



Sektionen för Hälsa och Samhälle

Sjuksköterskeprogrammet

OM8313 Fördjupningsarbete i omvårdnad

15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

Livskvalitet efter stroke ur ett patientperspektiv

En litteraturstudie

Datum: 2009 06 04

Författare: Victoria Lind

Frida Persson

Handledare: Anna Pålsson

Examinator: Ann-Christin Janlöv

Livskvalitet efter stroke ur ett patientperspektiv

En litteraturstudie

Författare: Victoria Lind
Frida Persson

Handledare: Anna Pålsson

Litteraturstudie

Datum 20090604

Sammanfattning

Bakgrund: Stroke är världens andra ledande dödsorsak och kan leda till fysiska och psykiska funktionsnedsättningar vilka påverkar patienternas livskvalitet.

Syfte: Syftet var att belysa patienters upplevelser av livskvalitet i rehabiliteringsfasen efter stroke. **Metod:** En allmän litteraturstudie baserad på tolv analyserade vetenskapliga artiklar.

Resultat: Fyra kategorier framkom; *upplevelser av att ha "drabbats" av stroke* innebar att livet förändrades och livskvaliteten påverkades, *upplevelser av att ha förlorat kontrollen över kroppen* där kroppen kändes främmande och kändes skild från själen. *Upplevelser i det dagliga livet* innebar att patienterna efter stroke omvärderade sina liv och uppskattade livet mer, samt *upplevelser relaterade till sociala relationer*, vilka förändrades på ett sätt som kunde vara både positivt och negativt för patienternas livskvalitet. **Slutsats:** Att insjukna i stroke påverkade patientens livskvalitet på olika sätt. Livskvalitet upplevs individuellt men sjukvårdpersonal kan hjälpa patienten att sträva efter att förbättra sin livskvalitet genom att ge stöd i att finna mening, hopp, identitetskänsla och gemenskap.

Nyckelord: Omvårdnad, livskvalitet, stroke, upplevelser, rehabilitering, patienter

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	9
METOD.....	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling	9
Genomförande och analys.....	10
Etiska överväganden.....	11
RESULTAT	11
Upplevelser av att ha ”drabbats” av stroke.....	12
Upplevelser av att ha förlorat kontrollen över kroppen.....	13
Upplevelser i det dagliga livet.....	15
Upplevelser relaterade till sociala relationer.....	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	19
Slutsats.....	23

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

”Hon försökte visserligen att inte visa hur ledsen hon var, men då när det behövdes två man för att hålla i henne så att hon över huvud taget skulle kunna sitta upp, då förstod hon hur sjuk hon var. När vi pratades vid lite senare frågade hon sig om det inte hade varit bättre om hon hade fått dö.”

(Jekander, 2003 s. 39).

Patienter som insjuknat i stroke kan få funktionsnedsättningar, fysiska som psykiska som påverkar deras dagliga liv (Jekander, 2003). Genom att ge god omvårdnad strävar sjukvårdspersonal efter att minska de långvariga effekterna av sjukdom för att förbättra patienternas livskvalitet. Patienterna måste anpassa sig till sjukdomen och hur deras livskvalitet påverkas kan inte förbises i behandlingen. Mätinstrument för att utvärdera behandling fångar inte fullt ut patienters upplevelser av livskvalitet och därför bör även detta område behandlas vidare (Kaplan, 2003). Det är därför av vikt att sjukvårdspersonal också sätter sig in i patienternas situation för att värdera effekten av olika omvårdnadsåtgärder och för att kunna ge en god och adekvat omvårdnad (Rustøen, 1993; Socialstyrelsen, 2005). Målet med åtgärderna är att förbättra patienternas livskvalitet (Rustøen, 1993). Förbättras inte livskvaliteten så tidigt som möjligt efter insjuknandet skapas inte goda förutsättningar för deras tillfrisknande och välmående (Kaplan, 2003).

Stroke är världens andra ledande dödsorsak, även benämnt slaganfall. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) orsakade stroke 5,7 miljoner dödsfall år 2005, 67 procent av dessa var personer över 70 år (WHO, 2006). Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt, hjärnblödning samt subaraknoidalblödning. Alla är akuta tillstånd och gemensamt för dessa är att syrebrist uppkommer i hjärnan (Borenstein & Hårdemark, 2002; Ericson & Ericson, 2002). Orsaken till stroke kan bero på blodproppar i hjärnan som en följd av förkalkade blodkärl. Det kan även bildas blodproppar i hjärtat som förs via blodkärlen upp till hjärnan, fastnar och skapar en stroke (Borenstein & Hårdemark, 2002; Socialstyrelsen, 2009). En

stroke på vänster hjärnhalva drabbar kroppsdelar på höger sida och tvärtom (SBU, 1992; WHO,1999). Om ett kärl i hjärnan brister och ger upphov till blödning kallas detta för hjärnblödning medan en subaraknoidalblödning betyder att en artärblödning uppkommit mellan hinnorna som omger hjärnan. En förvarning till stroke kan vara en så kallad transitorisk ischemisk attack, TIA, vilket innebär övergående syrebrist i hjärnan orsakad av mindre blodproppar. Dessa proppar löses upp inom några minuter och inom ett dygn försvinner symtomen (Borenstein & Hårdemark., 2002; Socialstyrelsen, 2009). Om syretillförseln till hjärnans celler upphör slutar cellerna tillfälligt att fungera. Är syrebristen påtaglig och pågår under en tid kan cellerna dö, vilket kan förebyggas med tidig behandling. En sådan skada på hjärnan kan skapa funktionsnedsättningar och symptom som förlamning, synstörning, afasi samt påverkat medvetande beroende på vilken del av hjärnan som drabbats. Allmänna symptom vid insjuknandet är illamående, kräkningar, yrsel och känselbortfall. Den ändrade livssituationen efter stroke kan leda till depression och ångest. (Borenstein & Hårdemark, 2002; Ericson & Ericson, 2002; WHO, 1999). Levnadsvanor som rökning och hög alkoholkonsumtion ökar risken att drabbas av stroke. Hög ålder, diabetes, ärftlighet, hypertoni och övervikt är andra riskfaktorer att uppmärksamma för att minska risken att insjukna i stroke (SBU, 1992; WHO, 2006).

Begreppet livskvalitet är komplext och det saknas konsensus om en definition. Livskvalitet kan tolkas på flera sätt, vara objektivt eller subjektivt och WHO har därför definierat begreppet som en gemensam grund för hela världen. Enligt WHO ger livskvalitet en uppfattning om individernas livssituation samt samhällets värderingar. Faktorer som påverkar livskvaliteten är målet med livet, vilken levnadsnivå personen har och förväntningar på hur livet ska utformas. Dessa faktorer påverkas bland annat av den psykiska och fysiska hälsan, graden av oberoende samt de sociala relationerna som en person har (WHO, 1997) Enligt Nordenfelt (2004) påverkas livskvalitet av objektiva faktorer, det vill säga de som är synliga för omgivningen. I detta ingår familjeliv, yrkesliv, bostadsförhållanden och hälsostatus medan det subjektiva innefattar personers upplevelser av dessa objektiva faktorer (a.a.). Centrala faktorer i hur livskvalitet upplevs subjektivt menar Rustøen (1993) är identitet, gemenskap, hopp och mening. Känslan av att ha en identitet är grundläggande för upplevelsen av livskvalitet. Sjukdom kan

reducera patientens identitet till känslan av att vara en diagnos. Identiteten kan däremot stärkas genom visad omsorg och respekt från sjukvårdspersonalen och anhöriga. Upplevd gemenskap med närstående och vänner är av betydelse både för identitet och livskvalitet, det kan stärka patienten i kampen mot sjukdomen. Rustøen menar vidare att hopp är en känsla som byggs upp under livets gång och skiljer sig beroende på vilka livserfarenheter patienten i fråga har. Hoppet är av betydelse för hur patienten hanterar motgångar genom sjukdomsförloppet och avsaknad av hopp kan innebära att patienten har gett upp. Den sista centrala faktorn av betydelse för livskvalitet är upplevd mening. Finner patienten en mening i sitt tillstånd kan detta leda till att sjukdomen ses som en livserfarenhet vilket kan medföra att patienten växer som människa och därmed upplever ökad livskvalitet. Faktorerna upplevs individuellt och därför behöver sjukvårdspersonal kunskap om varje enskild patients syn på tillvaron. Genom att utgå från dessa faktorer kan sjukvårdspersonalens möjligheter att främja livskvalitet hos patienten öka (a.a.).

Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) är det av vikt att sjuksköterskan har respekt för patienternas integritet, värdighet och autonomi. Lika så att det friska hos patienterna tas tillvara och omvårdnad samt rehabilitering utförs utifrån beprövad kunskap. Vidare beskrivs vikten att patienternas omvårdnadsbehov uppfylls i den mån som är möjligt, behov som kan vara psykiska, fysiska eller andliga. Sjuksköterskan bör även vara medveten om patienternas upplevelser av sjukdomen och sitt lidande för att kunna hjälpa dem genom omvårdnad, information och kommunikation (a.a.). Ovanstående aspekter betonar även omvårdnadsteoretikern Suzie Kim (2000) i vad som beskrivs som "patientdomänen" vilken innebär att sjukvårdspersonal utgår ifrån patienternas perspektiv och att deras kunskap därmed kan utvecklas utifrån patienternas upplevelser om situationen. Kim menar vidare att kunskap om patienternas syn på fenomen, som till exempel livskvalitet, samt patientupplevelser av sjukdomstillstånd behövs för att vården av patienter ska kunna individualiseras. Är inte sjuksköterskan lyhörd för patienternas behov och önskemål samt ser individen som en hel person kan en tillfredställande omvårdnad inte skapas (a.a.).

Enligt Burton (2000) har sjuksköterskan bland annat tre roller i sitt yrke. Dessa är att ge omvårdnad, hjälpa patienten tillfriskna psykiskt samt planera rehabiliteringen. Patienterna ansåg att sjuksköterskan hade en betydande roll i vården då det var de som fanns där mestadels av tiden. En god relation mellan patient och sjuksköterska beskrevs av patienterna vara betydelsefull eftersom de upplevde att det hjälpte dem att övervinna de hinder deras stroke medfört. Att de närstående fick vara delaktiga i behandlingen var även av vikt för patienternas välmående (a.a.). Macduff (1998) beskrev i en studie att patienterna upplevde att sjuksköterskan inte hade eller tog sig tillräckligt med tid för att prata med dem. De beskrev att sjuksköterskan förutom detta gav en god omvårdnad men att de saknade kommunikationen (a.a.). Socialstyrelsen (2009) menar att kommunikation med patienten är ett grundläggande krav i omvårdnaden och är nödvändig för att kunna ge adekvat hjälp. Omvårdnaden bör vara patientfokuserad och individuellt utformad (a.a.).

Rehabiliteringen efter en stroke är betydelsefull för patienten. Redan första dygnet efter insjuknandet i stroke påbörjas individuell rehabilitering på sjukhus, vilken fortsätter i hemmet eller på rehabiliteringsavdelning efter utskrivning. För att möjliggöra optimal rehabilitering krävs det att sjukvårdspersonal får patienterna delaktiga i sin omvårdnad (Socialstyrelsen, 2009). Problem som immobilisering, trycksår och förstoppning kan uppstå om patienterna inte får rehabilitering i tid vilket kan leda till försämrad livskvalitet. Beroende på följderna av en stroke återhämtar sig somliga patienter snabbt medan andra har långvariga symtom som kan vara livet ut. Faktorer som kan inverka på rehabiliteringens resultat är vårdens kvalitet samt patienternas och familjernas motivation. Likaså har åldern betydelse eftersom yngre patienter har större chans att återhämta sig (WHO, 1999). Målet för rehabiliteringen är att patienterna ska klara aktiviteterna i det dagliga livet samt minska beroendet av hjälpinsatser för att kunna återgå till livet före insjuknandet (Socialstyrelsen, 2009; WHO, 1999).

SYFTE

Syftet var att belysa patienters upplevelser av livskvalitet i rehabiliteringsfasen efter stroke.

METOD

Design

En allmän litteraturstudie valdes som design vilket innebar att vetenskapliga artiklar söktes och granskades kritiskt för att sedan sammanställas som publicerat forskningsmaterial inom området. Enligt Forsberg och Wengström (2003) är denna design lämplig för att kunna beskriva den nuvarande kunskapen inom området (a.a.).

Urval

Inklusionskriterier vid litteratursökningen var att artiklarna skulle vara originalstudier, relevanta för syftet, vetenskapliga samt att forskarna haft ett etiskt tillvägagångssätt där ingen patient kommit till skada. De skulle vara publicerade på engelska eller svenska mellan åren 1999 och 2009, det senare på grund av vikten att fånga aktuell forskning. Studier från alla länder inkluderades. Sökningen begränsades till patienters upplevelser av livskvalitet i rehabiliteringsfasen då dessa upplevelser kan skilja sig från personer som är återställda. Med återställd avsåg författarna att inga fysiska eller psykiska ”men” finns kvar efter stroke. Rehabiliteringsfasen begränsades inte till någon specifik tidpunkt efter insjuknandet på grund av att återhämtningstiden är individuell. Inga begränsningar gjordes gällande patienternas kön, tidigare sjukdomar, antalet tillfällen patienterna insjuknat i stroke eller i vilket sammanhang patienterna befann sig. Patienter som var under 18 år uteslöts. Material som inte uppfyllde kraven exkluderades.

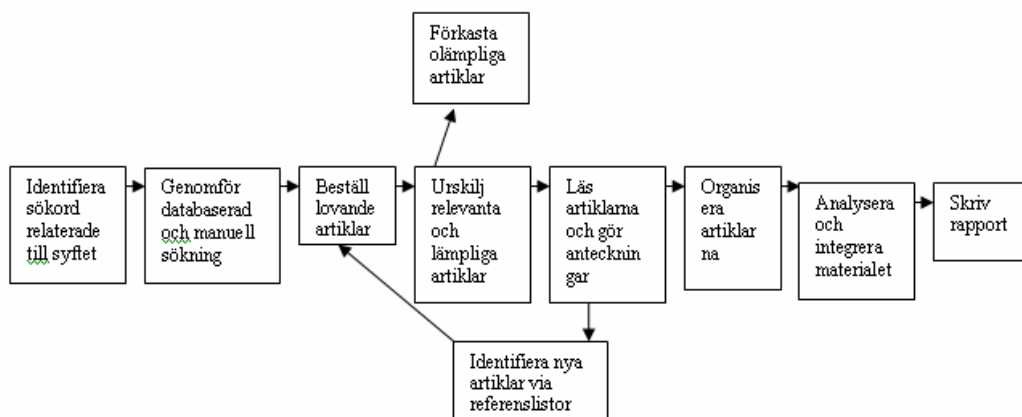
Datainsamling

Databaser som användes för litteratursökningen skulle vara inriktade på ämnet omvårdnad och därför användes PubMed, PubMed Central, PsychInfo, PsycArticles, ERIC, ScienceDirect och Cinahl. Sökord som användes var stroke*,

quality of life*, experienc*, daily life*, rehabilitation* och nurs* i olika kombinationer beroende på vilken kombination som ledde till relevanta artiklar. Sökningarna resulterade i 22 artiklar efter genomläsning av abstract och titel. Därefter valdes tolv artiklar ut, fem av dessa hittades genom manuell sökning i andra artiklars referenslistor. Enligt Östlundh (2006) görs manuella sökningar för att finna fler relevanta artiklar och få en mättnad i sökningen (a.a.). Åtta av de tio artiklar som valdes bort uppfyllde inte urvalskriterierna och två artiklar hade låg kvalitet då metoden var otydlig och inte ansågs kunna upprepas. Sökschema bifogas i bilaga 1.

Genomförande och analys

Litteraturstudiens arbetsprocess utgick från Polit och Becks (2006) flödesschema.



Flödesschema enligt Polit och Beck (2006).

Artiklarna granskades utifrån dokumentet "Vad är en vetenskaplig artikel?" med hänsyn till tillvägagångssätt, värdering och tolkning. Enligt dokumentet skulle forskningsprocessen vara utförligt beskriven för att kunna följas och upprepas. Artiklarna skulle även vara tillförlitligt publicerade samt vetenskapligt granskade (Hanson, 2002). Artiklarna lästes därför igenom flera gånger enskilt av båda författarna som även gjorde enskilda artikelöversikter vilka jämfördes för att skapa en gemensam översikt (bilaga 2). Med utgångspunkt från Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) kvalitetskriterier granskades artiklarnas kvalitet. Frågorna som ställdes i kriterierna hade fokus på om artiklarnas metod var relevant och väl beskriven, om resultatet svarade mot syftet samt om ett etiskt resonemang förts. Kvalitetsgraderingen resulterade i benämningarna låg, medel eller hög kvalitet.

Artiklar med låg kvalitet uteslöts på grund av att kvaliteten på denna litteraturstudies resultat skulle vara så hög som möjligt. Kriterierna som uppfylldes under kvalitetsgenomgången tilldelades ett poäng vardera och efter sammanställning omvandlades poängen till procent. Artiklar med mindre än 60 procent bedömdes ha låg kvalitet. Fick artiklar mellan 60-79 procent bedömdes de ha medel kvalitet medans 80-100 procent bedömdes ha hög kvalitet (a.a.). Materialet sammanställdes och analyserades och författarna försökte bortse från förutfattade meningar för att få ett neutralt resultat (Hällgren Graneheim & Lundman, 2008). Analysen genomfördes utifrån Fribergs (2006) beskrivning av textanalys vilken utgick från tre steg. Steg ett innebar att läsa igenom artiklarna ett flertal gånger och steg två innebar att studera likheter och skillnader i artiklarnas resultat innehåll och tolkning. Steg tre innebar att sammanställa artiklarnas resultat utifrån de kategorier som framkommit (a.a.). Koder framkom genom att meningsenheter markerades i artiklarna och namngavs efter innehåll. Likheter och skillnader sammanställdes med hjälp av koderna och dessa bildade i sin tur kategorier.

Etiska överväganden

Författarna har beaktat att artiklarna som inkluderades i studien hade ett etiskt tillvägagångssätt vilket Forsberg och Wengström (2003) rekommenderar. De menar även att det är av betydelse att åsidosätta förutfattade meningar och tidigare erfarenheter för att få ett objektiva resultat (a.a.). Detta har författarna gjort i den mån det är möjligt.

RESULTAT

Syftet var att belysa patienters upplevelser av livskvalitet i rehabiliteringsfasen efter stroke. Stroke påverkade flera sidor av patienternas liv vilket resulterade i att deras livskvalitet påverkades negativt eller positivt. Kategorier som framkom ur analysen var *upplevelser av att ha "drabbats" av stroke, upplevelser av att ha förlorat kontrollen över kroppen, upplevelser i det dagliga livet samt upplevelser relaterade till sociala relationer.*

Upplevelser av att ha "drabbats" av stroke

Patienterna upplevde att insjuknandet i stroke kom plötsligt utan förvarning och att synen på deras livskvalitet förändrades efter detta. Livet blev annorlunda och minnet av händelsen fanns med livet igenom (Bendz, 2003; Burton, 2000; Chang & Mackenzie, 2002; Hanna et al., 2001; Pilkington, 1999). Förändringen innebar enligt patienterna att de fick ett nytt liv, för somliga var förändringen katastrofal och de kände inget hopp inför framtiden. Fokus på det positiva i livet kunde inge dem känslan av hopp och därmed ökad livskvalitet. Upplevelsen av att inte känna hopp gjorde att patienterna kände att livet upphört och att deras livskvalitet påverkades negativt (Brunn Wyller & Kirkevold, 1999; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000; Hanna et al., 2001; Pilkington, 1999; Secrest & Thomas, 1999). Andra upplevelser som framkom var att patienterna i samband med insjuknandet kände sig starkare genom att klarat av hinder de inte trodde de skulle klara (Bendz, 2003).

Uppvaknandet på sjukhus var enligt patienterna förvirrande på grund av att de flesta inte hade något minne av vad som hade hänt (Hanna et al., 2001). En del patienter trodde att tillståndet skulle gå över av sig själv och att de skulle återgå till sina normala liv inom en snar framtid. Patienterna ville veta vad som var orsaken för att kunna förhindra ytterligare en stroke och oron över att inte veta orsaken sänkte deras livskvalitet (Bendz, 2003; Burton, 2000; Pilkington, 1999). Patienterna upplevde frustration och rädsla över att läkare inte kunde återställa dem till deras tidigare tillstånd eller förklara den exakta orsaken till varför det hände. Bristen av bevis angående vad som orsakat tillståndet oroade patienterna som därför drog egna slutsatser (Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Somliga var medvetna om möjliga riskfaktorer men nekade till att dessa bidragit till deras stroke medan andra insåg vilka riskfaktorer som var negativa för dem och undvek dessa (Bendz, 2003; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). En del patienter undvek resor utomlands, stressiga arbeten samt planer om framtiden på grund av rädslan över att få en ny stroke. Ifall tillståndet skulle försämrats planerade andra patienter hela livet efter tanken på att kunna få en ny stroke (Bendz, 2003). Besvikelsen över att just de insjuknat i stroke samt insikten om att tillståndet kunde förvärras när som helst påverkade patienternas livskvalitet på ett negativt sätt (Bendz, 2003;

Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Patienterna jämförde sin situation med andra strokepatienter och fann i vissa fall att de haft tur vilket gjorde att de var tacksamma för att de inte drabbats värre. Trots detta faktum ansåg de att deras livskvalitet var nedsatt för resten av livet (Bendz, 2003; Bruun Wyller & Kirkevold, 1999).

Enligt patienterna krävde återhämtningen från stroke både omstrukturering och tid för att anpassa sig till det nya livet (Burton, 2000). En önskan om att återgå till det normala livet blev starkare för varje dag (Brunn Wyller & Kirkevold, 1999; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000; Pilkington, 1999). Patienterna upplevde att det framför allt var ekonomin, hälsan och familjen som oroade dem då dessa var centrala faktorer för att kunna upprätthålla en god livskvalitet. De oroade sig även över att de kanske aldrig skulle uppleva lycka igen och kunna njuta av livet som de gjort innan de insjuknade i stroke (Hersch, Ostwald & Tariah, 2006).

De patienter som inte erbjöds rehabilitering isolerade sig från omvärlden och var omedvetna om att individuell hjälp fanns att få. Avsaknad av en strukturerad rehabiliteringsplan sänkte patienternas livskvalitet på grund av att de kände sig övergivna efter utskrivningen (Hanna et al., 2001). Generellt ansåg patienterna att de upplevde lägre livskvalitet efter än före insjuknandet (a.a.; Jaracz & Kozubski, 2003).

Upplevelser av att ha förlorat kontrollen över kroppen

Patienter upplevde att insjuknandet resulterade i att deras kroppsliga funktioner blev nedsatta och påverkade deras livskvalitet negativt. Nedsatta funktioner gjorde att patienterna ansåg att kroppen kändes främmande och osamarbetsvillig, det gick inte längre att ta den för givet. Patienterna kände att de förlorat kontrollen och att de var instängda i sin egen kropp. De försökte förstå vad som hänt och fundera ut hur de kunde få kroppen att fungera normalt igen. Patienterna letade efter tecken på förbättringar eller försämringar, testade vad den klarade av och klandrade kroppen om den inte fungerade som önskat (Bendz, 2003; Burton, 2000; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Kroppen kändes inte hel, den kändes skild från själen, vilket gjorde dem sårbara och som följd sänktes deras livskvalitet

(Bendz, 2003; Burton, 2000; Chang & Mackenzie, 2002; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000).

Nedsatta kroppsfunktioner gjorde att patienterna upplevde besvikelse och de försökte på alla vis lära sig nya sätt att klara sig själva igen (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Hersch, Ostwald & Tariah, 2006). Stroke sågs som en livsprövning men att noga behöva tänka igenom varje steg i rörelserna ansågs vara frustrerande (Burton, 2000; Pilkington, 1999). De kroppsliga förändringarna var dock inte något som sänkte livskvaliteten för samtliga patienter. Somliga lade istället fokus på positiva faktorer i livet för att kunna gå vidare (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999).

Vanligt förekommande symtom efter stroke upplevde patienterna var trötthet, mindre energi och försämrat minne jämfört med tidigare. Förlusten av energi begränsade dem i deras dagliga liv och de orkade inte längre vara med på alla aktiviteter de önskade vilket gjorde att patienterna upplevde lägre livskvalitet än tidigare (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Hersch, Ostwald & Tariah, 2006). Patienterna kände sig isolerade på grund av deras fysiska handikapp men trots detta kunde aktiviteter som tidigare tagits för givet få en ny mening (Burton, 2000; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Adekvata copingstrategier och en positiv attityd hjälpte dem i rehabiliteringsfasen och medförde att de anpassade sig efter sina egna begränsningar och tillfrisknade tidigare (Butt et al., 2008).

För att kunna behålla en god livskvalitet ansåg patienterna att det var betydelsefullt att ha kontroll över sin kropp i alla lägen och att återfå funktioner som förlorats (Jaracz & Kozubski, 2003; Secrest & Thomas, 1999). En god livskvalitet innebar för en del att vara i god form, inte vara överviktig och att inte röka. För vissa patienter hade deras livskvalitet försvunnit helt som en följd av deras stroke (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999).

Patienter som fått afasi upplevde att personer i omgivningen, som till exempel deras familj, talade över dem istället för till dem på grund av tron att de inte kunde delta i diskussionen. De beskrev även att personer utifrån, som till exempel vänner, talade ner till dem eller ignorerade dem eftersom de personerna inte hade

kunskap om situationen. Obekväma situationer uppstod till följd av att patienterna inte kunde förklara vad de menade på grund av afasin och de ansåg att de blev dömda efter hur de talade (Butt et al., 2008; Hanna et al., 2001).

Upplevelser i det dagliga livet

Patienternas vardag och deras syn på livet förändrades efter insjuknandet vilket kunde ses som både positivt och negativt. Det som förändrades var familjelivet, de sociala relationerna, hälsan samt beroendet av andra. Patienterna upplevde en förändrad syn på livet genom att de uppskattade hälsan mer och lade mindre energi på materiella saker för att få ut så mycket som möjligt av livet (Janssen et al., 2001; Secrest & Thomas, 1999). Frihet och förmåga att utföra sysslor hade tidigare tagits för given men var nu inte alltid möjligt (Pilkington, 1999). De psykiska förändringarna patienterna upplevde påverkade deras syn på livet (Bendz, 2003; Bruun Wyller & Kirkevold, 1999). Livskvaliteten ökade när patienterna försökte att inte oroa sig, ta en dag i taget och inte kämpa emot konsekvenserna av deras stroke samt ha humor och stressa mindre (Pilkington, 1999). När patienterna tänkte på det positiva i livet istället för att ha fokus på det negativa mådde de bättre psykiskt (Butt et al., 2008). Några patienter upplevde att livet var förstört och att de förlorat sitt värde som människor genom att de inte var den person de varit tidigare (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Secrest & Thomas, 1999).

Patienterna upplevde att de hade för mycket tid över och de som tidigare arbetat saknade arbetet eftersom detta hade inneburit en mening med att stiga upp på morgonen (Butt et al., 2008). De som förlorat arbetet kände stress över ekonomin och kände att de förlorat sin roll i livet. Genom detta förlorade de kontroll över situationen och det påverkade deras livskvalitet negativt (Hanna et al., 2001).

Upplevelser relaterade till sociala relationer

Insjuknandet i stroke medförde även att patienternas relationer förändrades och om relationerna försämrades resulterade det i nedsatt livskvalitet (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Butt et al., 2008; Hanna et al., 2001). Sänkt livskvalitet kunde

även bero på att de var utmattade eller deprimerade och därför fick avstå från sociala aktiviteter (Benz, 2003; Butt et al., 2008). Konsekvenserna av stroke utsatte relationer för påfrestningar som ibland splittrades vilket var något patienterna oroade sig över (Butt et al., 2008). Positiva aspekter ansåg vissa patienter vara att de kom närmare släkt och vänner efter att ha insett att de kunde ha dött (Hersch, Ostwald & Tariah, 2006). Upplevelsen av att som patient ha vänner och familj som stöttade dem gav en känsla av trygghet och uppmuntran som hjälpte dem framåt, gav dem viljan att leva och kämpa vidare för att uppnå högre livskvalitet (a.a.; Chang & Mackenzie, 2002; Jaracz & Kozubski, 2003; Pilkington, 1999).

Efter insjuknandet var patienterna mer beroende av andra än de varit tidigare, det sänkte självförtroendet och gjorde att de kände sig som en börda. De var beroende av andra för att kunna utföra sådana aktiviteter i det dagliga livet som tidigare togs för givet (Burton, 2000; Pilkington, 1999; Secrest & Thomas, 1999). Att behöva ta hjälp av andra på grund av fysiska nedsättningar gav patienterna känslan av att maktlösa och de kände därmed nedsatt livskvalitet (Burton, 2000). En "rättighet" som att få gå på toaletten ensam när det önskades togs ifrån dem då de fick vänta på hjälp att ta sig dit och därifrån (Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Även fritidsaktiviteter minskades på grund av ökat beroende av hjälp och resulterade i färre sociala relationer. En del patienter hade accepterat att de behövde hjälp men kände frustration och dåligt samvete, vilket resulterade i sänkt livskvalitet (Hersch, Ostwald & Tariah, 2006). Fick patienterna önskad hjälp av någon kunde det resultera i att patienten själv bröt kontakten med denna person (Secrest & Thomas, 1999). Om närstående trodde att patienterna kunde mindre än vad de själva ansåg, upplevde patienterna frustration och besvikelse. Upplevelserna av dessa känslor påverkade patienternas livskvalitet negativt. Om de inte fick genomföra aktiviteten själva kunde de därmed inte lära sig detta. Stödet uppskattades men de ville inte vara beroende av någon då det kändes obekvämt.

Förändrade roller i samband med stroke upplevde patienterna bero på att de var beroende av hjälp (Butt et al., 2008). Situationen i familjen ändrades till följd av att patienten hade förändrats och nya roller skapades. Om de exempelvis haft en ledande roll tidigare kunde de nu få mindre ansvar (Bruun Wyller & Kirkevold,

1999; Burton, 2000; Butt et al., 2008). Patienterna upplevde att anhöriga inte alltid förstod vad de genomgick och detta kunde skapa missförstånd. Försökte de däremot förstå och acceptera förändringarna så mådde patienterna bättre och upplevde en förbättrad livskvalitet (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa patienters upplevelse av livskvalitet i rehabiliteringsfasen efter stroke. Databaser som användes var inriktade på ämnet omvårdnad. Även databaser som inte var inriktade på detta ämne kan ha innehållit artiklar som svarade mot syftet. Sökningar utfördes i både fulltext och icke-fulltext vilket ökade möjligheterna att hitta fler artiklar. Artiklar i andra databaser som inte var tillgängliga på högskolan Kristianstad där sökningen utfördes kan förbisetts. Sökningarna utökades och stärktes genom att hjälp togs av sökverkstad och bibliotekarie för att öka chansen att finna alla relevanta artiklar. Manuell sökning gjordes därefter för att öka chansen ytterligare att finna ”allt” material.

Sökord som användes i olika kombinationer gav relevanta artiklar som svarade till syftet. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska, artiklar på andra språk kan därför förbisetts. Risken för missförstånd och feltolkningar i de engelska artiklarna minskades genom uppslag av ord i engelskt lexikon.

Urvals begränsningar gjordes inte till enbart kvinnor eller män, utan båda könen är jämt representerade i studien. Om ett av könen valts hade resultatet kunnat bli annorlunda eftersom faktorer som påverkar livskvaliteten kan prioriteras olika. Inga skillnader framkom då det inte gick att utläsa i artiklarna vilka upplevelser som kom från enbart kvinnor eller män. Begränsningar gjordes inte heller till specifika länder men sökningarna resulterade i artiklar från enbart industrialiserade länder vilket gör det överförbart på dessa. Antal gånger patienterna haft stroke eller om de haft tidigare sjukdomar togs inte hänsyn till i sökningarna, om detta gjorts hade resultatet möjligen blivit annorlunda.

Livskvalitet kan upplevas olika beroende på vilka andra sjukdomar patienterna haft och hur dessa upplevts.

Patienter med afasi var exkluderade i samtliga artiklar förutom i artikeln ”Recovery after stroke: a qualitative perspective” av Hanna et al. (2001) vilket har lett till att deras upplevelser inte kunnat undersökas ordentligt. Patienterna hade dock tidigare haft afasi i majoriteten av artiklarna men var så pass återställda vid studierna att de kunde inkluderas. De kunde därför berätta om hur det hade varit att ha afasi. I de flesta fall var det de etiska kommittéerna som förbjöd studier på dessa patienter. Möjligen är deras livskvalitet lägre, men mer forskning behövs på detta område för att kunna förstå dessa patienter bättre. Rekryteringen av deltagare i föregående artikel utfördes genom en annons i en tidning. Denna metod ansågs vara en svaghet på grund av att alla inte har tidning och patienter med låg livskvalitet kanske valde att inte delta i studien. Anledningen till att artikeln användes var att den svarade på syftet och var relevant till området som studerades. Även i de andra artiklarna kan patienter med låg livskvalitet valt att inte delta, vilket kan ha medfört att endast patienter med högst livskvalitet studerats. Resultatet är överförbart på vuxna patienter som inte lider av afasi i nuläget eftersom deras åsikter inte fanns med i majoriteten av artiklarna. Artiklarna hade liknande slutsatser av hur patienterna upplevde livskvalitet vilket ökar överförbarheten.

I de kvantitativa artiklarna användes mätinstrument för att mäta livskvalitet vilket kan vara både positivt och negativt. Genom att uppskatta livskvalitet på en poängskala kunde patienterna inte alltid förklara utförligt vad som påverkade livskvaliteten. Då artiklarna ändå gav ett svar på hur patienterna upplevde livskvalitet ansågs det vara relevant material och därför inkluderades de. I studierna av Bendz (2003), Burton (2000) samt Hanna et al. (2001) fanns inte ordet livskvalitet specifikt med i syftet men handlade om hur patienterna upplevde att deras stroke påverkat livet. Studierna undersökte hur livskvalitet påverkades och artiklarna inkluderades.

Förförståelsen författarna hade före denna litteraturstudie var att stroke sänkte patienters livskvalitet och att inget positivt skulle kunna komma från att insjukna i

stroke. Det framkom dock både positiva och negativa förändringar efter insjuknandet vilket var förvånande. Förförståelsen identifierades när analysen av artiklarna pågick och både positiv samt negativ förförståelse om vad som påverkade livskvalitet identifierades. Enligt Forsberg och Wengström (2003) identifieras förförståelsen för att inte påverka resultatet otillbörligt (a.a.).

Resultatdiskussion

Ett av huvudfynden från resultatet visade att patienterna upplevde att deras försämrade funktioner sänkte deras livskvalitet eftersom det ledde till förlorad kontroll över kroppen (Benz, 2003; Burton, 2000; Butt et al., 2008; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Det är patientens behov som ska avgöra vilken vård och omvårdnad de får för att kunna förbättra livskvaliteten. Genom en individuell bedömning för varje patient kan detta mål uppfyllas. När patienten är inlagd på en strokeenhet påbörjas rehabiliteringen så tidigt som möjligt, vilket förbättrar patientens chanser till att bli självständig och klara av dagliga aktiviteter (Socialstyrelsen, 2009). Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att klara av fysiska hinder efter insjuknandet genom att låta patienten utföra uppgifter själv. Sjuksköterskan kan stödja och uppmuntra patienten i att öva på att klara av sin hygien, att till exempel borsta tänderna själv. I en studie av Manmathan, Ward och Young (2008) upplevde majoriteten av patienterna att det var fördelaktigt att ha mål med rehabiliteringen, de kunde då ha ett mål inom en viss tidsram vilket motiverade dem. Om patienterna hade realistiska mål upplevde de att chansen fanns att nå dem och de kämpade för detta. De hade även egna mål men kände att de inte alltid var realistiska (a.a.). När kroppen inte fungerar som tidigare kan hjälpmedel underlätta tillvaron. Hjälpmedel kan dock bli för dyrt för patienten samt det kan vara lång väntetid (Stroke-riksförbundet, 2006). Förslag på förbättringar i vården kan vara att behoven av hjälpmedel ses över redan på vårdavdelningen och att patienten förses med vad som behövs direkt. Det är dock en fråga om resurser och ekonomi för att kunna genomföra detta vilket därför kan innebära svårigheter. Ett av stroke-riksförbundets (2006) mål är att samtliga som är i behov av hjälpmedel ska få tillgång till sådana. Riksförbundet arbetar även för att sprida kunskap om stroke, ge stöd till patienter och närstående, utbildningar samt stödja forskningen inom området (a.a.). Om patienterna träffar andra i

liknande situationer kan de hjälpa varandra och få tips och stöd. Patienterna har varit med om liknande upplevelser och kan diskutera med varandra om hur de kan göra för att förbättra situationen (Rejnö & von Post, 2007).

Majoriteten av patienterna upplevde afasi som en motgång i livet och det var något som sänkte deras livskvalitet. Patienter som fått afasi efter insjuknandet upplevde att sjukvårdspersonal och anhöriga talade över dem istället för till dem vilket uttrycktes sänka deras livskvalitet (Butt et al., 2008; Hanna et al., 2001). God kommunikation mellan patienten och sjukvårdspersonal gör att patienten känner sig delaktig i sin vård och kan då påverka sin omvårdnad. God omvårdnad innebär att patientens behov och åsikter respekteras. Självbestämmande och integritet är betydelsefullt för sjuksköterskan att ta hänsyn till och genom samspel i kommunikationen kan missförstånd undvikas (Socialstyrelsen, 2009). Det är kanske inte alltid lätt för sjuksköterskan att kommunicera med en patient som lider av afasi, men att kommunicera via tal kan ändå vara av fördel för patienterna som då får träna på sitt tal istället för att lägga det till sidan och skämmas för sin afasi. Får patienterna inte uttrycka sina upplevelser och känslor försvårar det för sjukvårdspersonalen att förstå deras situation och det kan även påverka patienternas livskvalitet negativt. Afasigrupper kan skapas där strokepatienter tränar talet. De behöver inte skämmas för sitt tal då andra har liknande problem, detta kan underlätta träningen och det kan möjligen öka patienternas livskvalitet. Socialstyrelsen (2009) menar att även om det är svårt att kommunicera med patienten bör sjuksköterskan lägga tid på detta då det annars kan uppstå missförstånd och detta kan vara en patientsäkerhetsrisk. Att sätta sig in i patientens situation förutsätter att sjukvårdspersonalen lyssnar och reflekterar (a.a.). Gemenskap är enligt Rustøen (1993) en faktor av betydelse för upplevelsen av livskvalitet och anhöriga kan spela en central roll i patientens upplevelser av gemenskap. Afasi kan även skapa brister i kommunikationen mellan anhöriga och patienten men även mellan patienten och sjukvårdspersonal. Sjukvårdspersonal kan därför informera anhöriga om anledningen till afasin så att de förstår patientens situation och att gemenskapen kan bevaras. Sjukvårdspersonal har ansvar för patienternas omvårdnad, en god sådan underlättar för att öka livskvaliteten (a.a.).

Det visade sig även att insjuknande i stroke påverkade patienternas sociala relationer och därmed påverkade deras livskvalitet positivt eller negativt (Bruun Wyller & Kirkevold, 1999; Butt et al., 2008; Hanna et al., 2001). Om vänner och familj fanns som stöd ledde detta till att patienten upplevde en känsla av hopp och det gav dem motivation att kämpa för att uppnå högre livskvalitet (Chang & Mackenzie, 2002; Hersch, Ostwald & Tariah, 2006; Jaracz & Kozubski, 2003; Pilkington, 1999). Enligt Rustøen (1993) är hopp en faktor av betydelse för att behålla god livskvalitet. Sjukvårdspersonalen är betydelsefull för patienten, eftersom de kan hjälpa till genom att ge kunskap om vilka faktorer som kan inge hopp och få patienterna att se det positiva som hopp resulterar i. Genom att sjuksköterskan engagerar sig i deras välmående och uppmuntra till att använda sina egna resurser kan detta ge patienterna i fråga kraft och vilja att kämpa för att uppnå högre livskvalitet. Rustøen beskriver vidare anhörigas betydelse för patienten och om de får vara med på sjukhuset ger detta patienten hopp och högre livskvalitet. De blir då påmind om att de inte är ensamma och att stöd finns (a.a.). Enligt Stroke-riksförbundet (2006) behövs sjukvårdspersonal som är kunniga inom området när patienten vårdas efter sin stroke. Det är dock många personer som arbetar på vårdavdelningar samt inom hemtjänsten och där faller kontinuiteten för patienten. Detta för att det kan komma nya personer som inte alltid känner patienten och vet vilka behov han eller hon har vilket gör det svårt att ge patienten adekvat hjälp. Exempel på vad som blir lidande vid en sådan situation är det sociala livet eftersom om de inte får hjälpen de behöver kan detta leda till att stänger in sig i hemmet (a.a.). Det är av betydelse för patientens livskvalitet att ha adekvat hjälp av hemtjänsten för att skapa trygghet för denne och att de som arbetar känner till vilken hjälp som behövs.

Ett annat huvudfynd var att patienterna upplevde sig själva som en belastning då de blev mer beroende av hjälp från andra och detta sänkte deras livskvalitet (Burton, 2000; Pilkington, 1999; Secrest & Thomas, 1999). Identitet är enligt Rustøen (1993) en faktor som påverkar upplevelsen av livskvalitet. För att stärka patientens identitetskänsla kan sjuksköterskan göra patienten mer delaktig i sin vård genom att de får uttrycka sina önskemål. Somliga patienter orkar inte alltid vara med och ta beslut angående sin behandling, det stärker dock deras identitetskänsla om de ändå försöker medverka (a.a.). Om patienter kan fatta egna

beslut och vara mer självständiga kan känslan av beroende minska vilket i sin tur kan leda till ökad livskvalitet. Enligt en studie av Johansson et al. (2005) är det under vårdtiden sjukvårdspersonal tillsammans med patient och anhöriga som tar beslut om behandling, rehabilitering och omvårdnad. Efter utskrivningen förändras situationen, rehabiliteringen planeras kanske inte och patienten får klara sig mer på egen hand. Patienten är ofta beroende av sina anhöriga för att klara av sin vardag vilket ofta är tungt för dem. Ett sätt att förebygga en sådan situation är att planera för fortsatt rehabilitering redan innan patienten skrivs ut. Risk finns annars att rehabiliteringen aldrig blir av. Uppföljningar av patientens framsteg och livssituation ett antal tillfällen efter utskrivningen skulle kunna underlätta för patienten. Beroendet av de närstående kan också minskas om en detaljerad plan för patientens rehabilitering utförs, följs och utvärderas (Johansson et al., 2005). På detta sätt minskar risken att patienten känner sig övergiven av vården. Enligt Stroke-riksförbundet (2006) är hemtjänstens uppgift att hjälpa strokepatienterna till ett liv utan beroende av sina anhöriga, det är därför av vikt att behovshandläggaren utreder patientens behov och beviljar adekvat hjälp. Därefter är det av betydelse att hemtjänstpersonalen känner till situationen och kan ge patienten den hjälp som behövs (a.a.).

Resultatet visade att patienterna behövde känna att det fanns en mening med livet för att uppleva livskvalitet (Butt et al., 2008; Hanna et al., 2001; Jaracz & Kozubski, 2003; Secrest & Thomas, 1999). Antonovsky (2005) menar att det är en känsla av sammanhang (KASAM) som ger livet mening. Upplevs en mening med livet kan detta bidra till bättre hälsa och motgångar kan istället upplevas som utmaningar. Genom att känna delaktighet kan mening uppstå och problem kan därefter lättare konfronteras och övervinnas. Något som påverkar denna känsla är att patienten känner att situationen är kontrollerbar, annars kan patienten sluta sträva efter att övervinna problemen (a.a.). Även Rustøen (1993) menar att begreppet mening en faktor som påverkar livskvaliteten. Genom att sjuksköterskan hjälper patienten till insikt att det finns en mening med livet trots sjukdomen kan detta hjälpa och underlätta för patienten igenom rehabiliteringen till strävan efter högre livskvalitet. Rustøen menar vidare att meningen med livet upplevs individuellt och sjukvårdspersonalen kan inte bestämma detta åt dem, de

kan däremot hjälpa dem att finna den igen genom att ge patienten tid till reflektion över sin situation och finna det som är betydelsefullt för just dem (a.a.).

Slutsats

Stroke påverkar patientens upplevelse av livskvalitet både positivt och negativt. Hur den enskilda individens livskvalitet påverkas är individuellt vilket innebär att det är de individuella behoven som ska tillgodoses. Patienterna upplevde att sociala relationer samt att få stöd var faktorer som påverkade deras livskvalitet positivt. Det som påverkade upplevelsen av livskvalitet negativt var enligt patienterna de nedsatta funktionerna samt att vara beroende av andra. Förslag till ytterligare forskning är att undersöka hur patienter med afasi upplever livskvalitet efter stroke för att hjälpa dessa patienter ytterligare. Sjukvårdspersonal har en betydande roll för hur patientens vårdtid upplevs. Genom att ha förståelse för vad livskvalitet innebär för varje individ samt vad som påverkar den kan sjukvårdspersonal stödja patienten i att uppnå sina mål. Genom att sjuksköterskan tillgodoser patientens behov, ger god omvårdnad och hjälper patienten finna mening, hopp, känsla av gemenskap och identitet ökar chansen för patienten att upprätthålla god livskvalitet efter sin stroke.

REFERENSER

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. 2. uppl. Stockholm: Natur och kultur

Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives. *Scandinavian journal of caring sciences*, vol. 17, ss. 215-222

Borenstein, P. & Hårdenmark, H-G. (2002). I Norrving, B. & Terént, A. (red.) *Strokeboken*. 2. uppl. Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförb. (NHR)

Bruun Wyller, T. & Kirkevold, M. (1999). How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disability and rehabilitation*, vol. 21: 4, ss. 152-161

Burton, C.R. (2000). A description of the nursing role in stroke rehabilitation. *Journal of advanced nursing*, vol. 32:1, ss. 174-181

Burton, C.R. (2000). Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, vol. 32: 2, ss. 301-309

Butt, Z., Cella, D., Heinemann, A., Lynch, E., Nowinski, C., Perez, L. & Victorson, D. (2008). A qualitative study of quality of life after stroke: The importance of social relationships. *Journal of rehabilitation medicine: official journal of the UEMS european board of physical and rehabilitation medicine*, vol. 40: 7, ss. 518-523

Chang, A.M. & Mackenzie, A.E. (2002). Predictors of quality of life following stroke. *Disability and rehabilitation*, vol. 24: 5, ss. 259-265

Ellis-Hill, C. S., Payne, S. & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and rehabilitation*, vol. 22: 16, ss. 725-733

Ericson, E. & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur AB

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 1. uppl. Stockholm: Natur och kultur

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

Hanna, B., O'Connell, B., Owen, M., Pearce, J., Penney, W. & Warelow, P. (2001). Recovery after stroke: A qualitative perspective. *Journal of quality in clinical practice*, vol. 21, ss. 120-125

Hanson, U. (2002). *Vad är en vetenskaplig artikel?* (Elektronisk). PDF format. Tillgänglig: <http://ki.se/content/1/c4/54/02/Vetenskaplighet.pdf> Uppdaterad 2006-03-08 (2009-01-08)

Hersch, G., Ostwald, S.K. & Tariah, H.A. (2006). Factors associated with quality of life: perspectives of stroke survivors. *Physical & occupational therapy in geriatrics*, vol. 25: 2, ss. 33-51

Hällgren Graneheim, U. & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB

Janssen, W.G.M., Koudstaal, P.J., Passchier, J., Ribbers, G.M. & Smout, S. (2001). Stuck by stroke: a pilot study exploring quality of life and coping patterns in younger patients and spouses. *International journal of rehabilitation research*, vol. 24, ss. 261-268

Jaracz, K. & Kozubski, W. (2003). Quality of life in stroke patient. *Acta neurologica scandinavica*, vol. 107, ss. 324-329

Jekander, A. (2003). *Det gick en propp- en bok om att få stroke*. Stockholm: Wahlström & Widstrand

Johansson, L., Staaf, A., Stegmayr, B., Wester, P.O. & Åsberg, K. (2005). Livet efter stroke – ny nationell studie. *Läkartidningen*, vol. 41, ss. 2938-2941

Kaplan, R.M. (2003). The significance of quality of life in health care. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, vol. 12: 1, ss. 3-16

Kim, S. (2000). *The nature of theoretical thinking in nursing*. 2. uppl. New York: Springer

Macduff, C.N. (1998). Stroke patient's perceptions of hospital nursing care. *Journal of clinical nursing*, vol. 7: 5, ss. 442-450

Manmathan, G., Ward, J. & Young, C. (2008). Perceptions of goal setting in a neurological rehabilitation unit: a qualitative study of patients, carers and staff. *Journal of rehabilitation medicine*, vol. 40, ss. 190-194

Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. 2. uppl. Linköping: Univ., Institutionen för hälsa och samhälle

Pilkington, F.B. (1999). A qualitative study of life after stroke. *The journal of the american association of neuroscience nurses*, vol. 31: 6, ss. 336-347

Polit, D. & Beck, C. (2006). *Essentials of nursing research : methods, appraisal, and utilization*. 6. uppl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Rejnö, Å. & von Post, I. (2007). Att vårdas på en kombinerad akut och rehabiliterande strokeenhet – patienters upplevelse från vårdtiden. *Vård i Norden*, vol. 27: 3, ss. 49-52

Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet en utmaning för sjuksköterskan*. 1. uppl. Stockholm: Almqvist & Wiksell

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering. (1992). *Slaganfall*. Stockholm: SBU

Secrest, J.A. & Thomas, S.P. (1999). Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke. *Rehabilitation nursing: the official journal of the association of rehabilitation nurses*, vol. 24: 6, ss. 240-246

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Elektronisk) PDF format. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf> Uppdaterad 2005-02 (2009-02-24)

Socialstyrelsen (2009). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård – Beslutstöd för prioriteringar 2009*. (Elektronisk) PDF format. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/32296EC6-D5D9-4B4F-9BB2-9E7725DEA68F/13280/200912635.pdf> Uppdaterad 2009-05-04
(2009-05-11)

Stroke-riksförbundet (2006). *Måldokument för STROKE-Riksförbundet och dess läns- och lokalföreningar*. (Elektroniskt) PDF format. Tillgängligt:
<http://www.strokeforbundet.org/admin/filer/Maldokument.pdf>
Uppdaterad 2006-08-10 (2009-05-14)

WHO, World health organisation (1997). *WHOQOL Measuring quality of life*. (Elektronisk). PDF format. Tillgänglig:
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf Uppdaterad 1997 (2009-02-25)

WHO, World health organisation (1999). *Promoting independence following a stroke*. (Elektronisk) PDF format. Tillgänglig:
http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/WHO_DAR_99.2.pdf Uppdaterad 1999
(2009-02-23)

WHO, World health organisation (2006). *STEPwise approach to stroke surveillance*. (Elektronisk). PDF format. Tillgänglig:

<http://www.who.int/chp/steps/Manual.pdf> Uppdaterad 2006-05-09 (2009-01-08)

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

Östlundh, L. (2006). Kapitel 5. I Friberg, F (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
12/2- 2009	Cinahl	Stroke* AND quality of life* AND experienc* AND rehabilitation*	Januari 1999- Februari 2009	AB Abstract	15	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	Factors associated with quality of life: perspectives of stroke survivors.
12/2- 2009	Cinahl	Stroke* AND quality of life* AND experience* AND nurs*	Januari 1999-Februari 2009	AB Abstract	12	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
12/2- 2009	Cinahl	Stroke* AND quality of life* AND daily life*	Januari 1999- Februari 2009	AB Abstract	9	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	Stuck by stroke: a pilot study exploring quality of life and coping patterns in younger patients and spouses.
12/2- 2009	ERIC	Stroke* AND quality of life*	1999-2009	AB Abstract	10	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
12/2- 2009	ERIC	Stroke* AND daily life*	1999-2009	AB Abstract	4	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	

13/2- 2009	PubMed	Stroke* AND quality of life* AND nurs* AND experienc*	1999-2009, human, english and swedish	Fritext	35	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives. Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke.
13/2- 2009	PubMed Central	Stroke* AND quality of life* AND nurs* AND experienc* AND rehabilitation* AND daily life	1999-2009	Fritext	19	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
16/2- 2009	PsycInfo	Stroke* AND quality of life* AND nurs*	1999-2009, human	AB Abstract	18	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
16/2- 2009	PsycInfo	Stroke* AND quality of life* AND rehabilitation* AND experienc*	1999-2009, human	AB Abstract	11	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
16/2- 2009	PsycInfo	Stroke* AND quality of life* AND experienc*	1999-2009, human	AB Abstract	36	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
16/2- 2009	ScienceDirect	Stroke* AND quality of life* AND experienc*	1999-2009, journals, nursing and health professions	AB Abstract	7	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	

17/2- 2009	PsycArticles	Stroke* AND quality of life* AND nurs*	1999-2009, human	Fritext	12	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
17/2- 2009	PubMed	Stroke* AND quality of life* AND daily life*	1999-2009, human, english and swedish	Fritext	16	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	
17/2- 2009	PubMed	Stroke* AND quality of life* AND rehabilitation* AND nurs*	1999-2009, human, english and swedish	Fritext	65	Svarade inte på syftet eller/och uppfyllde inte inklusionskriterierna	<p>Quality of life in stroke patients.</p> <p>Predictors of quality of life following stroke.</p> <p>A qualitative study of life after stroke.</p>

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kirkevold, M. & Wyller, T.B. Norge, 1999	How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account.	Syftet var att undersöka hur en stroke påverkar livskvaliteten ur ett patientperspektiv.	Sex personer deltog. Urvalskriterierna var att de fortfarande skulle lida av komplikationer av stroke men inte så stora att de inte kunde uttrycka sig verbalt. Personer med demens eller afasi exkluderades samt de som fått stroke igen eller någon ytterligare sjukdom efter stroke. Data insamlades genom ingående intervjuer.	Kvalitativ studie. Intervjuerna genomfördes enskilt både på kliniken och i hemmet efter patientens önskemål. Beroende på hur mycket patienten hade att berätta gjordes mellan en och två intervjuer. Öppna förberedda frågor användes som grund. Analyserades genom innehållsanalys.	Livskvaliteten påverkades av hur patienterna tolkade situationen samt om de jämförde med livet före stroke eller med livet precis efter stroke inträffat. Fysiska problem var en stor orsak till att livskvaliteten försämrats och majoriteten tyckte att det aldrig kommer kännas som det gjorde före stroke.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.
Jaracz, K. & Kozubski, W. Polen, 2003	Quality of life in stroke patients.	Syftet var att beskriva livskvalitet efter stroke och identifiera faktorer som påverkar detta.	72 patienter deltog. Urvalskriterier var att de skulle vara 85 år eller yngre, inte haft stroke tidigare eller några andra sjukdomar, haft psykiska problem eller varit alkoholist. Deltagarna fick inte lida av afasi eller demens. Data insamlades genom intervjuer och olika instrument.	Kvantitativ studie. En kontrollgrupp utformades och intervjuades även dessa. Intervjuerna genomfördes både på sjukhus och hemma hos patienterna under sex månader. Olika instrument användes vid intervjuerna för att mäta graden av livskvalitet, försämring av stroke, funktionsstatus och depression. Analysen genomfördes med hjälp av ett datorprogram, SPSS,	Livskvaliteten var sämre hos patienterna än hos personerna i kontrollgruppen. Familjen var viktig i båda grupperna och påverkade livskvaliteten på ett positivt sätt medan deras oförmåga att resa och göra det man helst ville sänkte livskvaliteten för strokepatienterna.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.

				och beräkningar av medelvärde och standardavvikelse.		
Chang, A.M. & Mackenzie, A.E. Kina, 2002	Predictors of quality of life following stroke.	Syftet var att fastställa faktorerna som påverkar livskvalitet under rehabiliteringsfasen efter stroke.	215 patienter deltog. Urvalskriterier var att de inte fick ha psykiska sjukdomar eller afasi för att medverka. Instrument för att mäta livskvalitet, socialt stöd samt fysisk funktion användes vid datainsamlingen.	Kvantitativ studie. Vid insamling av data fanns en person som hjälpte patienterna med instrumenten. Patienterna medverkade vid två tillfällen under en tremånaders period på ett sjukhus. Analysen genomfördes med hjälp av ett statistiskt datorprogram, SPSS, för att hitta skillnader och likheter i svaren. Stegvis beslöts vilka faktorer som mest påverkade livskvaliteten.	Livskvaliteten påverkades av faktorer så som tidigare sjukdomar, vistelsen på sjukhuset och den fysiska förmågan. Det var viktigt att vara psykiskt stabil vid rehabiliteringen. Faktorer som påverkade patienternas livskvalitet var metadels det sociala stödet samt den fysiska förmågan.	Medel kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Etiskt tillvägagångssätt. Mindre tydligt beskriven metod.
Pilkington, F.B. USA, 1999	A qualitative study of life after stroke.	Syftet var att förbättra förståelsen av livskvalitet efter stroke från patientens perspektiv.	13 patienter deltog. Urvalskriterierna var att de skulle ha fått diagnosen stroke och fått komplikationer av detta, vara 40 år eller äldre och kunna förmedla sig muntligt på flytande engelska. Data samlades in med hjälp av inspelade intervjuer med öppna frågor.	Kvalitativ studie. Enskilda intervjuer genomfördes mellan en och tre gånger på sjukhus eller i hemmet. Ett förberett intervjuformulär användes som grund. Analyserades genom innehållsanalys.	Patienterna tyckte att det var av stor vikt att inte vara en börda för familj eller vänner, det var frustrerande att inte klara sig själva. Småsaker som att lösa ett korsord uppskattades mycket mer och det kunde upprätthålla livskvaliteten. Stöd från familj och vänner var det som höjde livskvaliteten mest.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.
Hersch, G., Ostwald, S.K. & Tariah, H.A. USA, 2006	Factors associated with quality of life: perspectives of stroke	Syftet var att undersöka strokepatienters syn på livskvalitet.	Nio patienter deltog. Urvalskriterierna var att de kunde kommunicera, bodde hemma och fått stroke för tidigast ett år sedan. Strukturerade	Kvalitativ studie. Intervjuerna utfördes i patienternas hem. Intervjuerna översattes till skrift och jämfördes med banden. Analyserades genom	Stroken hade över lag negativ inverkan på patienternas livskvalitet. Faktorer som inverkade på livskvaliteten var hur de kände för livet efter stroke jämfört med innan,	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga

	survivors.		inspelade intervjuer med öppna frågor användes med grundfrågor som stöd i processen. Olika instrument användes för att mäta livskvalitet.	innehållsanalys.	kroppsliga uppfattningar, komplikationer som minnesförlust, nedsatt koncentration och oförmågan att röra sig fritt spontant. Att vara beroende av andra upplevdes som negativt. Positiva aspekter var att de kommit närmre familjen, fått starkare tro på högre makter och att de blev mer medvetna om sin existens.	urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.
Ellis-Hill, C.S., Payne, S. & Ward, C. England, 2000	Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke.	Syftet var att utforska hur patienter som fått stroke uppfattar sitt liv och identitetsförändringar.	Åtta patienter deltog. Urvalskriterierna var att patienterna inte fick ha någon tidigare sjukdom, inte lida av afasi, inte bo på ett sjukhem och inte vara så sjuka att de inte kunde delta. Databasinsamlingen utfördes genom inspelade intervjuer.	Kvalitativ studie. Intervjuerna utfördes ett halvt år efter samt ett år efter insjuknandet. Under intervjuerna fick patienterna fritt berätta om sin livshistoria för att undvika att fokus låg på problem och svårigheter. Analyserades genom innehållsanalys.	Alla patienterna upplevde att deras liv och identitet hade förändrats. Det största problemet var att kroppen kändes främmande efter stroke. Efter stroke kändes det som att gå in i en ny värld där det inte fanns någon återvändo. Rädslan över om stroke skulle komma igen och osäkerheten om vad som orsakade stroke var något som oroade patienterna.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.
Burton, C.R. England, 2000	Living with stroke: a phenomenological study.	Syftet var att undersöka patienters upplevelser av att återhämtas från en stroke.	Sex patienter deltog. Patienterna som ingick i studien var antagna till en rehabiliteringsenhet, ej ha afasi och godkände att delta i studien som skulle pågå i minst 12 månader efter stroke. Databasinsamlingen utfördes genom	Kvalitativ studie. Under de individuella intervjuerna fick patienterna berätta fritt om deras upplevelse av stroke. Intervjuerna var ostrukturerade för att få ut maximalt av patienternas upplevelser. Data analyserades genom hela processen. Analyserades genom innehållsanalys.	Återhämtning från en stroke krävde omstrukturering och anpassning till ett nytt liv. Aktiviteter som tidigare tagits för givet blev nu utmaningar. Patienterna ansåg att de hade förlorat kontrollen över sin kropp och att det medförde svårigheter i livet efter stroke.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.

			inspelade intervjuer.			
Secrest, J.A. & Thomas, S.P. USA, 1999	Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke.	Syftet var att undersöka patienters livskvalitet efter en stroke under rehabilitering.	14 patienter deltog. Urvalskriterier var att de inte skulle lida av afasi i den grad att de inte kunde förmedla sig, haft stroke tidigare samt gått mer än ett halvt år efter stroke. Intervjuer användes som datainsamlingsmetod.	Kvalitativ studie. Inspelade djupgående intervjuer med öppna frågor användes till studien. Analyserades genom innehållsanalys.	Olika teman togs fram; oberoende/beroende, ha kontroll/inte ha kontroll, umgänge/förlust av umgänge. Patienterna uttryckte att stroke skapat ett beroende av andra vilket gjorde att de kände att de inte hade kontroll över sina liv vilket sänkte livskvaliteten.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.
Bendz, M. Sverige, 2003	The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives.	Syftet var att framhäva hur patienter och vårdgivare ser på innebörden av att få en stroke.	15 patienter deltog. Urvalskriterierna var att patienterna skulle fått stroke före 65 års ålder, kunna uttrycka sig och förstå muntligt tal samt varit inskrivna på ett svenskt sjukhus. Inspelade intervjuer med öppna frågor användes som datainsamlingsmetod.	Kvalitativ studie. Första intervjun utfördes tre månader efter stroke, andra efter sex månader och den tredje efter ett år. Analyserades genom innehållsanalys.	Somliga patienter trodde att stroke skulle försvinna och att livet skulle återgå till det normala igen trots att kroppen inte reagerade som förr. Det var en chockerande upplevelse och många var rädda för att insjukna igen. Önskan att veta exakt vad som orsakade tillståndet var stor för att minska oron.	Medel kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Etiskt tillvägagångssätt. Mindre tydligt beskriven metod.
Hanna, B., O'Connell, B., Owen, M., Pearce, J., Penney, W. & Warelow, P. Australien, 2001	Recovery after stroke: A qualitative perspective	Syftet var att avgöra effekten från en stroke på patienternas tillstånd och att identifiera deras psykiska och sociala behov.	40 personer deltog varav både strokepatienter och vårdgivare. De som svarade på en annons i en tidning utgjorde urvalet i studien. Inspelade intervjuer användes som datainsamlingsmetod.	Kvalitativ studie. Intervjuerna genomfördes i grupper med patienter för sig och vårdare för sig. Intervjuerna skrevs ner ordagrant. Analyserades genom innehållsanalys.	Strokepatienter upplevde att livet efter stroke förändrades, somliga ansåg att deras liv slutade när stroke inträffade. Några patienter ansåg att de förlorade värdet, blev ignorerade och att de hade förlorat kontrollen.	Medel kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Etiskt tillvägagångssätt. Mindre tydligt beskriven metod samt mindre bra

						rekrytering av deltagare.
Janssen, W.G.M., Koudstaal, P.J., Passchier, J., Ribbers, G.M. & Smout, S. Nederländerna, 2001	Struck by stroke: a pilot study exploring quality of life and coping patterns in younger patients and spouses.	Syftet var att utvärdera effekten av stroke relaterat till coping strategier.	Åtta patienter deltog samt deras sambos. Urvalskriterier var att patienterna skulle haft stroke ett till tre år före studien påbörjades, vara mellan 20-55 år samt bosatta i eller i närheten av Rotterdam. Patienter som inte kunde kommunicera exkluderades. Inspelade semistrukturerade intervjuer användes.	Kvantitativ studie. Patienterna fick uppskatta sin livskvalitet på en skala mellan 0-100 före och efter stroke. Patienterna och deras sambos intervjuades individuellt. Intervjuerna skrevs ner och utvärderades av en psykolog som analyserade resultatet. Analyserades genom innehållsanalys.	Patienternas livskvalitet sänktes med upp till 20 % efter stroke. Stroke förändrade deras syn på livet och en strategi som användes var att ta dagen som den kom och fokusera på nuet.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt. Dock kort resultat.
Butt, Z., Cella, D., Heinemann, A., Lynch, E.B., Nowinski, C.J., Perez, L. & Victorson, D. USA, 2008	A qualitative study of life after stroke: the importance of social relationships.	Syftet var att identifiera faktorer som påverkar livskvalitet efter stroke.	Nio patienter deltog samt sex vårdgivare. Urvalskriterier var att de skulle vara över 18 år, tala engelska, ha diagnostiserats med stroke, inte vara inskrivna på sjukhus, inte ha kommunikationssvårigheter samt så psykiskt stabila att de kunde genomföra studien. Inspelade diskussionssamtal i grupp användes.	Kvalitativ studie. Patienterna och vårdgivarna intervjuades i grupper var för sig. Patienterna fick uttrycka sig öppet och diskutera fritt inom gruppen. Diskussionen skrevs ner ordagrant. Analyserades genom innehållsanalys. Vårdgivarnas åsikter skiljdes från patienternas i resultatet.	Det sociala livet är viktigt för patienternas livskvalitet. Att få en stroke stressade relationerna vilket patienterna oroade sig över. Afasin sänkte patienternas livskvalitet då detta hade en direkt påverkan på deras sociala liv då kommunikationen brast. Deras självförtroende sänktes av afasin och medförde lägre livskvalitet.	Hög kvalitet Relevant resultat utifrån studiens syfte samt väl beskrivna slutsatser. Tydliga urvalskriterier. Utförligt beskriven metod. Etiskt tillvägagångssätt.