



EXAMENSARBETE
GRUNDNIVÅ
Våren 2012
Sektionen för hälsa och samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad 15 Hp

ANHÖRIGA TILL STROKEDRABBADE - DERAS BEHOV AV INFORMATION OCH STÖD

En litteraturstudie

Författare
Fikrije Dina
Carina N. Porsebäck
Handledare
Zada Pajalic
Examinator
Margereth Björklund

ANHÖRIGA TILL STROKEDRABBADE - DERAS BEHOV AV INFORMATION OCH STÖD

En litteraturstudie

Författare: Fikrije Dina, Carina N. Porsebäck

Handledare: Zada Pajalic

Litteraturstudie

Datum 2012-01-20

Sammanfattning

Bakgrund: Då en person drabbas av stroke blir han/hon beroende av hjälp och då känner anhöriga att de ofrivilligt får ansvaret att vårda sin familjemedlem. För de anhöriga är det oftast en ny okänd värld som öppnar sig och deras informationsbehov är stort. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva det behov av information och stöd som anhöriga till de som drabbats av stroke har. **Metod:** En litteraturstudie där 17 vetenskapliga artiklar granskades och en innehållsanalys gjordes enl. Forsberg och Wengström. **Resultat:** Studiens resultat presenteras med tre huvudkategorier: Upplevelsen av att vara anhörigvårdare; Anhörigas behov av information och stöd; Faktorer hos anhöriga som påverkar flödet av information. De flesta anhöriga ansåg att de inte fick tillräcklig och adekvat information under tiden deras familjemedlem vårdades på sjukhus. Detta kunde medföra osäkerhet och rädsla hos många anhöriga. **Slutsats:** Det är av stor betydelse att vårdpersonalen ger de strokedrabbades anhöriga individuellt anpassad information och stöd eftersom de förväntas bli deras informella vårdare efter utskrivning.

Nyckelord: Anhöriga, erfarenhet, information, omvårdnad, stroke, vårdare, vårdgivare

Relatives of stroke survivors - their need for information and support

A literature review

Author: Fikrije Dina, Carina N. Porsebäck

Supervisor: Zada Pajalic

Literature review

Date: 2012-01-20

Abstract

Background: When a person suffers a stroke, he/she become dependent on help and the relatives feel that they are involuntarily given responsibility to care for their family member.

It is usually a new unknown world that is opening up for the relatives and their need for information is great. **Purpose:** The purpose of the literature study was to describe the need for information and support that the relatives of those affected by stroke have.

Method: A literature review in which 17 scientific articles were reviewed and a content analysis was done according to Forsberg and Wengström. **Results:** The findings in this study are presented with three main categories: The experience of being carers; Relatives' need for information and support; Factors that affect the flow of information. Most families believe that they had not received adequate and appropriate information during the time their family member was admitted to hospital. This could result in uncertainty and fear within many relatives. **Conclusion:** It is very important that health professionals give the relatives of stroke victims individualized information and support because they're expected to become their informal carers after discharge.

Keywords: Caregivers, carers, experience, information, nursing, relatives, stroke

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Datainsamling och urval	8
Analys	9
RESULTAT	10
Upplevelsen av att vara anhängvårdare.....	10
Tagna för givet	10
Utmattande och stressigt	10
Rädsla och osäkerhet	10
Anhörigas behov av information och stöd.....	11
Skriftlig information.....	13
Upplevelsen av given information och stöd.....	14
Faktorer hos anhöriga som påverkar flödet av information	16
Ålder	16
Relation till den strokedrabbade.....	16
Genus och utbildning.....	17
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	18
Slutsats	22
REFERENSER	24

Bilaga 1a-b Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Att vara anhörig till en person som drabbas av stroke kan innebära en chock och det kan vara svårt att behärska situationen (Pajalic, Karlsson & Westergren 2006). Det kan leda till att anhörigas förmåga att hantera situationen reduceras i väsentligt avseende.

Omvårdnadsprocessen handlar bl.a. om att stödja anhöriga att hantera den nya livssituationen. Då en person drabbas av stroke med multipla funktionsnedsättningar och därmed blir beroende av hjälp kan de anhöriga känna att det förväntas av dem att de ska ställa upp. Detta kan vara svårt eftersom det ställer både fysiska och psykiska krav på anhöriga (Pajalic et al. 2006). Anhörig definieras av Socialstyrelsen (2011) som en "person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna" och närstående som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till". Socialstyrelsen (2011) definierar anhörigvårdare som en "person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning" men Anhörigas Riksförbund ([AHR] 2011) menar att en "anhörigvårdare är den person som inom familjen, slakten eller vänskretsen hjälper någon som inte längre klarar av vardagen på egen hand".

Enligt omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1971) ingår det i sjuksköterskans uppgift att möta behov från patienten, anhöriga eller andra inblandade och på så sätt uppfylla syftet med omvårdnaden. Socialstyrelsen (1999) beskriver att sjuksköterskan har en central roll som samordnare och ansvarar för att information når ut till patienter och anhöriga samt att ta ansvar för kontakt med övriga delar av vårdkedjan.

Årligen diagnosticeras ca. 30 000 personer i Sverige med diagnosen Stroke som är ett samlingsnamn för hjärninfarkt (85 %), intracerebral blödning (10 %) samt subarachnoidalblödning (5 %) (Riks-Stroke 2009). Stroke är den tredje största folksjukdomen i Sverige efter hjärtinfarkt och cancer. De flesta som drabbas är över 65 år men cirka 20 % av de som drabbas är yngre (Appelros, Nudevik, Seiger & Terént 2002; Riks-Stroke 2009). Risken att drabbas av stroke fördubblas vart 10 år från 55 års ålder (Wolf 1998). De vanligaste riskfaktorerna är högt blodtryck, hög ålder, ärftlighet, rökning, högt serumkolesterolvärde, högt- och/eller kroniskt alkoholintag, behandling med p-piller, åderförkalkning, hjärtsvikt, rubbningar i hjärtrytmen eller klaffel (Ericsson

& Ericsson 2002). Stroke ger plötsliga symptom och kommer ofta utan förvarning. Generella symptom vid stroke är vanligtvis yrsel, illamående, kräkningar, huvudvärk, pares, känselbortfall och medvetandepåverkan. På några sekunder eller minuter kan en person som verkat fullt frisk, bli förlamad i ena kroppshalvan, förlora känseln, synen eller talförmågan. (Ericson & Ericson 2002; Grefberg & Johansson 2008). Skador i höger hjärnhalva ger symptom i vänster kroppshalva och vice versa. Vänster hjärnhalva är oftast den dominanta hjärnhalvan och där finns språkcentrat (Mätzch & Gottsätter 2007). För de som överlever finns en risk på 25-35% att drabbas av stroke en andra eller tredje gång (Neuroguiden 2010).

Rehabiliteringen är viktig för den strokedrabbade eftersom träning hjälper till att bibehålla och öva upp de kroppsliga och intellektuella funktionerna som finns kvar. Grunden till all lyckosam rehabilitering är att den strokedrabbade är mottaglig för vården och motiverad att göra sitt bästa eftersom det kan ta flera år innan någon förbättring kan ses (Neuroguiden 2010). Målet med rehabiliteringen är att den strokedrabbade ska få tillbaka sina grundläggande vardagsfunktioner. Att få vara tillsammans med sina friska anhöriga är en avgörande faktor som förbättrar läkningsprocessen. Rehabilitering blir allt vanligare i hemmet och rehab-teamet (sjukgymnast, arbetsterapeut och logoped) åker hem till den strokedrabbade i början och de samarbetar med läkare, sjuksköterska och kurator. När de anhöriga känner att de kan hantera sin vardag på egen hand eller med hemhjälp så blir besöken färre (Neuroguiden 2010).

Cameron, Tsoi och Marsella (2008) beskriver i sin artikel om svårigheterna för en person som drabbats av stroke att kommunicera och uttrycka sig själv genom att prata och förstå vad andra säger. Personer med stroke är ofta mycket beroende av sina anhöriga då det gäller att förmedla sig med människor runt omkring sig. Anhörigas informationsbehov är stort och de känner sig ofta otillräckliga i denna situation (Cameron et al. 2008; Wallengren 2009). De vill veta mer om sjukdomen stroke, behandling och medicinering, prognos och omvårdnadsbehov för den strokedrabbade personen. Information om fysiska och psykiska konsekvenser hos den drabbade är något de också efterfrågar. Den första tiden upplevs som ett enda kaos och de är därför beroende av professionell hjälp (Wallengren 2009). Information om stroke och följderna av den kan hjälpa de anhöriga i kontakten med sin familjemedlem som drabbats av

stroke (van der Smagt- Duijnstee, Hamers & Abu-Saad 2000). Även Cameron et al. (2008) beskriver i sin artikel vikten av att anhöriga får stöd och undervisning från sjuksköterskan för att kunna hantera alla svårigheter som sjukdomen bär med sig.

Anhöriga till strokedrabbade familjemedlemmar behöver aktivt förberedas för sin eventuella roll som framtida anhörigvårdare och därför läggs stort ansvar på sjuksköterskan att ta initiativ för denna förberedelse, men de anhöriga upplevde att många av deras frågor angående omvårdnaden av strokedrabbade inte blev besvarade av sjuksköterskan. De anhöriga beskrev att de vanligtvis var tvungna att boka möte för att få information, även om frågorna bara gällde hur man ska sköta den dagliga vården för den strokedrabbade. De upplevde att sjuksköterskan oftast var fokuserad på patienten och att de som anhöriga lämnades utanför. Anhöriga ville delta i vården av sin strokedrabbade familjemedlem, men sjuksköterskan behandlade inte anhöriga som objektiva vårdgivare (van der Smagt- Duijnstee et al. 2000).

Hälso- och sjukvårdslagen innehåller bestämmelser om att vården ska bemöta patientens självbestämmande och integritet med respekt, lagen ska möjliggöra god kontakt mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen och patienten ska så långt det går få möjlighet att vara med och fatta beslut om vilken vård och behandling som ska ges till honom eller henne (SFS 1982:763, 2 a §). Om den medicinska bedömningen av patientens hälsotillstånd inte kan lämnas till patienten själv ska den i stället lämnas till en närstående till patienten (SFS 1982:763, 2 b §). Att inte uppmärksamma eller tillvarata anhörigas kapacitet och informationsbehov kan leda till minskat hopp. Det framkommer tydligt att anhörigas kapacitet och informationsbehov sällan uppmärksammas. Trots att anhöriga ställer direkta frågor till sjuksköterskan blir dessa ofta obesvarade (Wallengren 2009). Sjuksköterskan kan stödja anhöriga genom att respektera deras känslor vilket oftast beskrevs att det inte gjordes (van der Smagt- Duijnstee et al. 2000). Även Kreevers & Öberg (2011) tar upp vikten av att behandla de anhöriga med respekt och se de som personer med egna behov och inte bara behandla de som en vårdresurs till den strokedrabbade.

Sjuksköterskor har en viktig roll i att stödja anhöriga till personer med stroke. De skall ha förmåga att anta ett holistisk familjefokuserat förhållningssätt. De ska kunna tillvarata de basala omvårdnadsbehoven utifrån ett familjeperspektiv (Socialstyrelsen 2010). En viktig del i omvårdnaden är att uppmärksamma och möta familjens behov relaterat till information.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien är att beskriva det behov av information och stöd som anhöriga till strokedrabbade har.

METOD

En allmän litteraturstudie har genomförts utifrån vårt syfte som är baserat på vetenskapliga artiklar och innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteratur (Forsberg & Wengström 2003).

Datainsamling och urval

Alla de studier som inkluderats i litteraturstudien har genomgått en etisk prövning och noggranna etiska överväganden har gjorts (Forsberg & Wengström 2003; Polit & Beck 2010).

För att få artiklar som passade studiens syfte har sökning gjorts i olika databaser så som Pubmed, Cinahl och Medline. Följande sökord har använts: Stroke, information, relatives, nursing, caregivers och experience. Den boolska termen som använts vid sökning av vetenskapliga artiklar har varit AND. Sökorden har använts i olika kombinationer se bilaga 1. Sökning av vetenskapliga artiklar har även skett manuellt genom att läsa referenslistorna i de artiklar som ansågs lämpliga till syftet. Från referenslistan i artikeln "Like a shadow- on becoming a stroke victim's relative" valdes tre artiklar ut som passade syftet, dessa hittades sedan i högskolans biblioteks e-tidskrifter och har använts i resultatet.

Inklusionskriterierna har varit studier som publicerats på svenska och engelska, publiceringsåren sträckte sig från 1998 - 2011 och inkluderade både män och kvinnor som drabbats av stroke över 65 år. Artiklarna är både kvalitativa och kvantitativa.

Exklusionskriterierna har varit artiklar som inte passade studiens syfte.

Då sökningen, både den manuella sökningen och databassökningen, var genomförd granskades abstrakten och de artiklar vars innehåll verkade överensstämma med syftet valdes. En artikelgranskning enl. Röda Korsets granskningsmall (2005) gjordes på 17 artiklar och artiklarnas kvalitet granskades kritiskt se bilaga 2 och beslut togs att alla 17 skulle inkluderas i resultatet.

Analys

Artiklarna som ingår i denna studies resultat lästes flera gånger av författarna och meningsbärande enheter som svarade mot syftet togs ut. Efter vidare bearbetning av artiklarna kunde gemensamma nämnare anas och dessa bildade subkategorier som sen bröts ner ytterligare och bildade huvudkategorier. Författarna kom fram till tre huvudkategorier och åtta subkategorier se Tabell 1.

Tabell 1

Huvudkategori	Upplevelser av att vara anhörigvårdare	Anhörigas behov av information och stöd	Faktorer hos anhöriga som påverkar flödet av information
Subkategori	Tagna för givet Utmattande och stressigt Rädsla och osäkerhet	Skriftlig information Upplevelsen av given information och stöd	Ålder Relation till den strokedrabbade Genus och utbildning

RESULTAT

Stroke orsakar plötsligt en förändrad kropp, stress på olika levnadsnivåer och kommunikationsproblem (Bendz 2003; Murray & Harrison 2004). De anhöriga är mycket viktiga för personer som drabbats av stroke i olika skeden i livet. De skall ta del i de strokedrabbades hälsoutveckling och efter utskrivning förväntas de bli deras informella vårdare (O'Connell & Baker 2004).

Upplevelsen av att vara anhörigvårdare

Tagna för givet

Många studier har utforskat upplevelsen av att vara anhörigvårdare. Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees (2004) beskriver i sin studie att de flesta anhöriga kände sig svikna av det system som de betalat till under hela sitt arbetsföra liv och menar att om det inte vore för att de tog hand om sina strokedrabbade familjemedlemmar så skulle dessa hamnat på sjukhem. De flesta anhöriga kände att det togs för givet att de skulle ta rollen som anhörigvårdare. Ingen frågade dem om de kunde klara av det med tanke på ålder, hälsa och personliga omständigheter (Smith et al. 2004; O'Connell et al. 2004).

Utmattande och stressigt

I Sit, Wong, Clinton, Li och Fongs (2004) studie framkommer att majoriteten av deltagarna tyckte att det var utmattande och stressigt att ta hand om närstående som drabbats av stroke. Anhöriga avslöjade att de blivit arga och frustrerade på sin strokedrabbade familjemedlem (Wallengren, Segesten & Friberg 2010). Efter 12 veckor som anhörigvårdare uppgav de att de fått fysiska symtom, så som att den fysiska styrkan minskade, huvudvärk, mindre aptit, smärta i musklerna, andfåddhet och magvärk. Drygt hälften av anhörigvårdarna fick träffa en doktor efter fyra veckor (Sit et al. 2004).

Rädsla och osäkerhet

Även Wallengren et al. (2010) har i sin studie utforskat upplevelsen att vara anhörigvårdare. Där framkommer det att efter den strokedrabbades utskrivning beskrev anhöriga att de kände sig väldigt ensamma och okunniga att hantera den dagliga situationen. De visste inte vem de skulle kontakta, vart de kunde vända sig och när de kontaktade strokekliniken fick de till svar att den strokedrabbade hade ett återbesök om

tre veckor, vilket de tyckte kändes som lång tid. Anhöriga kände ibland osäkerhet kring hur de skulle hantera den strokedrabbades medicin (Wiles et al. 1998) men de ansåg att det största problemet var hur man skulle skydda sin strokedrabbade familjemedlem från att skada sig, t.ex. skydda dem från att ramla, ge dem medicinerna i tid och att laga rätt mat (Sit et al. 2004). De beskrev svårigheterna i att hitta en balans mellan den strokedrabbades behov och övriga familjemedlemmar (Sit et al. 2004). Bristen på information gällande frågor som bl.a. rörde sex gjorde att anhöriga inte vågade ha intimt umgänge med varandra för att de var rädda att för mycket aktivitet skulle kunna orsaka en ny stroke (Wiles, Pain, Buckland & McLellan 1998).

Anhörigas behov av information och stöd

Det är en omtumlande tid när någon i familjen drabbas av stroke och de anhöriga behöver mycket emotionellt stöd och då finns sjuksköterskan där för att hjälpa dem. Emotionellt stöd behöver de för att kunna hantera och förstå sin situation (Wallengren, Friberg & Segesten 2008; Wallengren et al. 2010). När de anhöriga tar ansvaret som anhörigvårdare får de i första hand den information och det stöd de önskar och har behov av genom sjuksköterskan (Dowswell, Lawler & Young 2000; Hoffman & McKenna 2006).

I Wallengren et al. (2010) studie beskrivs att i inledningsfasen av stroke är anhöriga mycket fokuserade på den strokedrabbades sjukdom och hälsostatus. Många studier har utforskat anhörigas behov av information. Både i van der Smagt-Duijnstee, Hamers, Abu-Saad och Zuidhofs (2001) och i Wallengren et al. (2010) studier framgår det tydligt att informationen var mycket viktig för anhöriga när deras familjemedlem drabbats av stroke. Behovet av information ökar med tiden och efter 20 dagar har det ökat betydligt (Garrett & Cowdell 2005). Det allra viktigaste behovet för alla anhöriga var att få ärliga svar på sina frågor (van der Smagt-Duijnstee et al. 2001). Det är nödvändigt att uppmärksamma anhörigas behov av information speciellt under de första sex månaderna efter stroke eftersom brist på information ökar deras osäkerhet och de riskerar att själva bli sjuka (Sit et al, 2004; Wallengren et al. 2010).

Wallengren et al. (2010) belyser i sin studie att anhöriga har stort behov att skaffa sig information angående ”sin egen hälsa”. De behövde mer kunskap om vilka förändrade känslor och fysiska symtom som kunde uppstå och hur de ska hantera dessa, hur de kan hantera social isolering och hur de fysiskt och psykiskt ska orka ta sig igenom denna stressfulla period. De anhöriga behöver mycket stöd för att handskas med sin nya livssituation som anhörigvårdare och det är därför mycket viktigt att ägna uppmärksamhet åt deras upplevelser av den strokedrabbade familjemedlemmen (Wallengren et al. 2008). Det vanligaste sättet som de anhöriga fick stöd på var genom att de tillsammans med sjuksköterskan gick igenom de framsteg som deras strokedrabbade familjemedlem uppnått och att sätta upp nya mål, diskutera valmöjligheter och genom att de fick veta vilka möjligheter det fanns till avlastning (Dowswell et al. 2000).

I studien av Wiles et al. (1998) undrade anhöriga varför vissa av de andra stroke-drabbade med familjer fick träffa doktorer, sjuksköterskor och terapeuter oftare och varför vissa fick fortsatt medicinsk behandling och andra inte. Det som de undrade mest över under hela vistelsen på sjukhuset var vad som avgjorde hur mycket sjukgymnastik de strokedrabbade fick (Wiles et al. 1998).

De yngre anhöriga ställer högre krav än de äldre och är mer intresserade av fakta. Framförallt är de mer intresserade av att få veta detaljer om sjukdomen stroke och deras uppgift som anhörigvårdare än av positiva uttalande (Smith, Gignac, Richardson & Cameron, 2008). Yngre anhöriga vill veta vilka val av behandling som ska göras och de efterfrågar mer information gällande effekterna av stroke så som minnesförlust, talsvårigheter, sväljsvårigheter, viktökning, irritation och depression (Wiles et al. 1998). I studien av Sit et al. (2004) framgår att anhöriga har ett stort behov av att få veta vilka medicinska förutsättningar som finns och hur man ska hantera symptomen vid stroke, vidare vill de bli informerade om återkommande undersökningar, komplikationer, +återhämtning, prognoser, hjälpmedel, tjänster, förmåner och läkemedel (Wiles et al. 1998; Smith et al. 2004; Garrett et al. 2005; Wallengren et al. 2010). Under hela sjukhusvistelsen och efter utskrivningen känner anhöriga behov av information om vad som kommer att hända efter utskrivningen. När 90 dagar passerat är funderingar på framtiden vanliga (Garrett et al. 2005). De önskar få information gällande bidrag och

förmåner i samhället som de har rätt till och hur de ansöker om dessa (Wiles et al. 1998; Eames, McKenna, Worrall & Read 2003; Garrett et al. 2005). Anhöriga vill få individanpassad information både muntligen och skriftligen och de vill ha hjälp av personalen på sjukhuset för att komma åt den och att förstå den (Eames et al. 2003; Garrett et al. 2005).

Anhöriga har under sjukhusvistelsen och upp till ett år efter utskrivningen behov av praktisk information som t.ex. hur man hanterar vården i vardagen och vilka aktiviteter det finns för anhöriga och deras strokedrabbade familjemedlemmar både i och utanför hemmet (Wiles et al. 1998).

De anhöriga fick information om vilka hjälpmedel som finns att få och hur man kan använda dessa, vilka möjligheterna är till att anpassa bostaden och vilka myndigheter och föreningar som kunde vara av intresse (Dowswell et al. 2000). En del anhöriga var intresserade av att få information av distriktssköterskan eller sjuksköterskan som jobbar i kommunen gällande hur de kommer att följa upp deras strokedrabbade familjemedlem efter utskrivningen och vilket stöd de erbjuder (Wallengren et al. 2010).

Skriftlig information

Information som delas ut ska vara lättläst, lätt att förstå samt innehålla det viktigaste om strokesjukdomen. Anhöriga förväntar sig att den information som delas ut till dem motsvarar deras speciella behov och deras läsförmåga (Hoffman et al. 2006) men i studien av Smith et al. (2004) visade det sig att de inte fick detta behov tillfredställt då sjuksköterskans arbetsbörda ofta var för stor för att hinna med att ge det extra individuella stödet som efterfrågades.

Nästan alla anhöriga minns att de mottagit muntlig information från vårdpersonal och lite fler än hälften minns att de fick skriftlig information då de kom till sjukhuset vid strotillfället (Eames et al. 2003; Hoffman et al. 2006). Den skriftliga information som delades ut under sjukhusvistelsen kom till största delen från broschyrer men även från böcker och video. Vid utskrivningstillfället hade så gott som alla anhöriga erhållit skriftlig information och till största delen var den i form av en informationsbroschyr eller ett Nyhetsbrev (Eames et al. 2003; Sit et al. 2004). Av det skriftliga informationsmaterial som anhöriga fick under tiden de befann sig på sjukhuset var det ca. hälften av deltagarna i Eames et al. (2003) studie som läst en del av det eller alltihop. När de skrivits ut från sjukhuset hade så gott som alla läst informationen. Orsaker till att det var

några som inte alls läst informationsmaterialet eller bara läst en del av det berodde till största delen på att de inte ville eller inte tyckte sig behöva det, de tyckte inte att den information som gavs var anpassad till deras situation eller att det tog för lång tid att läsa det (Eames et al. 2003). Nästan alla deltagare i studien av Hoffman et al. (2006) beskrev att de föredrog skriftlig information för att uppnå ytterligare information till skillnad från anhöriga i studien av Garrett et al. (2005) som helst ville ha muntlig information men att samma information även återgavs i skrift eller bild. Även Wiles et al. (1998) anser att skriftlig information är av stor vikt då den är ett hjälpmedel för att komma ihåg vad som redan sagts, det kan tas fram vid ett lämpligare tillfälle och klargöra verbal information. Anhöriga upplevde att tiden var ett hinder när det gällde att leta fram information (Smith et al. 2004; Eames, Hoffmann, Worrall & Read 2010). Att som anhörgivårdare inte ha tid att koppla upp sig på internet eller använda telefonen gör att deras möjlighet till att finna information blir begränsad (Eames et al. 2010). Anhöriga hade svårigheter att söka och att hitta önskad information (Smith et al. 2004; Eames et al. 2010).

Upplevelsen av given information och stöd

Många studier har utforskat anhörigas upplevelse av information och stöd. I Wallengren et al. (2008) framkommer det tydligt att anhöriga till strokedrabbade familjemedlemmar uttryckte hur mycket de behöver stöd från sjukvårdspersonal i synnerhet från sjuksköterskan och att de oftast kände sig osynliga i kontakt med dem. De beskrev känslor av att stötas bort och att känna sig obetydliga i kontakten med dem. De uttryckte att sjukvårdspersonal gjorde sitt jobb utan att visa något intresse eller engagemang för anhöriga. Att ständigt behöva ”vänta” för att få svar på sina frågor gjorde att anhöriga kände sig frustrerade. De flesta anhöriga anser att de inte fått tillräcklig och adekvat information under tiden de vistades på sjukhus (van der Smagt-Duijnsteet et al. 2001; Eames et al. 2003; Almborg, Ulander, Thulin & Berg 2009; Eames et al. 2010). I Almborg et al. (2009) beskrivs t.ex. att anhöriga var väldigt missnöjda med den information de fick på sjukhuset då deras familjemedlem drabbats av stroke och att de upplevde att de inte fått information om vad stroke är, vilka konsekvenser den bär med sig och hur man ska vårda en person som drabbats av stroke. En orsak till att information inte nådde fram kunde vara att anhöriga kände sig obekväma att fråga personalen t.ex. pga. att de inte kände att de blev vänligt bemötta eller t.o.m. kände sig skrämnda av sjukhusmiljön (Eames et al. 2010). Om sjukvårdspersonal är mer känsliga och öppna i

kontakten med anhöriga, kan de notera när anhöriga är redo att ta emot stöd (Wallengren et al. 2008).

Anhöriga kände sig nöjda med bemötandet och stödet de fick från sjukvårdspersonalen när dessa tog sig tid att besvara deras frågor och när de blev bemötta med respekt (van der Smagt-Duijnsteet et al. 2001) vidare så kände de sig trygga när sjukvårdspersonal uppmärksammade dem och när de fick professionellt stöd och information från skickliga sjuksköterskor (Sit et al. 2004; Wallengren et al. 2008).

Yngre anhöriga (<55 år) till strokedrabbade tyckte att den information som gavs dem var en viktig del av stödet då informationen var individuellt anpassad för dem (Smith et al. 2008) men en del anhöriga tyckte informationen de fått var bristfällig och inte hade svar på deras frågor samt att de inte fått relevanta broschyrer (Eames et al. 2010).

Mycket information gjorde att de äldre anhöriga (>55år) kände sig överväldigade och tyngda av känslor. De tyckte det var jobbigt med all information på papper. De äldre anhöriga som inte hade yngre anhöriga som stöd var särskilt känsliga och hade brister i kunskap (Smith et al. 2008; Eames et al. 2010). Anhöriga upplevde att de var oförmögna att få tillgång till information pga. tystnadsplikten på sjukhuset (Eames et al. 2010).

Hade de anhöriga fått detaljerad information angående bidragsmöjligheterna som finns att få redan under sjukhusvistelsen hade de kunnat ansöka om hjälp och bistånd direkt och de hade sluppit oroa sig över hur de skulle klara sig efter utskrivningen (Wiles et al. 1998).

Anhöriga ansåg att den information som sjuksköterskor gav till anhöriga mest handlade om symptom och inte var så tydlig som den doktorn gav (Smith et al. 2008).

Det som anhöriga saknade mest var information om återhämtning och prognos, orsaker till varför deras familjemedlem drabbats av stroke och hur man kan förhindra ett nytt anfall. Även om anhöriga fick svar på dessa frågor så tog de inte till sig informationen (Wiles et al. 1998) och därför klagade många på att information ofta gavs för tidigt (Eames et al. 2010).

Vid utskrivningen efterfrågade anhöriga mer information om hur återhämtningen efter stroke skulle bli, hur snabbt den skulle komma och vad de kunde göra för att underlätta detta. Trots att många var klara med att några säkra besked inte kan garanteras så ville de ändå ha mer information än vad de fick (Wiles et al. 1998).

Några månader efter utskrivning från sjukhuset visade studien att anhörigvårdarnas behov av professionellt stöd från sjuksköterskan fortfarande var stort. Anhörigvårdare uppgav att informationen de fått var mycket generell eller inte svarade på de anhörigas egna bekymmer (Sit et al. 2004).

Faktorer hos anhöriga som påverkar flödet av information

Ålder

I studien som gjordes av Smith et al. (2008) fann de att de anhöriga som var yngre än 55 år fokuserade mer på informellt stöd, de kritiserade också oftare hälsovårdssystemet och vårdpersonalen än de anhöriga som var äldre än 55år. De yngre anhöriga kommenterade också på sättet som informationen levererades och tyckte att den kunde samordnas med övriga inom vårdkedjan och att det vore fördelaktigt om all information kom från en person (Smith et al. 2008). Många av de anhörigvårdare som var yngre tyckte att det viktigaste i det stöd de fick då deras familjemedlem drabbats av stroke var *hur* och *när* de mottog information och *vad* informationen bestod av. Fick de inte reda på det de vill veta tog de hjälp av internet eller andra informationskällor. De anhörigvårdare som var äldre och som hade vuxna barn förlitade sig ofta på att dessa tog hand om all information de fått (Smith et al. 2008).

De yngre var vanligtvis fokuserade på det som var negativt till skillnad från de äldre som ofta var mycket positiva till det stöd de fick av vårdpersonalen. Äldre anhöriga ansåg inte att information var så central för dem utan det var viktigare för dem att fokusera på att behålla en positiv attityd för att kunna hantera den svåra situationen som anhörigvårdare (Smith et al. 2008).

Relation till den strokedrabbade

Ibland kunde relationen mellan den strokedrabbade och dennes anhöriga vara smärtsamt ansträngd. Anhöriga kunde ibland vara överbeskyddande och en del vara väldigt dominant när de kom på besök (Dowswell et al. 2000). Depression och brist på motivation orsakade slitningar mellan anhöriga och strokedrabbade. Den strokedrabbades ovilja till att samarbeta och oförmåga till att kommunicera framkallade frustration hos anhöriga och dessutom tyckte de anhöriga att det var tröttsamt att hela tiden behöva motivera sin strokedrabbade familjemedlem (Smith et al. 2004).

Genus och utbildning

Almborg et al. (2009) visade att högutbildade anhöriga till personer som drabbats av stroke blev bättre behandlade av sjukvårdspersonal, de fick delta i diskussioner såsom behov och mål för tillfriskande, vara med och planera för den strokedrabbades utskrivning med mera. De behövde inte lika mycket rådgivning som de med lägre utbildning. Vikten av anhörigas behov av information påverkas av om de är man eller kvinna (van der Smagt- Duijnsteet et al. 2001). Kvinnliga anhöriga engagerade sig mer i diskussioner om den strokedrabbades behov och mål, än manliga anhöriga (Almborg et al. 2009) och de kvinnliga anhöriga efterfrågade mer information och fäster större vikt vid detta informationsbehov än de manliga (van der Smagt- Duijnsteet et al. 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att undersöka vilket behov av information och stöd som anhöriga till strokedrabbade familjemedlemmar har då de plötsligt hamnar i en ovan situation som denna. Sökning av vetenskapliga artiklar har gjorts i tre olika databaser: PubMed, Cinahl och Medline. Flest träffar av relevanta artiklar fanns i databasen PubMed och efter vidare sökning i både Cinahl och Medline genererade det i samma artiklar. Sammanlagt har 17 vetenskapliga artiklar använts i resultatet varav en artikel hade både kvalitativ och kvantitativ metod, 14 var kvalitativa och två kvantitativa. De kvantitativa artiklarna har varit svårare att tolka och det kan ha påverkat resultatet i studien men fördelen med att vara två författare har varit att texten i artiklarna har analyserats var för sig och sen diskuterats och då författarna kommit fram till samma svar så ökar det trovärdigheten. Sökord som använts för att finna artiklarna har varit stroke, information, relatives, nursing, caregivers and experience i olika kombinationer. Den boelska termen AND har förekommit i varje sökning. När författarna sökt efter relevanta artiklar och hittat några som passade syftet så visade det sig att några var lite eller en hel del äldre än önskat. Några av de artiklar som var tänkta att användas i resultatet visade sig vara review artiklar där information hämtats från just de äldre artiklarna från runt 1980-1990talet. Detta kunde bero på att det i artiklarnas abstract inte framgick att det var en review studie eller att författarna var oerfarna och missade den

informationen. Tre av de 17 vetenskapliga artiklarna fann författarna efter manuell sökning genom att granska artiklarnas referenslistor. Formuleringen av studiens syfte har ändrats vid ett flertal tillfällen allt eftersom författarna arbetat med uppsatsen. Till en början tyckte författarna det var svårt att hitta sökord som gav träffar som svarade på studiens syfte. Författarna valde att för det mesta söka artiklar skrivna på svenska och engelska, vilket genererade i flertalet engelska artiklar men även några svenska. Tyvärr visade det sig efter granskning att en artikel skriven på svenska inte var vetenskaplig och därför fick uteslutas. Det engelska språket kan ha gjort att vissa artiklar har förbisetts i sökandet efter relevanta artiklar då författarna till en början enbart gått efter titel på artikeln. Detta kan ha gjort att viktig information kan ha gått förlorad och om fler databaser hade använts i sökandet kanske fler relevanta artiklar hade hittats men när samma artiklar dök upp om och om igen, i de databaser som författarna sökt i, ansågs det vara tillräckligt och då analyserades de utvalda artiklarna enl. Forsberg och Wengström (2003). De artiklar som använts i resultatdelen har bedömts vara av hög kvalitet efter granskning enl. Röda Korsets granskningsmall (2005). Författarna anser att litteraturstudiens resultat kan vara överförbart även i andra länder och kulturer eftersom de 17 artiklarna som granskades härrör från många olika länder i världen som Canada, Sverige, Australien, Storbritannien, Kina och Holland. Författarna har försökt att hålla sig objektiva för att minska risken för att deras förförståelse skulle påverka uppsatsens resultat. Till resultatdiskussionen fann författarna artiklar som bevisade motsatsen till vad de tidigare trott nämligen att skriftlig information inte ger klarare och mer förståelig kunskap hos vissa grupper av anhöriga.

Resultatdiskussion

När en familjemedlem drabbas av stroke blir de anhöriga direkt involverade och det vi funnit i så gott som alla vetenskapliga artiklar vi läst är att det oftast är den som bor/bott med den som nu drabbats av stroke som blir den som i fortsättningen vårdar honom eller henne efter utskrivning från sjukhuset. Att det är en omvälvande tid för de anhöriga och att de är i stort behov av information och stöd är naturligt. Får de inte den information och det stöd som de behöver riskerar de att själva bli sjuka - fysiskt eller psykiskt. Flera studier tar upp behovet av information för anhöriga bl.a. visar Visser-Meily, Post, van de Port, van Heugten och van den Bos (2008) att drygt hälften av anhörigvårdare drabbas

av depressiva symptom ett år efter strotetillfället och Rodgers, Bond och Curless (2001) menar att får de anhöriga inte den information de behöver orsakar det sämre hälsa och emotionella problem såsom depressioner. Starka bevis för att information kan minska depressionens svårighetsgrad och antalet deprimerade patienter fann man i studien av Smith, Forster, House, Knapp, Wright & Young (2008). Även hos andra patientkategorier så som de med demens och Parkinson's där de anhöriga vårdar den sjuke har det visat sig att de anhöriga upplever att de får för lite information om vad som förväntas av dem och flertalet av anhörigvårdarna medgav att de har problem med den mentala hälsan såsom depression och att de hela tiden oroade sig för sin familjemedlem (Davey, Wiles, Ashburn & Murphy 2004; Scott, Lewis, Loughlin & Chambers 2005). Författarna anser att när en människa hamnar i en situation som är ny för dem, så som då en familjemedlem plötsligt drabbas av stroke, så är information otroligt viktigt. Den existentiella oron och ovissheten om vad som kommer att hända är ständigt närvarande och innebär ett lidande för den anhöriga. Att göra de anhöriga delaktiga och förmedla den information som gör att de förstår och kan handskas med situationen är därför livsnödvändig.

Många tankar hos den anhöriga blockerar information som ges vid detta tillfälle. I en del av den litteratur vi gått igenom har vi funnit att anhörigvårdarna behöver och efterfrågar skriftlig information som stöd till den muntliga informationen de fått (Wachters-Kaufmann, Schuling, The & Meyboom-de Jong 2005). Majoriteten av de som mottagit skriftlig information värderade den som användbar eller mycket användbar (Hanger, Walker, Paterson, McBride & Sainsbury 1998). Vidare tas det upp hur viktigt det är att information upprepas vid flera tillfällen och då är den skriftliga informationen värdefull eftersom de anhörig då kan gå tillbaka till den när de känner sig mogna och har behov av den (Hanger, Walker, Paterson, McBride & Sainsbury 1998; Edwards 2004). Ännu viktigare är den skriftliga informationen för de strokepatienter som är äldre och har fler och mer allvarliga funktionsnedsättningar och för dennes anhörigvårdare som ofta inte är fullt frisk själv (Wachters-Kaufman et al. 2005). Skriftlig information kan ges genom t.ex. en informationsskrift eller broschyr. En anledning till att skriftlig information är viktig är enl. Hanger et al. (1998) att vårdare kan ha svårt att kommunicera med vårdpersonalen pga. att de är så upptagna. Trots att skriftlig information delas ut av

professionella strokevårdgivare till anhöriga har det visat sig att anhöriga inte alltid upplever att de får den information som de behöver i vården av sin strokedrabbade familjemedlem (Wachters-Kaufmann et al. 2005). I flera av studierna i vår litteraturstudie visar det sig att anhöriga därför söker kunskap på egen hand (Brereton & Nolan 2001, Wachters-Kaufmann et al. 2005, King & Semik 2006). Även anhöriga till personer med Parkinson efterfrågar skriftlig information för att kunna handskas med sin nya livssituation (Davey et al. 2004).

Några belägg för att mindre information skulle vara bra för de strokedrabbade eller dennes anhöriga har författarna inte funnit i någon av den litteratur som studerats och använts i resultatet, däremot hittades 2 vetenskapliga artiklar till detta avsnitt (resultatdiskussion) varav en äldre (1987) som säger motsatsen. Det är inte alla strokepatienter och vårdare som behöver ytterligare information än den muntliga de fått. Behovet av skriftlig information beror på stokens omfattning och svårighetsgrad men också på hur sjukdomen ter sig och i vilken fas den strokedrabbade befinner sig (Wachters-Kaufman et al. 2005). I studien av Lomer & McLellan (1987) visade det sig att trots att deltagarna i studien erhöll en 12sidig informationsbroschyr som tog upp orsakerna till stroke, riskfaktorerna, behandling, återhämtning, samhällstjänster och detaljer om förmåner och bidrag så påstod fortfarande drygt 1/3 av dem att de inte fått någon information.

När man förser de anhöriga med skriftlig information anser författarna att det är viktigt att den är anpassad till mottagaren med tanke på språk, mängden text, läskunnighet och läsförståelse. Informationen ska vara enkel och innehålla det väsentligaste. Om dessa behov ej tillgodoses finns risken att informationen inte tas tillvara vilket kan leda till missförstånd och en känsla av ensamhet och utanförskap kan upplevas av den anhöriga.

Trots att anhöriga är de viktigaste för en person som drabbats av stroke eftersom de efter utskrivning förväntas ta rollen som anhörigvårdare så förbereds de väldigt dåligt eller inte alls för sin nya roll innan utskrivning från sjukhuset. Att sakna kunskap om hur man ska sköta sin närstående som drabbats av stroke när hon/han kommer hem från sjukhuset skapar rädsla och osäkerhet hos anhöriga. Vidare har flera studier visat att anhöriga känner sig rädda, osäkra, oförberedda med den nya livssituationen och är i behov av professionell hjälp (van der Smagt- Duijnsteet et al. 2000; Brereton et al. 2002; Lindquist

& Dahlberg 2002; Pajalic et al. 2006; King et al. 2006; Mackenzie, Perry, Lockhart, Cottee, Cloud & Mann 2007; Cameron et al. 2008; Wallengren 2009). Den existentiella oron och ovissheten finns där hela tiden. Rädslan att stroke kan leda till döden, risken att drabbas igen, rädslan att inte kunna hjälpa den drabbade på ett rätt sätt utan att göra misstag samt att de egna krafterna inte räcker till finns där hela tiden (van der Smagt-Duijnsteet et al. 2000; Brereton et al. 2002; Lindquist et al. 2002; Pajalic et al. 2006; King et al. 2006; Mackenzie et al. 2007; Cameron et al. 2008; Wallengren 2009).

Anhörigas önskan är att bli mer delaktiga i vården av den strokedrabbade under sjukhusvistelsen som innebär att de vill få omedelbar och tydlig information om något händer den sjuke t.ex. vid försämring, information om hur träningen planeras och genomförs relaterat till att de anhöriga vill reflektera över behoven att bli självsäkra och kompetenta i sin roll som anhörgvårdare efter utskrivning från sjukhuset. Dessa behov blev ej tillgodosedda dels pga. att sjukvårdspersonalen var för upptagna med sitt arbete och hade inte tid för anhöriga och även när tiden var disponibel så var de mer fokuserade på patienten och de som anhöriga lämnades utanför vilket i sin tur skapade stress, rädsla, osäkerhet, dåligt självförtroende samt emotionella problem hos de anhöriga (van der Smagt- Duijnsteet et al. 2000; Brereton et al. 2002; Lindquist et al. 2002; King et al. 2006; Mackenzie et al. 2007; Cameron et al. 2008; Wallengren 2009). Anhöriga har stort behov av att bli sedda och respekterade, de önskar att sjukvårdspersonalen respekterar dem och deras kunskap om den sjuke och att deras oro och farhågor inför framtiden tas på allvar. Anhöriga beskriver situationer då personal inte prioriterar deras samtal vilket leder till att anhöriga får en känsla av att inte ha något att säga till om, utan att de får acceptera de beslut som personalen fattar (van der Smagt- Duijnsteet et al. 2000; Brereton et al. 2002; Lindquist et al. 2002; King et al. 2006; Mackenzie et al. 2007; Cameron et al. 2008; Wallengren 2009).

Eftersom de anhöriga är de viktigaste för den strokedrabbade tycker författarna att det är väldigt viktigt att man som sjukvårdspersonal och i synnerhet som sjuksköterska finner tid att informera och stödja dem, involvera dem i vården av den strokedrabbade, förbereda dem i sin nya roll och att respektera dem. Man ska som sjukvårdspersonal försöka sätta sig in i deras situation och med det menas att tänka hur det skulle kännas för mig om jag befann mig i samma situation och hur hade jag velat bli bemött under sådana omständigheter, tänker man så som sjukvårdspersonal så ser man anhöriga ur ett annat

perspektiv. Att inte uppmärksamma anhörigas kapacitet och informationsbehov samt att inte respektera dem kan leda till minskat hopp, samt att den redan tunga livssituationen förvärras, med andra ord deras värdighet hotas.

Vi har valt att utgå ifrån Joyce Travelbee när vi diskuterat resultatet. Enl. Travelbee kan sjuksköterskans uppgift sammanfattas enl. följande: patienten ska ses som en unik och oersättlig individ, ett förhållande människor emellan ska utvecklas till patienten för att då kunna möta behoven som patienten, anhöriga eller andra som är inblandade i vården av patienten har. På så sätt uppfylls syftet med omvårdnaden. För att man ska kunna etablera ett människa-människa förhållande krävs kommunikation menar Travelbee. Kommunikation är ett av sjuksköterskans viktigaste redskap, det är ett medel som hjälper sjuksköterskan att lära känna patienten och dennes anhöriga, förstå och möta deras behov och hjälper dem att lättare klara av sjukdom, lidande och ensamhet (Eide & Eide 1997). Det är också en ömsesidig process där man delar eller förmedlar tankar och känslor och en förutsättning för att man ska nå målet med omvårdnaden.

Slutsats

Denna studie visar att när en familjemedlem drabbas av en svår sjukdom som stroke försätts de anhöriga i en mycket svår situation eftersom den sjuke personen betyder mycket för dem. Man känner sig otillräcklig som anhörig eftersom man inte vet hur man ska göra för att underlätta för den sjuke. Det är oftast en helt ny situation för dem och rädsla och osäkerhet präglar deras vardag vilket vi sett i litteraturen allför ofta kan orsaka depression. För att den strokedrabbade familjemedlemmen ska kunna skrivas ut till hemmet känner de anhöriga att de måste ta på sig rollen som anhörigvårdare. De upplever att de saknar kunskap om sjukdomens förlopp och hur de ska vårda sin familjemedlem i hemmet. Ansvarsbördan blir tung men får de anhöriga då individuell information och stöd från sjukvården kan denna börda lätta. Anhöriga behöver involveras mer i vården och därmed ses som en samarbetspartner.

Resultatet av denna litteraturstudie kan ha en klinisk relevans i vårt yrkesliv som sjuksköterskor men även hos andra yrkeskategorier på en strokeenhet. Att möta anhöriga i en situation då deras familjemedlem har drabbats av stroke kräver självkänedom,

mycket kunskap, empati och ödmjukhet. Man kan få mycket stöd av detta resultat i mötet med anhöriga då man har en grundläggande kunskap om hur anhöriga upplever den nya situationen då ens familjemedlem har blivit drabbad. Genom denna kunskap kan man verkligen förstå hur utsatta anhöriga är och att de är minst lika viktiga som deras familjemedlem som drabbats av stroke och kunskap ökar förmågan hos sjuksköterskan att bemöta anhöriga med mer respekt, att finna tid att informera, att finna tid att stödja trots att man som sjuksköterska ofta arbetar i en stressig arbetsmiljö. Förutom kunskap krävs även empati och sympati hos sjuksköterskan för att uppfylla anhörigas behov av information och stöd. Det är mycket viktigt för all personal som möter dessa anhöriga att vara uppdaterade inom området för att kunna ge det optimala stödet. Att ha en god kunskap om vad anhöriga går igenom både under sjukhusvistelsen och efter utskrivning av ens familjemedlem är bra för sjuksköterskor. Anhöriga kan då förberedas med relevant information men kan även få chans att bli mer delaktiga i vården av sin familjemedlem redan under sjukhusvistelsen som i sin tur kan hjälpa anhöriga att förbereda sig fysiskt, psykiskt och ekonomiskt att ta rollen som anhörigvårdare efter utskrivning.

Vi tycker det hade varit spännande att forska vidare på hur den strokedrabbade upplever att få bli vårdad i hemmet av sina anhöriga till skillnad från att bli vårdad på en vårdinstitution. Vilka för- och nackdelar upplever de med att vårdas i hemmet eller på vårdinstitution? Vidare skulle det vara av intresse att göra en studie där man försöker reda ut varför skriftlig information som är framtagen av ett professionellt stroke team inte anses vara tillräcklig enl. anhöriga och deras strokedrabbade familjemedlemmar. Vilken information saknar de?

REFERENSER

AHR Anhörigas Riksförbund. Hämtad 2011-09-29, från <http://www.ahrisverige.se>

Almborg, A., Ulander, K., Thulin, A. & Berg, S. (2009). Discharge Planning of Stroke Patients: the Relatives' Perceptions of Participation. *Journal of Clinical Nursing*. 18: 857-865

Appelros, P., Nudevik, I., Seiger, Å. & Terént, A. (2002). High incidence rates of stroke in Örebro, Sweden: Further support for regional Incidence differences within Scandinavia. *Cerebrovascular Disease*. 14: 161-168

Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 17: 215-222

Brereton, L. (1997). Preparation for family caregiving: Stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*. 6:425-434

Brereton, L. & Nolan, M.(2002). "Seeking": a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 11:22-31

- Cameron, J. I., Tsoi, C. & Marsella, A. (2008). Optimizing Stroke Systems of Care by Enhancing Transitions Across Care Environments. *Stroke*. 39: 2637-2643
- Davey, C., Wiles, R., Ashburn, A. & Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disability and Rehabilitation* 26(23):1360-1366
- Dowswell, G., Lawler, J. & Young, J. (2000). Unpacking the "Black box" of a nurse-led stroke support service. *Clinical Rehabilitation*. 14: 160-171
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L. & Read, S. (2010). Stroke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. *Top Stroke Rehabilitation*. 17(2):69-78
- Eames, S., McKenna, K., Worrall, L. & Read, S. (2003). The Suitability of Written Education Materials for Stroke Survivors and Their Carers. *Top Stroke Rehabilitation*. 10(3):70-83
- Eide, H. & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E. & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar. Specifik omvårdnad. Medicinsk behandling. Patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Garrett, D., & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*.17(6):14-16

Grefberg, N. & Johansson, L-G. (2008). *Medicinboken*. Stockholm: Liber

Gustafsson, B., Hermerén, G. & Petersson, B. (2005). *Vetenskapsrådets rapportserie. Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet

Hanger, H. C., Walker, G., Paterson, L.A., McBride, S.& Sainsbury, R. (1998). What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clinical Rehabilitation*. 12(1):45-52

Hedberg, B., Johanson, M. & Cederborg, A-C. (2008). Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. *Journal of Clinical Nursing*. 17: 1481-1491

- Hoffman, T. & McKenna, K. (2006). Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials: Recommendations for improving written stroke information. *Patient Education and Counseling*. 60: 286-293
- King, R. B. & Semik, P. E.(2006). Stroke Caregiving. Difficult Times, Resource Use, and Needs During the First 2 Years. *Journal of Gerontological Nursing*. 4:37-44.
- Kreevers, B. & Öberg, B. (2011). Support/Services and family carers of persons with stroke impairment: Perceived importance and services received. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 43: 204-209
- Lindquist, I. & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden*. 3(22):4-9
- Lomer, M. & McLellan, D. L. (1987). Informing hospital patients and their relatives about stroke. *Clinical Rehabilitation*. 1:33-37
- Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G. & Mann, H. (2007). Family carers of strokesurvivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability an Rehabilitation*. 29(2):111-121
- Murray, C. D. & Harrison, B (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*. 26; 13: 808-816

Mätzch, T. & Gottsätter, A. (2007). *Stroke och Cerebrovaskulär sjukom*. Lund: Studentlitteratur.

O'Connell, B. & Baker, L (2004). Managing as carers of stroke survivors: Strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*. 10:121- 126

Pajalic, Z., Karlsson, S. & Westergren, A. (2006). Functioning and subjective health among stroke survivors after discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing*. 54: 457-466

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2010). *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Riks-Stroke.(2009). *Riks-Stroke Årsrapport 2008*. Hämtad 2011-09-12 från <http://www.riks-stroke.org/content/analyser/Rapport08revnov09.pdf>

Rodgers, H., Bond, S. & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*. 30(2):129-133

Röda Korsets granskningsmall. Röda Korsets Högskola CF, ÅK November, 2005

Scott, A., Lewis, D., Loughlin, N. & Chambers, M. (2005). Dementia and challenging behaviour: the needs of family caregivers.

Nursing older people. 3(17): 26-31

SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Justitiedepartementet.

Sit, W. H. J., Wong, K. S. T., Clinton, M., Li, S. W. L. & Fong, Y. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing. 13: 816-824*

Smith, J., Forster, A., House, A., Knapp, P., Wright, J. & Young, J. (2009). Information provision for stroke patients and their caregivers.

Clinical Rehabilitation. 23(3):195-206

Smith, N. L. Lawrence, M., Kerr, M. S., Langhorne, P. & Lees, R K. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors.

Journal of Advanced Nursing. 46(3): 235-244

Smith, S.D., Gignac, M. A., Richardson, D. & Cameron, J. I. (2008). Differences in the experiences and support needs of family caregivers to stroke survivors: does age matter? *Top Stroke Rehabilitation. Nov- Dec; 15(6): 593-601*

Socialstyrelsen. (1999). HS- Enheten för medicinsk praxis. *Nationella riktlinjer för strokesjukvård. Remissversion för hälso- och sjukvårdspersonal*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2011-09-29, från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank>

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis

van der Smagt- Duijnste, M. E., Hamers, J. P. H. & Abu-Saad, H. H. (2000). Relatives of Stroke Patients- Their Experiences and Needs in Hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 14: 44-51

van der Smagt- Duijnste, M. E., Hamers, J. P. H., Abu-Saad, H. H. & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing*. 33(3);307-315

Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C. & van den Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses after stroke. *Patient Education and Counseling*. 73(1);153-158

Wachters-Kaufmann, C., Schuling, J., The, H. & Meyboom- de Jong, B.(1998). Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Education and Counseling*. 56:211-217

Wahlgren, N. Sakkunnig. Professor och chef vid Strokeprogrammet Karolinska universitetssjukhuset, Solna. Hämtad 2011-10-08, från http://www.neuroguiden.se/Diagnoser.Stroke.Vad_hander_i_nervsystemet.htm

Wallengren, C. (2009). *De kan, de vill och de orkar, men...Studier av närstående till närstående drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Hämtad 2010-09-12, från <http://bada.hb.se/bitstream/2320/1817/1/Wallengren.pdf>

Wallengren, C., Friberg, F. & Segesten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring*. 22:48-55

Wallengren, C., Segersten, K. & Friberg, F. (2010). Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 19:2888-2896

Wiles, R., Pain, H., Buckland, S. & McLellan, L. (1998). Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *Journal of Advanced Nursing*. 28(4):794-801

Wolf, P.A. (1998; 352) Prevention of Stroke. *The Lancet*, (supplement 3): s.15-31

Bilaga 1a

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (t.ex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
12/9-11	Medline	Stroke AND relatives AND experience AND nursing	2001-2011, linked full text, Human, English, male, female, 65 years +	Nyckelord	1		1
12/9-11	PubMed	Stroke AND relatives AND nursing	Max 5 år, humans, English, Swedish, male, female, abstract	Nyckelord	91	Svarade inte på syftet, review artiklar, 1 redan använd	1
12/9-11	PubMed	Stroke AND caregivers AND information	Max 10 år, English, Swedish, Humans, male, female, 65 years +, abstract	Nyckelord	68	Svarade inte på syftet, review artiklar	4
13/9-11	Cinahl	Stroke AND relatives AND information	0	Nyckelord	51	Annat språk, annan miljö, region, review artiklar	2
13/9-11	Cinahl	Stroke AND caregiver* AND relative*	2001-2011, abstract, humans, male, female,	Nyckelord	69	Svarar inte på syftet, review artiklar, 3 var redan använda	0

Bilaga 1b

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

17/9-11	PubMed	Relatives experience of care AND Stroke	Max 5 år, human, abstracts, English, Swedish, male, female, 65år+	Nyckelord	21	Svarade inte på syftet, review artiklar	1
17/9-11	Medline	Stroke AND caregiver* AND relative*	2001-2011, human, male, female, English, Swedish, abstract available	Nyckelord	67	Svarade inte på syftet, Review artiklar, 3 redan använda	0
12/10-11	PubMed	Stroke AND Nursing AND Information AND Relatives	0	Nyckelord	95	Svarade inte på syftet, review artiklar, 2 stycken redan använda	5

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Almborg A., Ulander K., Tulin A. & Berg S. Sverige 2009	Discharge planning of stroke patients: The relatives' perceptions of participation	Att beskriva anhörigas deltagande i utskrivnings- planeringar för personer med stroke samt identifiera faktorer som avgör för att delta.	Deltagarna valdes från strokeenheter på sjukhus i två kommuner och ägde rum från 1:a oktober 2001 till 30:e november 2005. Varje patient tillfrågades att välja en nära anhörig för att inkluderas i studien. Totalt deltog 152 anhöriga i studien. Data samlades genom intervjuer 2-3 veckor efter utskrivning.	Intervjuerna genomfördes av forskarna. 56 % av intervjuerna genomfördes i patienternas- och anhörigas hem och 44 % genomfördes via telefon. Data analyserades genom att använda Backwards metod.	Studien visade att anhöriga var väldigt missnöjda med den Information de fick på sjukhuset. Studien visade också att många faktorer spelar roll i anhörigas deltagande i utskrivningsplaneringar så som den strokedrabbades tid på sjukhuset, anhörigas utbildning samt om anhöriga är kvinnor eller män.	Hög pga. bra urval och datainsamlings metod, många personer deltog i studien, studien pågick under fyra år. Väl genomförd studie med bra analys och resultat.
Bendz M. Sweden 2003	The first year of rehabilitation after a stroke- from two perspectives.	Att belysa avvikande sätt i en grupp av människor som drabbats av stroke och belysa hur sjukvårdspersonal förstår innebörden att ha en stroke.	Öppna intervjuer användes för att samla in data. Inklusionskriterier: Personer som drabbats av stroke. 15 personer som spenderat 5-86 dagar på sjukhus gav sitt medgivande att	Alla intervjuerna genomfördes av författaren själv och ägde rum i deltagarnas hem. Alla intervjuer spelades in på bandspelare med deltagarnas medgivande. För att	Studien visade att personerna som drabbats av stroke upplevde att stroke slog till utan någon varning. De upplevde att de förlorat kontrollen av sitt liv, upplevde trötthet samt fruktade för ett nytt återfall. Detta påverkade deras rehabilitering negativt.	Hög pga. bra data- insamlings metod, analys och resultat.

			delta i studien. Av de 15 var 9 män och 6 kvinnor.	analysera intervjuerna använde sig författaren av innehållsanalys.		
Dowswell, G., Lawler, J. & Young, J. Storbritannien 2000	Unpacking the "black box" of a nurse-led stroke support service	Att i detalj beskriva specialist sköterskans ingripande; att öka förståelsen av de huvudsakliga problem som strokedrabbade och deras anhöriga möts av under det första året efter en stroke och att undersöka värdet av kvalitativa forskningsmetoder i ett randomiserat test.	240 män och kvinnor (patienter och vårdare) tillfrågades om att delta i undersökningen. Patienter >60 år med kvarstående handikapp som gav informerat samtycke till undersökningen rekryterades. 120 deltagare randomiserades till undersökningsgruppen. 19 patienter dog eller lämnade området under den 1 år långa undersökningen	5 äldre sköterskor deltog i studien och tog hand om den omfattande mängden skrivet material (101 dagböcker) som de fått ihop under kontrollförsöket.	Problemen skiftade med tiden. Till en början sågs svårigheter med det praktiska men med tiden ökade de psykologiska behoven. Sjuksköterskan svarade genom att ge information, råd, stöd och individanpassat bemötande. Sjuksköterskorna samarbetade med 17 andra professionella yrkesgrupper. Både patienter och vårdare behöver professionellt stöd under åtminstone det första året efter en stroke.	Hög pga. bra urval och data-insamlingsmetod, många personer deltog i studien. Bra resultat.
Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, & Read, S. Australien 2010	Stroke patients' and carers' perception of barrier to accessing stroke information	Att identifiera patienters och vårdares upplevda barriär för att finna och förstå information om stroke.	34 strokepatienter och 18 vårdare godkändes att delta i studien. Vid uppföljningsintervjuerna pga. av en del bortfall återstod 27 strokepatienter och 16 vårdare. Studien pågick mellan 2007 och 2008.	Två korta semistrukturerade intervjuer genomfördes vid två tillfällen med patienter och vårdare. Nedtecknat material analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.	Tre kategorier med barriärer upptäcktes: (1)Begränsad tillgänglighet och anpassning av information (2) hinder i sjukhusmiljön och (3) hinder hos patienter och vårdare. Även tre teman identifierades - (1) Vem är ansvarig (2) kommunikation och (3) inte veta.	Hög pga. bra urval och data-insamlingsmetod, många personer deltog i studien, bra analys och resultat.

<p>Eames, S., McKenna, K., Worrall, L. & Read, S.</p> <p>Australien</p> <p>2003</p>	<p>The suitability of written education materials for stroke survivors and their carers</p>	<p>Att ta reda på hur pass relevant innehållet och designen är på skriftligt informationsmaterial som ges till stroke-drabbade och deras vårdare.</p>	<p>20 stokedrabbade och 14 vårdare 41-76 år gamla intervjuades om den strokeinformation de fått och vad de tyckte om innehållet. Inklusionskriterierna: genomgången stroke eller vårda någon med stroke, boende i studieområdet, kunna läsa och prata engelska.</p>	<p>53 skriftliga utbildningsmaterial togs fram för att granskas på läsbarhet och lämplighet. Ett frågeformulär skapades liksom en ansikte mot ansikte intervju (60 min) Frågeformuläret testades först på 10 stroke-drabbade med vårdare i en pilotstudie. Tre frågesektioner skulle besvaras och tre olika texter skulle läsas. Svaren skulle graderas med 0-10.</p>	<p>75% rapporterade att deras behov av information inte besvarades på sjukhus. Informationsmaterial var ofta svårläst för många av deltagarna i studien. Det som var viktigt i en text avsedd för stroke-drabbade bör innehålla enkelt språk, stora bokstäver, färger och diagram som komplement till texten</p>	<p>Hög pga. bra urval, data-insamlingsmetod samt resultat.</p>
<p>Garrett, D. & Cowdell, F.</p> <p>Storbritannien</p> <p>2005</p>	<p>Information needs of patients and carers following stroke</p>	<p>Att upptäcka stokedrabbades och vårdares upplevda informationsbehov två, 20 och 90 dagar efter strokeanfallet. Särskild uppmärksamhet lades på när, av vem och i vilket format som informationen skulle levereras i.</p>	<p>16 deltagare kom från tre breda grupper Vårdarna var vanligtvis make/maka/sambo. Studien var godkänd av en forsknings etisk kommitté. Exklusionskriterier: De med afasi.</p>	<p>En förändrad Grounded theory ansats användes Data inhämtades genom öppna frågor. Intervjuerna spelades in på band och varade i snitt 29 minuter. Intervjuerna skrevs ner ordagrant. För att analysera intervjuerna gjordes jämförelser av data kontinuerligt där data kodades och kategoriserades.</p>	<p>Patienter och vårdare ville få information både verbalt och i skrift om bl.a. diagnosen, förväntad återhämtning, symptom och hur man hanterar symptomen efter en stroke, även om problem på längre sikt och ekonomiska frågor. Behovet av information är stort och ökar hela tiden och vem som helst med tillräcklig information fick gärna lämna den. De ville veta hur andra i samma situation har det.</p>	<p>Hög pga. bra urval, data-insamlingsmetod, analys och resultat. Godkänd av en forsknings etisk kommitté.</p>

<p>Hedberg B., Johansson M. & Cederborg, A- C.</p> <p>Sverige</p> <p>2008</p>	<p>Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care- planning meetings</p>	<p>Att belysa hur personer drabbade av stroke, deras anhöriga och olika yrkeskategorier på en stroke enhet deltar och agerar när förhandlingar äger rum om den strokedrabbades hälsa och ytterligare behov av stöd från kommunen.</p>	<p>Studien ägde rum mellan 2001-2004. 14st vårdplaneringar valdes att observeras. 14 personer med stroke med eller utan anhöriga samt 41 sjukvårds- personal deltog i studien.</p>	<p>Den första författaren deltog som en observatör i alla vårdplaneringar och dessa spelades in på bandspelare. En induktiv ansats användes för att analysera materialet.</p>	<p>Studien visade att de strokedrabbades behov av stöd från anhöriga och sjukvårdspersonal är uppenbar när de försöker beskriva sina önsknings och begär.</p>	<p>Hög pga. bra urval och data- insamlingsmetod. Studien pågick under 3 år. Bra analys och väl redovisat resultat.</p>
<p>Hoffman T. & McKenna K.</p> <p>Australia</p> <p>2006</p>	<p>Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials. Recommendations for improving written stroke information</p>	<p>Att bedöma läsförmågan hos personer drabbade av stroke och deras anhöriga när man förser dem med skriven information. Utforma ett undervisningspaket för att beskriva de strokedrabbades och anhörigas behov av information.</p>	<p>Studien ägde rum mellan februari och juli 2002. Inklusionskriterierna var personer som fått diagnosen stroke eller diagnosen TIA. 57 personer med stroke och 12 anhörigvårdare mötte kriterierna och gav samttycke att delta i studien. Ansikte mot ansikte halvstrukturerade intervjuer användes.</p>	<p>Första författaren i studien genomförde intervjuerna. Personerna med stroke samt deras anhöriga intervjuades var och en på en stroke- enhet upp till 2 dagar innan utskrivning. För att analysera intervjuerna användes olika instrument som SMOG, SAM, GLM, REALM.</p>	<p>Studien visade att bara en liten del av personerna med stroke 13st (22,8 %) och 5st (41,7 %) fick skriftlig information samt att skriftlig information var mycket viktig för att uppnå ytterligare information.</p>	<p>Hög pga. bra urval och data- insamlingsmetod. Många personer deltog i studien. Väl gjord analys.</p>

<p>Murray C.D. & Harrison B</p> <p>England</p> <p>2004</p>	<p>The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis.</p>	<p>Att undersöka betydelsen och upplevelsen att bli drabbad av stroke.</p>	<p>Ansikte mot ansikte och halvstrukturerade intervjuer användes. Studien inkluderade vuxna personer som drabbats av stroke. Totalt deltog 10 personer i studien.</p>	<p>Intervjuerna genomfördes av författarna. Fem av deltagarna valde att intervjuas ansikte mot ansikte medan de andra fem valde att intervjuas via e-post. Ansikte mot ansikte intervjuerna spelades in på band. För att analysera intervjuerna användes Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som innebär på svenska Tolkande Fenomenologisk Analys.</p>	<p>Studien visade att många personer som drabbats av stroke upplevde en splittrad personlighet och att de förlorat sig själv; de oroade sig för att deras emotionella problem var osynliga för andra människor. Genus spelade stor roll hur de stokedrabbade hanterade sin sjukdom, speciellt män hade svårt att acceptera att de har drabbats av stroke.</p>	<p>Hög pga. bra urval, data-insamlingsmetod, genomförande, analys samt väl redovisat resultat.</p>
<p>O'Connell B. & Baker L.</p> <p>Australia</p> <p>2004</p>	<p>Managing as carers of stroke survivors: Strategies from the field.</p>	<p>Att identifiera taktiker som anhörigvårdare till stokedrabbade personer använder som hjälper dem att hantera sin nya roll under den akuta fasen, rehabilitering fasen och anpassningsfasen.</p>	<p>En upptäcktsresande deskriptiv metod användes som design i denna studie. Lämpliga stickprov resulterade till rekrytering av anhörigvårdare till stokedrabbade personer. Totalt deltog 37 anhörigvårdare, 14st från en akut stroke enhet på sjukhuset, 9st från ett rehab center och 14stycken från en</p>	<p>Data insamlingen genomfördes via ansikte mot ansikte intervjuer eller intervjuer via telefon. Intervjuerna spelades in på bandspelare och analyserades genom att använda Nudist (Kvalitativa Lösningar och Undersökningar)</p>	<p>Studien visade att anhörigvårdare upplevde en betydande osäkerhet om sin nya roll och om sin framtid. För att klara rollen som anhörigvårdare använde de sig av många olika taktiker så som att vara positiv, anpassa sig till förändringar, jämföra sin situation med andra som hade det värre, förändra sin arbetsstatus, använda humor, koppla av och ta emot stöd av familjen.</p>	<p>Hög pga. bra urval, data-insamlingsmetod, genomförande, analys. Godkänd av en etisk kommitté. Mycket bra redovisat resultat.</p>

			samhällsmiljö.			
Sit W. H. J., Wong K. S. T., Clinton M., Li S. W. L. & Fong Y. China 2004	Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers.	Att utforska om aspekterna av socialt stöd var tillgängliga till anhängigvårdare under de första 12 veckorna efter utskrivning från sjukhuset.	Under en period av 6 månader fick forskarna medgivande att undersöka 227 personer på olika stroke-avdelningar på 4st olika sjukhus. 102 av 145 anhöriga fyllde inklusionskriterierna och medgav att delta i studien. Ansikte mot ansikte strukturerade intervjuer med öppna frågor användes.	Forskare och deltagare möttes i platser där deltagarna valt. 95 % av intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem. Intervjuerna genomfördes av forskarna. För att analysera intervjuerna användes Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis, Chi-square och Spearman Rho tester.	Anhängigvårdarna beskrev att det var stressigt och utmattande att ta hand om närstående som drabbats av stroke. Det berodde på att anhöriga inte hade fått tillräckligt med information och stöd från sjuksköterskan för att klara rollen som anhängigvårdare.	Hög pga. bra urval, data-insamlingsmetod, genomförande, analys. Många personer deltog i studien. Godkänd av en etisk kommitté. Väl redovisat resultat.
Smith, S. D., Gignac, M. A., Richardson, D. & Cameron, J. I Canada 2008	Difference in the experiences and support needs of family caregivers to stroke survivors: does age matter?	Att lära sig om anhängigvårdares erfarenheter och behov av stöd under rehabiliteringsfasen	Nio anhängigvårdare till personer som drabbats av stroke för max 6 månader sen. Deltagarna 37-77 år varav fem var yngre vårdare (<55år) och fyra äldre. Huvudförfattaren informerade om risker och fördelar med att delta. Studien är godkänd av en forskningsetisk styrelse och deltagarna har accepterat genom informerat samtycke.	Nio semistrukturerade intervjuer. Vårdarna deltog i 40 - 60 minuter långa intervjuer i vilka vårdarnas ålder undersöktes om den påverkar deras personliga behov som vårdare. Intervjuerna bandades. Insamlad data analyserades genom kvalitativ innehålls analys.	Yngre vårdare tyckte att information och träning var en viktig del av deras sociala stöd och de var mer benägna att klaga på och kritisera hälsovårdssystemet medan äldre vårdare tyckte det var viktigare att behålla en positiv attityd under hela tiden.	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod, genomförande och analys. Godkänd av en forskningsetisk styrelse.

Smith N. L., Lawrence M., Kerr M.S., Langhorne P. & Lees R. K. England 2004	Informal carers' experience of caring for stroke survivors.	Att beskriva upplevelsen att vara anhörigvårdare ett år efter att ens närstående drabbats av stroke i Scotland.	Halvstrukturerade intervjuer. 90 anhörigvårdare till stroke-drabbade gav informerat samtycke. Data samlades in mellan år 2000 till 2001.	Intervjuerna genomfördes av författarna och alla intervjuer ägde rum i deltagarnas hem. Intervjuerna spelades in på band efter anhörigas medgivande till det. Data analyserades genom att använda NUD*IST.	Studien visade att anhörigvårdare saknade kunskap och skicklighet att ta hand om sina närstående hemma så de var tvungna att lära sig att skaffa information och begära hjälp.	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod. Deltagarna lovades anonymitet och konfidentialitet. Studien är godkänd av en etisk kommitté. Bra genomförande och analys och väl redovisat resultat.
van der Smagt-Duijnste, M. E., amers, J. P. H., Abu-.Saad, H. H. & Zuidhof. A. Holland 2001	Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information counselling and accessibility	Att utforska behoven hos anhöriga då deras närstående drabbats av stroke under sjukhusperioden.	Studien inkluderade 163 anhöriga, vilka 106 av dem valde att delta. Studien ägde rum på 19 olika strokeenheter. Studien är en enkätstudie med strukturerade frågor.	Enkäterna delades till anhöriga av ansvariga sjuksköterskor och när de var klart fyllda återlämnades de till forskarna. All data analyserades genom att använda deskriptiva och multi variationer av analyser som Backwards method	Studien visade att information var viktig då deras närstående drabbats av stroke, det viktigaste för alla anhöriga var att få ärliga svar på sina frågor.	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod, genomförande och analys och väl redovisat resultat. Många personer deltog i studien. Godkänd av en etisk kommitté.
Wallengren C., Friberg F. & Segesten K. Sverige 2008	Like a shadow - on becoming a strokevictim's relative	Att belysa betydelsen från att vara anhörig till att gradvis bli en anhörig till en person som drabbats av stroke från tiden då stroke slog till och de första veckorna efter	En fenomenal hermeneutisk metod användes i studien. 16 anhöriga från två strokeenheter i västra Sverige valdes att delta i studien. Öppna intervjuer användes för att samla in	Den första författaren genomförde alla intervjuer och intervjuade varje anhörig vid ett tillfälle. Intervjuerna som varade mellan 30 till 90 minuter spelades in på bandspelare. För att	Studien visade att anhöriga beskrev sina upplevelser som en tillvaro av kaos, sökte ordning i kaoset samt till slut åstadkom de en vändpunkt. Vändpunkten anländer när anhöriga står nära sina närstående som drabbats av stroke, är medvetna om sin egen styrka	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod, genomförande och analys. Godkänd av en etisk kommitté. Mycket väl redovisat resultat.

		stroke.	data. Data samlades in från augusti 2003 till april 2004.	analysera intervjuerna användes naiv läsning, strukturerad analys och omfattande förståelse.	och aktivt söker råd hos sjukvårdspersonal att återställa ordning i den kaotiska situationen de befinner sig i.	
Wallengren C., Segesten K. & Friberg F. Sverige 2010	Relatives' information needs and the characteristics of their search for information - in the words of relatives of stroke survivors	Att utforska anhörigas behov av det som karakteriserar deras sökning efter information kort efter att stroke drabbat deras närstående och sex månader efter.	Öppna intervjuer användes som metod att samla in data. 16 svensktalande anhöriga deltog i studien under sjukhusvistelsen och sex månader senare deltog 9 anhöriga. Data samlades in från augusti 2003 till september 2004.	Den första författaren genomförde alla intervjuerna. Intervjuerna varade mellan 30 till 90 minuter och spelades in på bandspelare efter anhörigas medgivande. Krippendorff's metod användes för att analysera intervjuerna.	Studien visade att det identifierade behovet för anhöriga är information som omfattar den närståendes medicinska hälsotillstånd. Vidare visade studien att anhörigas sökande efter information var relaterat till deras personliga nivå av inblandning, situationens omständigheter, olika former av kunskap samt olika former av sökande efter information.	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod, genomförande och analys. Godkänd av en etisk kommitté. Väl redovisat resultat.
Wiles,R., Pain, H., Buckland, S., & McLellan, L. England 1998	Providing appropriate information to patients and carers following a stroke	Att undersöka vilka typer av information som behöver tillföras för att möta det behov av information som patienter och vårdare har i olika skeden efter en stroke.	31 personer som drabbats av stroke de senaste 12 månaderna. 21 intervjuer med både patienter och vårdare genomfördes, 11 var män och 10 var kvinnor mellan 50-85 år. Semistrukturerade frågor användes till intervjun.	Djupgående kvalitativa intervjuer. Varje intervju varade i genomsnitt 45 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Grounded Theory-metoden användes för att analysera materialet.	Studien visade att patienters och vårdares informationsbehov inte är tillfredsställt. Mycket av den verbala informationen visade sig ha begränsningar i och med att patienterna glömde bort det som sades. Vårdare önskar mer individanpassad information. Slutsatsen :en skräddarsydd databas som kan ge svar på många frågor skulle underlätta informationsflödet.	Hög pga. bra urval, datainsamlingsmetod, genomförande och analys samt väl redovisat resultat.