hela vårdkedjan. Det framkommer även att anhöriga behöver ha fortsatt stöd under lång tid efteråt eftersom funktionsnedsättningarna ofta blir bestående och det ses ett behov av en fast vårdkontakt. De anhöriga upplever att de inte vet vart de ska vända sig för att få information och stöd och ansvaret ligger hos sjukvårdspersonal att hänvisa dem rätt. Det ses brister i hanteringen från sjukvården sida, och sjukvårdspersonal behöver känna till vilka möjligheter till information och stöd som finns för anhöriga. Anhörigas livssituation påverkas efter att en närstående förändras i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada. Känslor av minskad frihet, spontanitet och att vara låst framkommer, och deras mående har fluktuerat.

Kliniska implikationer

- Sjukvårdspersonal behöver informera anhöriga i vårdkedjans samtliga faser. Anhöriga råder sjukvårdspersonal att hålla kontakten med anhöriga, överdriva med information, repetera och vara övertydlig. Sjukvårdspersonal bör även vara mer noggranna med att informera anhöriga om vad som händer med deras närstående i akuta skeden, såsom att förklara varför övervakningsutrustning larmar och varför samt vilken behandling som ges.
- Skriftlig informationsbroschyr om förändringar i psykologiska funktioner samt information om var de skall vända sig för att få stöd, bör ges till patienter och anhöriga när en förvärvad hjärnskada uppstått.
- Sjukvårdspersonal i hela vårdkedjan behöver bli medvetna om vilka åtgärder som bör erbjudas anhöriga som har behov av information och stöd.
- Såväl patienter som råkat ut för en förvärvad hjärnskada som deras anhöriga bör erbjudas uppföljningssamtal, oavsett hjärnskadans omfattning.

Förslag på ny forskning

- Longitudinella studier som undersöker anhörigas behov av information och stöd under en längre tid, för att se vad som saknas vid olika tidpunkter efter att en närstående fått en förvärvad hjärnskada.
- Forskning som undersöker stödmodeller för att förbättra stöd och information till anhöriga.

REFERENSLISTA

- Aadal, L., Angel, S., Langhorn, L., Blicher Pedersen, B. & Dreyer, P. (2017). Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following stroke. Care needs and involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32, 871–879. <https://doi.org/10.1111/scs.12518>
- Adams, D. & Dahdah, M. (2016). Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation*, 39(2), 223–237. <https://doi.org/10.3233/NRE-161353>
- Allgulander, C. (2019). *Klinisk psykiatri*. (4:e uppl.). Studentlitteratur.
- Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2:a uppl., s. 213-224). Studentlitteratur.
- Braine, M. E. (2011). The Experience of Living With a Family Member With Challenging Behavior Post Acquired Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43 (3), 156-164. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182135bb2>
- Brunsdén, C., Kiemle, G. & Mullin, S. (2017). Male partner experiences of females with an acquired brain injury: An interpretative phenomenological analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27:6, 937-958. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1109525>
- Bulley, C., Shiels, J. & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke – a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32 (17), 1406-1413. <https://doi.org/10.3109/09638280903531238>
- Burman, J., Fagius, J. & Nyholm, D. (2020). Neurologisk symtomlära. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6:e uppl., s. 428-449). Liber AB.
- Bäckström, B. & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1475–1484. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009>
- Cancercentrum (2020). *Nationellt vårdprogram tumörer i hjärna och ryggmärg*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/hjarna/vardprogram/>
- Collins, A., Lethborg, C., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., Murphy, M. & Philip, J. (2014) The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive and palliative care practices. *BMJ Support Palliat Care* 4(1):68–76. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000419
- Costa, P., McCrae, R. & Löckenhoff, C. (2018). Personality across the life span. *Annual Review of Psychology*, 70, pp 21.1-21.26. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010418-103244>

- Creasy, K. R., Lutz, B. J., Young, M. A., Ford, A. & Martz, C. (2014). The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs. *Rehabil Nurs*, 38 (2), 88–98. <https://doi.org/10.1002/rnj.69>.
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet*. (1a uppl.). Liber AB.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande - i teori och praxis*. (1:a uppl.). Natur och Kultur.
- Danielson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s. 143-154). Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285-300). Studentlitteratur.
- Degeneffe, C. E. & Bursnall, S. (2014). Quality of Professional Services following Traumatic Brain Injury: Adult Sibling Perspectives. *Social Work*, 60 (1), 19-27. <https://doi.org/10.1093/sw/swu047>
- Enblad, P. & Burman, J. (2020). Skallskador. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6:e uppl., s. 149-159). Liber.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2:a uppl.). Liber AB.
- Etikprövningsmyndigheten. (u.å.a). *Vad säger lagen?* <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>
- Etikprövningsmyndigheten. (u.å.b). *Etikprövning - så går det till*. <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskare/sa-gar-det-till/>
- Etikprövningsmyndigheten. (u.å.c) *Forskningsperson*. <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskningsperson/>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x>
- Graneheim, U. H, Lindgren, B-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-120). Studentlitteratur.

- Holloway, M., Orr, D. & Clark-Wilson, J. (2019). Experiences of challenges and support among family members of people with acquired brain injury: a qualitative study in the UK. *Brain Injury*, 33 (4), 401-411. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1566967>
- Holt, A. (2010). Using the telephone for narrative interviewing: a research note. *Qualitative Research*, 10 (1):113–21.
- Ingelsson, M., Kilander, L. & Wallin, A. (2020). Kognitiv svikt och demens. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6:e uppl., s. 428-449). Liber AB.
- International Council of Nurses. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers.; Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening. <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuks%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Jönsson, A-C. (2015). Omvårdnad vid stroke. I K. Gottberg (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar* (1:a uppl., s. 47-72). Studentlitteratur.
- Karpa, J., Chernomas, W., Roger, K. & Heinonen, T. (2020). Families' Experiences Living with Acquired Brain Injury: "Thinking Family"—A Nursing Pathway for Family-Centered Care. *Nursing Research and Practice*, 2020, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2020/8866534>
- Kivunja, S., River, J. & Gullick, J. (2018). Experiences of giving and receiving care in traumatic brain injury: An integrative review. *J Clin Nurs*, 27, 1304–1328. <https://doi.org/10.1111/jocn.14283>
- Kneafsey, R. & Gawthorpe, D. (2004). Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 601–608. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00903.x>
- Kratz, A., Brickell, T., Lange, R. & Carlozzi, N. (2017). Traumatic Brain Injury Caregivers: A Qualitative Analysis of Spouse and Parent Perspectives on Quality of Life. *Neuropsychol Rehabil.*, 27(1), 16–37. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1051056>
- Krogstad, J. M. (2013). *Vad är förvärvad hjärnskada* (2:a uppl.). Aisopos
- Lefebvre, H. & Levert, M. J. (2012). The Needs Experienced by Individuals and Their Loved Ones Following a Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing*, 19 (4), 197-207. <https://doi.org/10.1097/JTN.0b013e318275990d>
- Levander, M. (2014). Hjärntumörer. I H. Nyman & A. Bartfai (Red.), *Klinisk neuropsykologi* (2:a uppl.,s. 259-264). Studentlitteratur.
- Lohne, V., Raknestangen, S., Mastad, V. & Kjørstad, I. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar och skador i centrala nervsystemet. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth. (red.) *Klinisk omvårdnad 2*. (2:a uppl., s. 189-224.) Liber.

- McAllister. (2011). Neurobiological consequences of traumatic brain injury. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 13, pp 287-300. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2011.13.2/>
- Milton, C. (2013). Suffering. *Nursing Science Quarterly*, 26 (3), 226–228. <https://doi.org/10.1177/0894318413489184>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-438). Studentlitteratur.
- Norman, A., Holloway, M., Odumuyiwa, T., Kennedy, M., Forrest, H., Suffield, F. & Dicks, H. (2020) Accepting what we do not know: A need to improve professional understanding of brain Injury in the UK. *Health Soc Care Community*, 28, 2037–2049. <https://doi.org/10.1111/hsc.13015>
- Nyberg, L. (2020). *Kognitiv neurovetenskap - nya teorier och tillämpningar* (3:e uppl.). Studentlitteratur.
- Ottosson, J-O. (2015). *Psykiatri* (8:e uppl.). Liber.
- Petruzzi, A., Finocchiaro, C. Y., Lamperti, E., & Salmaggi, A. (2013). Living with a brain tumor : reaction profiles in patients and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 2013, 21(4), 1105–1111. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-012-1632-3>
- Polit, D. & Beck, C. (2016). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10e uppl.).
- Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M. & Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain injury*, 17, 453–468. <https://doi.org/10.1080/0269905031000070143>
- Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Studentlitteratur.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet. Hämtad 3 mars, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 2 mars, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 12 december 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--ochsjukvardslag_sfs-2017-30

Sjöbeck, M. & Nilsson, C. 2009. ABC om demenssjukdomar. *Läkartidningen*, 106 (20), 1369-1373.

Smits, A. & Hesselager, G. (2020) Tumörer i hjärna och ryggmärg. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6:e uppl., s. 428-449). Liber AB.

Socialstyrelsen. (1 juni 2010). *Traumatisk hjärnskada (inklusive hjärnskakning)*.
<https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/traumatisk-hjarnskada-inklusive-hjarnskakning/216>

Socialstyrelsen. (2012) *Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada - Landstingens rehabiliteringsinsatser*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. (Artikelnr 2014-10-10).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. (Artikelnummer 2015-4-10).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. (Artikelnummer 2016-7-3).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen (2020a). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke - Stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2020-1-6545)
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-1-6545.pdf>

Socialstyrelsen. (2020b). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)*. (Artikelnr 2020-2-6578).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2020-2-6578.pdf>

Socialstyrelsen. (2020c). *Socialstyrelsens termbank - Anhörig*. Hämtad 25 november, 2020, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2020d). *Socialstyrelsens termbank - Närstående*. Hämtad 1 februari, 2021, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Starmark, J-E., Lundin, A. & Berglund, P. (2010). Psykiska sjukdomar och störningar orsakade av somatisk ohälsa. I. Herlofson, L. Ekselius, L-G. Lundh, A. Lundin, B. Mårtensson & M. Åsberg. (Red.) *Psykiatri* (1:5:e uppl., s. 233-247). Studentlitteratur AB.

Stiekema, A., Winkens, I., Ponds, R., De Vugt, M. E. & Van Heugten, C. M. (2020). Finding a new balance in life: a qualitative study on perceived long-term needs of people with acquired brain injury and partners. *Brain Injury*, 34, (3), 421–429.

<https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725125>

Stone, J., Townend, E., Kwan, J., Haga, K. Dennis, M.S. & Sharpe, M. (2004). Personality change after stroke: some preliminary observations. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75, pp 1708–1713. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.037887>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Värdegrund för omvårdnad.

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjukskoterska%202017.pdf>

Sveriges Riksdag. (2003). Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 8 januari, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Wiklund, L. (2019). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. (1:a uppl.) Natur och Kultur.

World Health Organization. (2020). *Constitution*. Hämtad 3 januari, 2021, från

<https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 8 januari, 2021, från

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>

BILAGOR

Bilaga 1. Forskningspersonsinformation

Anhörigas upplevelse av information och stöd i samband med att en familjemedlem blivit förändrad i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada

Information till forskningspersonerna

Vi vill fråga dig om du vill delta i en studie. I det här dokumentet får du information om studien och om vad det innebär att delta.

Vad är det för studie och varför vill ni att jag ska delta?

Vi som skriver till dig studerar till specialistsjuksköterskor med inriktning mot neurosjukvård. I utbildningen ingår att genomföra ett examensarbete där vi valt att undersöka anhörigas upplevelse av information och stöd relaterat till att en person de lever tillsammans med har blivit förändrad i psykologiska funktioner till följd av förvärvad hjärnskada. Med psykologiska funktioner menar vi kognition, känslor, beteende och personlighet. Studien kan ge en ökad förståelse för anhörigas situation vilket på sikt kan förbättra information och stöd som ges både under den akuta/subakuta fasen men även senare under vårdförloppet.

Vi har genom neuro- och/eller rehabmottagning i Göteborg respektive Örebro fått kännedom om att du givit tillåtelse att ta emot information om denna studie.

Forskningshuvudman för studien är Julia Keskinen, leg. sjuksköterska på neurologavdelning 96, Universitetssjukhuset i Örebro, och Camilla Tengberg, leg. sjuksköterska på neurokirurgen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vi studerar specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer vi att utföra en intervju via telefon eller annat digitalt kommunikationsverktyg (exempelvis Skype, FaceTime, Zoom, Teams etc.) utifrån dina önskemål. Detta med hänsyn till den pågående Covid-19-pandemin.

Vi kommer att ställa frågor om hur du upplevt information och stöd kring förändringar i psykologiska funktioner relaterat till att din anhörig fått en förvärvad hjärnskada, men du kommer även uppmuntras att tala fritt. Du behöver inte förbereda dig inför intervjun. Intervjun beräknas ta omkring 30-60 min, beroende på hur samtalet fortlöper. Du kan välja att avbryta intervjun och ditt deltagande när du vill, utan att lämna någon orsak. Vården av din anhörige påverkas inte oavsett om du deltar eller ej.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det är möjligt att det som tas upp i intervjun har känslomässig effekt på dig, och att du känner behov av extra stöd efteråt. Om du känner ett behov kan vi hjälpa till med att boka in ett stödsamtal hos kurator eller liknande i anslutning till intervjun. Vi som utför intervjun är

erfarna sjuksköterskor och kan självklart också prata en stund direkt efter avslutad intervju. Skulle det uppstå tankar eller funderingar relaterade till intervjun i ett senare skede är du välkommen att kontakta ansvariga för studien.

Vad händer med mina uppgifter?

Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem, inspelningsmaterialet kommer att avidentifieras och kodas så att de inte kan härledas till dig. Datamaterialet kommer att förvaras på säkert sätt, inlåst i brand- och stöldsäkert utrymme och kodnyckel kommer att förvaras åtskilt från data i lösenordsskyddade datorer.

Intervjun kommer att spelas in och sparas som en ljudfil för att vi författare ska kunna lyssna igen och skriva ner hela intervjun ordagrant inför vår analys av datamaterialet. Under intervjun kan det hända att vi även skriver egna anteckningar om det som förmedlas.

Vi kommer inte att använda oss av andra personuppgifter än namn, telefonnummer och eventuellt mailadress. Ditt deltagande är helt anonymt. I analysen av datamaterialet kommer alla uppgifter att kodas.

Dina kontaktuppgifter samt dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Efter att examensarbetet är färdigt kommer dina personuppgifter, den inspelade och transkriberade intervjun och det analyserade datamaterialet att förstöras.

Ansvarig för dina personuppgifter är forskningshuvudmannen. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta antingen Camilla Tengberg eller Julia Keskinen, som är ansvariga för studien. Kontaktuppgifter hittar du längre ner.

Dataskyddsombud för Sahlgrenska Universitetssjukhusets nås på sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se.

Dataskyddsombud för Universitetssjukhuset i Örebro nås på tel: 019-602 10 00, e-post: dso@regionorebrolan.se, postadress: Region Örebro län, Box 1613, 701 16 Örebro.

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

I samband med intervjun kommer vi att fråga dig om du vill ta del av resultatet av studien.

Om du så önskar kommer vi att mejla alternativt posta ett exemplar till dig när examensarbetet är slutfört och godkänt.

Försäkring och ersättning

Patientförsäkringen gäller under studien. Ingen ersättning utgår för studien.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din närståendes framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ber vi dig kontakta någon av de ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvariga för studien är

Julia Keskinen, tel; 070-921 01 59, mail; julia.keskinen@hotmail.com

Camilla Tengberg, tel; 0735-85 25 15, mail; camilla.tengberg@vgregion.se

Samtycke till att delta i studien

Då detta är ett examensarbete inom ramen för universitetsstudier behöver du endast lämna muntligt samtycke i samband med att vi kontaktar dig. Du ska ha fått muntlig och denna skriftliga information inför deltagande.

Med vänliga hälsningar

Julia Keskinen & Camilla Tengberg

Leg. Sjuksköterskor

Bilaga 2. Intervjuguide

Med psykologiska funktioner menas kognition, känslor, beteende och personlighet. Detta förtydligades för intervjupersonerna innan intervjuens start.

1. Vilken relation har du till din anhörig? (Om vi redan vet detta, kan intervjun inledas med att få detta bekräftat.)
 - a. Din och din anhöriges ålder?
2. Kan du berätta vad som hände när din anhörig insjuknade?
 - a. Hur länge sedan var det?
3. Vilken slags hjärnskada har din anhörig?
4. Kan du berätta hur det uppmärksammades att din anhörig blivit förändrad i kognition, känslor, beteende och/eller personlighet?
 - a. När skedde detta?
 - b. Hur yttrar sig dessa förändringar?
5. Kan du berätta vilken information ni fick kring dessa förändringar i kognition, känslor, beteende och/eller personlighet?
 - a. Har ni fått information om vart i hjärnan skadan sitter?
 - b. Orsak till förändringar?
 - c. Prognos/hur er vardag skulle kunna påverkas av detta?
 - d. Hur upplevde du denna information?
 - e. Vad fick du information om och hur gavs den? Skriftligt/muntligt?
 - f. Har du behövt efterfråga information eller har det kommit spontant från vårdpersonalen? Vad har du i så fall efterfrågat?
 - g. Hade du velat ha det på annat sätt?
6. Kan du berätta vilket stöd du och din anhörig fick från vårdpersonalen den första tiden efter insjuknandet (utifrån din anhörig blivit förändrad i kognition, känslor, beteende och/eller personlighet?)
 - a. Hur upplevde du det stödet?
 - b. Var det något som saknades?
 - c. Har du behövt efterfråga stöd, eller har det kommit spontant från vårdpersonalen?

Vad har du i så fall efterfrågat?
7. Kan du berätta hur du upplevde att denna nya situation påverkade dig som anhörig?
8. Nu har det gått ganska långt tag sedan din anhörig insjuknade. Hur upplever du att vardagen fungerar för er utifrån att hen har blivit förändrad i kognition, känslor, beteende och/eller personlighet?
9. Kan du berätta hur livssituationen för dig har förändrats under denna tid?
 - a. Hur upplever du att du mår?
10. Vilket stöd har ni haft under tiden sen ni lämnade sjukhuset (vid akutbesök alternativt om slutenvård förekom i samband med insjuknandet)?
11. Vad har ni för stöd nu?
 - a. Hur upplever du det stödet?
 - b. Är det något som saknas?
 - c. Har du fått information om vilka källor till stöd som finns? Exempelvis kommunens anhörigstöd.
12. Om du ser tillbaka på tiden från insjuknandet till nu, är det något som du hade behövt

som du inte fick, gällande stöd och information?

- a. Upplever du att du blivit lyssnad på?
 - b. Finns det fler i er närhet/familj som borde fått information och/eller stöd som inte fick det?
 - c. Vad skulle du vilja säga eller ge för råd till vårdpersonal som möter anhöriga i liknande situationer?
13. Är det något annat du vill berätta om utöver det vi har pratat om?