

Att vara närstående till en person med afasi

- En litteraturbaserad studie

Johane Araujo

Nyssa Calo

Examensarbete i omvårdnad på grundnivå

Sjuksköterskeprogrammet

Institutionen för hälsovetenskap

Vårtermin 2016

Examensarbetets titel:	Att vara närstående till en person med afasi. To be a relative to a person who suffers from aphasia.
Författare	Johane Araujo Nyssa Calo
Handledare	Ann-Britth Engström
Examinator	Håkan Nunstedt
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Termin/år	VT 2016
Antal sidor	16

Abstract

Background: Being close to a person who suffers from a disease can mean a burden, as these tends to disregard own needs in favor of the person who is sick. Aphasia is a disorder that affects communication skills and is one of the most common complications due to brain damage.

Aim: The main purpose of this literature study was to illuminate relatives experiences of living with a person with aphasia.

Method: Nine scientific articles were analyzed with a qualitative manifest content analysis which resulted in three themes with subthemes: Emotional reactions: The impact on well-being, Changing social and emotional relationships; A changed everyday life: Obstacles in communication, Decreased social interaction, Being able to handle everyday; Increased need for support: To get information about the aphasia; Deterioration of the economy and the need for financial support.

Result: It was revealed that relatives felt left aside in the care of their relative with aphasia, resulting in an increased need for information, support and relief.

Conclusion: Therefore conclusion was that relatives should be asked by nurses of how much involved in the care of their sick relative they want to be or can be and how much support they need to be able to handle that.

Keywords: *aphasia, family members, life world, social interaction, and stroke*

Populärvetenskaplig sammanfattning

Att stå nära en person som lider av en sjukdom kan innebära en börda. Närstående kan prioritera bort de egna behoven till förmån för den person som är sjuk. Afasi är en sjukdom som påverkar kommunikationsförmågan och är en av de vanligaste komplikationerna av hjärnskador. Det huvudsakliga syftet med denna litteraturstudie var att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person som har afasi. Vetenskapliga artiklar analyserades utifrån kvalitativ manifest innehållsanalys. Detta resulterade i tre teman med underteman: Emotionella upplevelser med påverkan av välbefinnandet, förändrade relationer och roller. Upplevelser av en förändrad vardag med brist i kommunikation, brist i socialt liv, och att hantera vardagen. Upplevelser av saknat stöd med informativt stöd, och ekonomiskt stöd. Det framkom att närstående kände sig lämnade åt sidan i vården av personen med afasi. Studiens slutsats är att det är viktigt att närstående tillfrågas av sjuksköterskan om hur delaktiga i vårdandet av sina sjuka de vill, kan eller orkar vara.

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Afasi.....	1
Sjuksköterskans profession.....	2
Begreppet närstående	3
Teoretisk förankring.....	3
Kommunikation	3
Verbal och icke- verbal kommunikation	4
När kommunikation brister	4
Begreppet livsvärld	5
Problemformulering	5
Syfte	6
Metod	6
Litteratursökning.....	6
Urval	6
Analys	7
Resultat	7
Känslomässiga reaktioner	8
Påverkan på välbefinnandet	8
Förändrade sociala och känslomässiga relationer	8
En förändrad vardag.....	9
Hinder i kommunikationen	9
Minskad social samvaro	10
Att kunna hantera vardagen	10
Ökat behov av stöd	11
Att få information om afasin	11
Försämrade ekonomi och behov av ekonomiskt stöd	12
Diskussion.....	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Slutsats	15
Praktiska implikationer	16
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde.....	16
Referens	17

Bilagor

- I Översikt av informationssökning
- II Översikt av analyserad litteratur
- III Mall för kvalitetsbedömning av kvalitativ metod

Inledning

Varje år drabbas cirka 12 000 individer i Sverige av afasi, av dessa är cirka 4 000 personer i yrkesverksam ålder. Trots svårigheter att uttrycka sig i tal och skrift behöver de intellektuella funktionerna inte alltid påverkas. Afasi kan innebära stora förändringar i livet, som kan kräva anpassning till en ny livssituation (Vårdhandboken, 2015). Denna litteraturbaserade studie belyser hur närstående upplever den sjukes förändrade tillvaro, då dessa har fått afasi. Vardagslivet med svårigheter att kommunicera upplevs på olika sätt av olika individer. Att bättre förstå hur närstående upplever att leva med sin närstående som har afasi, kan vara nyttigt för sjuksköterskor och vårdare generellt. För att på så sätt kunna erbjuda individuell och individanpassad stöd för dessa människor. Inom sjuksköterskans profession ingår stöd för patienten, samt patientens närstående, som en av sjuksköterskans arbetsuppgifter (SSF, 2014).

Artiklarna valdes utifrån syfte och problemformulering i denna uppsats. Jonsson, Heuchemer och Josephsson (2012) menar att urvalet av deltagare, ska ses utifrån studiens syfte att samla in ett omfattande och rikt datamaterial, i syfte att öka förståelsen för, och vägen bort från problemet. Artiklarna i denna studies resultat handlar om närståendes upplevelser av ett förändrat vardagligt liv efter afasi.

Bakgrund

Afasi

Afasi kommer ursprungligen från grekiskans phasis, vilket betyder tal och definieras som en förvärvad språkstörning till följd av en central hjärnskada. Detta anses som en funktionsnedsättning vilken förorsakas av skador i de delar av hjärnan som har en stor betydelse för våra kapaciteter att dra nytta av vår språkförmåga. Generellt drabbas såväl det verbala som det skriftliga språket av afasi (Borenstein, 1998). Ett specifikt område i hjärnan som ansvarar för språkproduktionen är oftast belägen i den vänstra hjärnhalvan. Skador på dessa områden förorsakar afasi av olika slag och beroende på platsen och omfattning av skadorna beräknas allvarlighetsgraden. Skador på den högra hjärnhalvan kan även medföra störningar av språket till följd av det sammansatta nätverket av nervceller och de interaktiva uppgifterna i förhållande till de två hjärnhalvorna. Dessa interaktiva funktioner spelar roll i språkfunktionen på grund av kompensationsmekanismer i den intakta hjärnhalvan. Dessutom är dessa viktiga områden för förståelse och produktion av känslor som ligger i den högra hjärnhalvan. Skador i dessa områden kan påverka den känslomässiga förståelsen av språket. Av denna anledning kan patienter förlora sin förståelse av känslouttryck som ilska och glädje. Upp till 40 procent av patienterna med afasi blir nästan helt eller helt återställda inom ett år efter hjärnskadan. Återhämtningen hos de övriga 60 procenten är ofullständig, och 18-27 procent av alla patienter står inför kronisk afasi (Poslawsky, Schuurmans, Lindeman & Hafsteinsdottir, 2010). De negativa effekterna av afasi omfattar sociala och ekonomiska konsekvenser. Personer med afasi är beroende av mer sjukvårdsinsatser då afasi förorsakar social och känslomässig isolering och medför högre risk för depression under de första 12 månaderna efter stroke (Godecke, Ciccione, Granger, Rai, West, Cream & Hankey, 2014). De personer som oftast drabbas av afasi är individer i hög ålder.

Bakomliggande sjukdomar till att utveckla afasi kan vara stroke, demens, Huntingtons' sjukdom och hjärnskador. Det kan även förekomma bland yngre individer (Borenstein, 1998).

Enligt Borenstein (1998) betraktas afasi som ett sjukdomssymtom. Inom neurologin görs en skillnad mellan fyra olikartade grupper av sjukdomssymtom, nämligen: Bortfallssymtom, Retningssymtom, Frikopplingssymtom och Kompensationssymtom. Afasi ingår således under bortfallssymtomgruppen i avseende av oåtkomlighet i språkfunktionen vid strävan efter att samtala med omvärlden. Vid afasi finns den språkliga kunskapen bevarad, däremot är möjligheten att tillämpa språket störd (Borenstein, 1998).

Enligt Dark och Sander (2014), finns det två olika slag av afasi, Brocas och Wernickes. Personer som har Brocas afasi, har skador på främre delen av hjärnan vilket orsakar försämrade talförmåga. Personer med Brocas afasi kan förstå vad som sägs till dem. Sammanhängande i talet och normala böjningar av rösten är frånvarande. Dessa personer har svårighet med att finna korrekta ord, och är ofta själv medvetna om att problemet finns. Dock känner dessa individer igen korrekta ord om det används av personer de konverserar med. Personer som har Wernickes afasi, har skador på bakre delen av hjärnan. Vilket resulterar i att språket kan vara välformulerat, men helt omöjligt att förstå. Personer med Wernickes är kända för att prata flytande med vanlig satsmelodi och betoning, och även låta normala i talet, dock är det svårt att finna mening i vad som sägs, då ord är inbillade eller att personen blandar ihop orden. Dessa människor är omedvetna om att problemet finns, vilket leder till att de blir arga och frustrerade när ingen förstår dem (Dark & Sander, 2014).

Sjuksköterskans profession

Sjuksköterskans¹ arbete ska grundas av etiskt synsätt och helhetsbild, som bygger på forskning, kunskap och framställs i överensstämmelse med grundläggande bestämmelser och normer (Svensk Sjuksköterska Förening, 2014). I sjuksköterskans etiska kod (International Council of Nurses, ICN, 2012), framgår sjuksköterskans huvudsakliga områden, sjuksköterskan ansvarar för att förebygga sjukdom, understödja hälsa och återställa hälsan samt underlätta lidandet. Sjuksköterskan har skyldighet att erbjuda vård till alla människor. Hon har i sitt yrke ett självständigt sätt att fungera. Sjuksköterskan skall kunna fungera och agera tillsammans med andra grupper och professioner för att tillfredsställa patientens behov av vård (ICN, 2012). Målet i hälso- och sjukvårdslagen är att främja en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen (SFS 1992:567).

Att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (Högskolan Väst, 2016). För att vissa fall belastas närstående av sjukdom mer än patienten, och en del kan utveckla långsiktiga symptom på stress och depression, som kan vara hotande för hälsan (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt, 2014).

¹ I detta arbete benämns sjuksköterskan som hon, även om det kan vara en manlig sjuksköterska.

Det ingår i sjuksköterskans profession att i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Förvissa sig

om att patient och/eller närstående förstår given information. Uppmärksamma patienter som inte själva uttrycker informationsbehov eller har speciellt uttalade informationsbehov. Informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll (Högskolan Väst, 2016).

Begreppet närstående

Begreppet närstående syftar i första hand på familjen eller andra nära anhöriga. Begreppet omfattar make/maka, sammanboende, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morfarföräldrar, makes barn som inte är ens biologiska, nära vän och god man enligt Socialstyrelsen (2016).

Bergh (2002) menar att med närstående avses de personer som valts ut av patienten att vara en i dennes krets. Dessa kan vara personer inom patientens familj, men också personer utanför släktskapet såsom en granne, en vän eller en arbetskamrat. Det vill säga, de personer som bedöms stå patienten nära relationsmässigt. Begreppet anhörig syftar specifikt på personer som har ett juridiskt förhållande till den sjuke. Anhörig är inte alltid närstående till den sjuke, beroende på avsaknad av en nära relation mellan parterna.

Teoretisk förankring

Kommunikation

Enligt Travelbee (2001) innebär kommunikation alltid fysisk och mental aktivitet för både avsändaren och mottagaren av meddelandet. Kommunikation är också en process för utveckling av yttranden. Kommunikationens krav är alltså att det måste finnas en avsändare eller källa, en mottagare och ett yttrande eller ett meddelande till de berörda parterna. Kommunikation kan alltså betraktas som en process för meddelandet eller överföring av tankar och känslor. Baylor, Burns, Eadie, Britton och Yorkston (2011) beskriver i sin studie att kommunikation anses vara ett av de viktigaste redskapen för delaktighet i olika situationer i vardagen. De beskriver även hur störning i kommunikationen påverkar förändringar i personligheter på grund av kommunikationsstörning och att störningen gör att personer drar sig tillbaka eller undviker vissa samtalssituationer, särskilt när andra parten inte förstår det de vill förmedla.

Kommunikation är en dynamisk kraft som kan ha djup inverkan på graden av mellanmänsklig närhet i sjuksköterskans yrkesutövning. Den kan användas för att skapa närhet, erbjuda hjälp men kan också skada. Sjuksköterskans grundläggande avsikter och hennes uppfattning om andra människor förmedlas alltid i omvårdnadssituationen. Det är genom perception och kommunikation som den andres värde som unik mänsklig individ kan komma till uttryck eller döljas (Travelbee, 2001) och genom att ha effektiv kommunikation med patienter och närstående, levererar sjukvården en hög standard på omvårdnaden (Cliffe, 2016). Den professionella sjuksköterskan kommunicerar och agerar medvetet på ett sätt som kan leda till förändring. Ju mer kreativ, kunnig och skicklig sjuksköterskan är, desto bättre kan sjuksköterskan utnyttja den kraft och styrka som ligger i kommunikation.

All interaktion med närstående och den sjuke ger sjuksköterskan en möjlighet att lära känna de som person och att avgöra och uppfylla deras behov, och därmed etablera en människa-till-människa relation och uppnå omvårdnads mål och syfte (Travelbee, 2003). Det är kommunikationsprocessen som sjuksköterskan använder för att söka och tillhandahålla information vilket innebär att patienten och närstående använder den för att få hjälp. Sjuksköterskan kommunicerar, motiverar och påverkar sjuka människor, något som i sin tur påverkas av patienten och de närstående. Det är också genom kommunikation som sjuksköterskan förmedlar att hon tar hand om den person hon är ansvarig för. Närstående och den sjuke förmedlar sin uppfattning om sjuksköterskan, det vill säga, i vilken utsträckning hon anses vara en hjälpan person (Travelbee, 2003).

Verbal och icke- verbal kommunikation

Verbal kommunikation innebär en kommunikation med hjälp av ord, skriftligt eller muntligt. Verbal kommunikation åtföljs i regel av icke- verbal kommunikation, som när två personer samtalar. Den som pratar kan låta väldigt nöjd medan ansiktsuttrycket beskriver något annat eller tvärtom. Det underliggande motivet modifierar via kroppsspråket innehållet i vad som sägs, i flera dimensioner. Icke- verbal kommunikation betecknar en överföring av budskap utan användning av ord, den utgörs av gester, ansiktsuttryck och kroppsrörelser men inkluderar även ljud, såsom gråt, stönande eller skrik. Icke- verbal kommunikation kan även överföras genom beröring eller lukt. Tecken, symboler, bilder, musik, dans och mimik är annat sätt att överföra icke- verbal kommunikation. Den är en kontinuerlig process i alla dagliga personliga möten. Gester, betoning eller vissa uttalanden kan till exempel användas till att förmedla ett budskap. Genom observation av varandra uppfattar vi känslor och intryck (Travelbee, 2001).

När kommunikation brister

När kommunikationen brister, betyder det att meddelandet inte kan levereras eller tas mot som är tänkt eller att det missuppfattas eller misstolkas. Kommunikations hinder kan också uppstå när en deltagare i samverkan tar emot meddelandet och förstår det rätt, men av någon anledning inte vill att andra ska veta att meddelandet är förstått. Kommunikationen blockeras om en av parterna svarar automatiskt och utan att tänka efter, och därmed hindrar andra att uttrycka sig, eftersom denna obetänksamhet ger intryck av ointresse eller okunskap (Travelbee, 2003). Hos personer med afasi kan det vara antingen så att personen tar emot budskapet men inte kan uttrycka sig korrekt eller att personen vill undvika att visa sin försämrade talfunktion och därför väljer att inte svara. I andra situationer där personer med afasi är inblandade kan det hända att sjuksköterskan eller en annan person inte förstår vad personen med afasi vill förmedla och av olika anledningar väljer att dölja detta och istället låtsas ha mottagit budskapet. Att kommunikationen kan brytas om någon inte erkänner att budskapet som överförs under loppet av kommunikationsprocessen kan ha andra betydelser än det till synes självklara och bokstavliga innehållet (Travelbee, 2003).

Begreppet livsvärld

Begreppet livsvärld har sitt ursprung inom filosofi med kunskapsteoretisk och ontologisk innebörd. Livsvärlden i ontologisk betydelse är en verklighet som är komplex, som inte går att reducera och som förbinder liv och värld i en enhet. Begreppet kan inte identifieras med omvärlden som summan av tingen runt oss. Livsvärlden är ett enhetligt öppet erfarenhets- och handlings-sammanhang, inte något subjektivt upplevt, utan den konkreta verklighet där livet utspelar sig (Bengtsson, 2005).

Livsvärld hänvisar till våra vardagliga erfarenheter som människor. Hur våra erfarenheter manifesteras, hur vår konkret levda värld upplevs. Livsvärlden uttalas ur flera perspektiv inom den fenomenologiska traditionen. Den beskrevs först under 1920- och 1930-talet av Husserl som grunden för all mänsklig vetenskaplig forskning, och senare utvecklades den som en praktisk filosofi för att förstå människans existens av Heidegger, Merleau Ponty och Gadamer, bland andra. Traditionen pekar på och lägger tonvikten vid vår gemensamma mänskliga existens, vad det innebär att vara människa och att vara i världen (Biley & Galvin, 2007).

Bengtsson (2005) menar att Husserl utarbetade livsvärldsbegreppet i en epistemologisk kontext, där livsvärlden utgör utgångspunkten för ett projekt som syftar till att hitta en absolut och säker grund för all vetenskaplig kunskapsbildning. Livsvärlden är den värld som vi alltid lever i tillsammans med andra människor, som vi kan stå i ett kommunikativt förhållande till. Livsvärlden är således en social värld med mänskligt skapade föremål och mänsklig organisation av livet, som förts vidare från människa till människa. Grunwald & Thiersch (2009) menar att begreppet fokuserar på människors direkta erfarenheter, deras levda sammanhang, deras livskunskap och styrkan i deras självansvar. Självansvar förstås här inte bara i en praktisk mening, utan det förstås även som självförtroende och förmåga att protestera och motsäga. Livsvärld och vardag manifesterar sig som primära och grundläggande dimensioner av mänskliga livssituationer i all sin betydelse och rang. Livsvärldens omständigheter formas av samhället.

Problemformulering

Det är känt att afasi kan påverka familjen och den sjukes närståendes liv på många olika sätt. I hälso- och sjukvården är närstående en betydande grupp som riskerar att glömmas bort. Det är därför viktigt att sjuksköterskan får en ökad kunskap om hur livsförändringen orsakad av sjukdomen upplevs av närstående och hur det är att vara närstående till en person som har afasi. I denna litteraturbaserad studie, analyseras upplevelsen utifrån närståendes perspektiv. Det är även känt sedan länge, att det är de närstående som tar på sig den vårdande rollen av sina sjuka, vare sig de vill eller inte. Få studier finns inom ämnet. Därför behövs det mer information om hur sjuksköterskan ska kunna ge verkliga möjligheter för närstående att uttrycka sig och välja hur delaktiga i vården av sina sjuka de önskar vara eller om närstående överhuvudtaget vill vara delaktiga. Sjuksköterskan bör även kunna erbjuda de närstående denna möjlighet utan att de känner sig skuldbelagda. Kunskap om hur närstående upplever sin situation och som hör ihop med syftet i denna litteraturbaserad studie är viktig för att sjuksköterskan ska kunna se närstående som värdefull resurs samtidigt som närståendes behov av stöd ska kunna mötas. Närstående är alltså en värdefull resurs i omvårdnaden av den afasidrabbade. Sjuksköterskan kan heller inte utöva lika god vård utan de närståendes informella vårdinsatser. Förhoppningsvis

kommer denna litteraturstudie kunna bidra till att belysa hur närståendes liv påverkas av sina upplevelser av att leva med en person som har afasi.

Syfte

Att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person som har afasi.

Metod

Kvalitativa studier har ökad förståelse som yttersta mål. Med kvalitativa studier som utgångspunkt kan vi bättre förstå vad lidande innebär, hur livet gestaltar sig i relation till hälsofaktorer och processer samt hur upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov kan mötas. Denna uppsats har en kvalitativ ansats för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning (Friberg, 2012). Uppsatsen utgår från de närståendes perspektiv. Målet är att kunna belysa närståendes upplevelser av att leva med en person som har afasi.

Litteratursökning

Databasen CINAHL och PUBMED valdes för litteratursökningen därför att dessa är väsentliga för ämnet som har valts och omvårdnaden (Polit & Beck, 2012). För att kunna använda passande sökord användes ord från MeSH ihop med fritextsökning. De sökorden som valdes att använda var: aphasia, family members, consequences, language disorder, social interaction, disease, close relatives och stroke ihop med OR och AND i databasen. Peer reviewed, engelsk text samt litteratur från åren 2006 – 2016 valdes vid sökningen, för att få en begränsning och kunna försäkra kvaliteten samt få fram aktuella vetenskapliga studier (Polit & Beck, 2012). Till att börja med lästes artiklarnas titlar för att bedöma innehållet och om artiklarna motsvarade det området som studeras. Sedan lästes abstraktet för att särskilt bedöma om litteraturen motsvarade studiens syfte. De studier som inte svarade tydligt mot syftet valdes bort efter att alla titlar och abstrakt lästs. I första sökning blev det 95 träffar, samtliga titlar lästes och av dessa exkluderades 65 artiklar som vi tyckte att titlarna inte passade med arbetets syfte. Utav de 65 artiklarna, lästes 30 abstrakt och av dessa valdes det sex artiklar som svarade mot syftet i detta arbete och som passade i de inklusionskriterier vi valde att ha. Vid den andra sökningen, fick vi 17 träffar, samtliga titlar och abstrakt lästes, vilket gav oss endast en vald artikel. Vid den sista sökning fick vi sex träffar, utav dessa lästes alla sex titlar och fyra abstrakt, vilket gjorde att två artiklar valdes. Detta gav oss en total av nio vetenskapliga artiklar att studera. Litteratursökningen redovisas i (bilaga 1).

Urval

Urvalet av vetenskapliga artiklar till denna litteraturstudie gjordes med noggrannhet i första hand utifrån artiklarnas titlar. Alla titlar som visade sig ha en koppling till studiens syfte och frågeställning fanns inledningsvis med. Det blev totalt 118 titlar vetenskapliga artiklar. Nästa steg blev en noggrann läsning av artiklarnas abstrakt, som blev 51 stycken. Därefter exkluderades artiklarna som var mer än tio år gamla och som inte svarade studiens syfte och som inte hade närståendes perspektiv. Av de 51 lästa abstrakt, valdes

11 artiklar. Därefter exkluderades ytterligare två artiklar som inte utgick från närståendes perspektiv. Det blev till slut nio vetenskapliga artiklar som valdes ut till denna litteraturstudie.

Studien baseras på vetenskapliga kvalitativa studier som stämmer överens med arbetets syfte. Artiklar med kvalitativ ansats valdes, vilket enligt Friberg (2012) är lämpligt för att få en vidgad uppfattning av studiens fenomen. Inklusionskriterier var att de vetenskapliga artiklarna skulle kunna beskriva närståendes upplevelser av att leva med en person som har afasi, att de var mindre än eller högst tio år gamla och att de var av kvalitativ metod. Av nio artiklar, bedömdes åtta artiklar med hög kvalitet samt en artikel med medelhög kvalitet. Kvalitetsbedömning av artiklarna gjordes enligt Friberg (2012) redovisas i (bilaga III).

Analys

Analysen av de utvalda artiklarna genomfördes utifrån Fribergs (2012) femstegsmodell. För att få en helhetsuppfattning av artiklarnas innehåll, skillnader, likheter, genomförandet av datainsamling och analysen samt resultaten, lästes därför texterna flera gånger med största noggrannhet. Därefter gjordes sammanställningen av varje studies resultat för att få en överblick över det som skulle analyseras. De upplevelser som framkom i studiernas resultat sorterades i olika kategorier, som sedan lästes igenom några gånger och diskuterades, detta resulterade i att vissa upplevelser som tycktes vara olämpliga för studiens syfte sorterades bort. Efter att ha diskuterats, gjordes sammansättning av de närståendes upplevelser som liknar varandra till ett tema. Avslutningsvis resulterade analysen i tre olika teman med respektive subteman.

Resultat

De tre teman som framkom efter analysen var *känslomässiga reaktioner, en förändrad vardag* och *ökat behov av stöd* med respektive subteman.

Tabell I Temaöversikt

Tema 1 Känslomässiga reaktioner	Påverkan på välbefinnandet Förändrade sociala och känslomässiga relationer
Tema 2 En förändrad vardag	Hinder i kommunikationen Minskad social samvaro Att kunna hantera vardagen
Tema 3 Ökat behov av stöd	Att få information om afasin Försämrad ekonomi och behov av ekonomiskt stöd

Känslomässiga reaktioner

I artiklarnas resultat framkom att de närstående upplevde både negativa men också positiva känslor. Detta beskrevs som ångest, oro, sorg, rädsla och stress, men även känslor som lärdom, uppskattning och hopp, framkom i beskrivningen.

Påverkan på välbefinnandet

I Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci.s (2013a) studie uttryckte de närstående hur det psykiska tillståndet hade påverkat dem. Detta gällde både känslor, energi, sömn, stress, tänkande, minne och självkänedom. De närstående kände sig oroliga för personen med afasi, de var oroliga för att lämna den sjuke ensam hemma eftersom de var oroliga att det skulle hända något med dem. Vissa uttryckte att de var trötta på grund av de konsekvenserna afasin orsakade. Resultatet visade även att närstående hade svårt att få tillräckligt med vila samt att vissa närstående drabbades av sömnsvårigheter. Flera närstående upplevde förändringar i tänkande och minne och fann att deras förmåga att fokusera och koncentrera försämrades medan vissa ansåg att deras förmåga att fokusera förbättrades när de anpassade sig till konsekvenser av afasin (Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci, 2013b). Enligt Sjövist Nätterlund (2010) studie hade afasi gett de närstående en utvecklad och mer positiv syn på livet och de skrattade även oftare. Däremot hade vissa familjemedlemmar upplevt att de fick kämpa en hel del och var oroliga över hur livet skulle vara i framtiden.

Le Dorze och Signori (2010) beskrev i sin studie att många närstående definierade sig själva som vårdare av en person med afasi och därför hade kämpat för att få hjälp för sin partner. Närstående kände sig orättvist bedömda av människor i sina umgängeskretsar, som inte höll med om den hjälp de gav till den sjuke. Det var smärtsamt för de närstående att inse hur den sjuke hade förändrats (Le Dorze, Tremblay och Croteau, 2010).

Förändrade sociala och känslomässiga relationer

De närstående i Le Dorze och Signori (2010) upplevde att det var en stor press på dem att arbeta och sedan vara tvungna att komma hem och lägga mycket tid och energi på att stödja personen med afasi. Enligt Howe, Davidson, Worrall, Hersh, Ferguson, Sherratt och Gilbert (2012) kom konsekvenser såsom att tvingas sluta på sina jobb, att tvingas avstå ifrån fritidsintressen, att tvingas dölja sina problem för att stöta bort tankarna om de svårigheterna vilka blev följderna av hur afasin påverkade relationerna inom familjen. I Nyström (2011) studie beskrev närstående att de kände sig nedstämnda på grund av sina förändrade relationer och roller, känslor av förlust och ökat ansvar för gemensamma barn. Vidare ledde detta till en negativ inverkan på deras äktenskapliga relationer och sexuella tillfredsställelse. De kände en instängdhet i en vårdande roll och de oroades över hur de skulle härda ut i framtiden.

De mest förekommande negativa känslor, utifrån närståendes perspektiv, var en känsla av isolering. Denna känsla beskrevs många gånger som att de närstående kände att de distanserade sig från andra människor på grund av mindre tid, ökat ansvarstagande i hemmet och vårdandet av personen med afasi, men också skuld-känslor, frustation och

irritation (Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci, 2013b). Närstående i Sjöqvist Nätterlund (2010) studie, beskrev en känsla av att familjen närmade sig varandra och spenderade mer tid tillsammans, samt att de deltog oftare i roliga aktiviteter som passade familjen. De närstående beskrev även en positiv känsla av att känna sig delaktiga och att deras hjälp främjade en förbättring hos den personen med afasi.

En förändrad vardag

Att inte kunna kommunicera på samma sätt som tidigare upplevdes av de flesta närstående som svårt. De närstående i artiklarna beskrev känslor av förlust, frustration, sorg, irritation, men även hopp eftersom de flesta inte låter bli sin kamp för att kunna kommunicera med den familjemedlem som har afasi, trots all svårighet.

Hinder i kommunikationen

I artiklarna framkom upplevelser gällande bristande kommunikation mellan närstående och personen med afasi som har drivit de närstående till smärtsamma erfarenheter då de upplevde att personen med afasi inte kunde kommunicera som tidigare med andra i familjen och med vänner (Hartelius, Jonsson, Rickeberg och Laakso, 2010). Beskrivningarna i Sjöqvist Nätterlund (2010) studie handlar vanligast om besvärliga eller begränsade samtal, vilket upplevs vara svåra att hantera. Närstående beskrev att ansiktsuttrycket blev förändrat. Ordförrådet minskade och den drabbade fick färre gester som gjorde det svårare för närstående att förstå personen med afasi. Den förändrade kommunikationen ledde till en försämrad relation i familjen. Vissa närstående beskrev hur personen med afasi ansträngde sig mer när familjen hade besök, men inte annars vilket gjorde att kommunikationen återigen blev svår och därför beskriver närstående en känsla av frustration.

Några närstående beskrev också att personlighetsförändringar, såsom aggressivitet och låg tolerans mot personen med afasi hade fått dem att undvika kommunikationen helt (Le Dorze & Signori, 2010). En dotter till en man som fått afasi beskrev hur deras relation och dennes utökade familj har blivit annorlunda på grund av den begränsade kommunikationsförmågan. Hon beskrev också att de hade en önskan om att personen med afasi skulle erbjudas talterapi för att kunna förbättra talförmågan och på så sätt få tillbaka den kommunikation de hade förr (Le Dorze, Tremblay och Croteau, 2010).

Att inte kunna ha ett samtal med personen med afasi på samma nivå som förr, upplevdes av närstående i Howe, Davidson; Worrall, Hersh, Ferguson, Sherratt & Gilbert (2012) studie som en förlust som påverkade familjens relation eftersom de närstående upplevde att personen med afasi inte längre hade samma förmåga att diskutera eller argumentera.

Kommunikation inom familjen beskrevs som ett fortsatt problem, trots eventuell förbättring. Majoriteten av de närstående identifierade förändringar i sin kommunikation med personen med afasi. De beskrev att det var vanligt förekommande att bistå personen med afasi att kommunicera med andra släktingar, vänner, människor i samhället och tala på deras vägnar (Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci, 2013a; & Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci, 2013b).

Minskad social samvaro

De närstående i Le Dorze och Signori (2010) studie, beskrev att de var i stort behov av att bli avlastad från den sjuke genom att få vara ifrån denne och få tid över till sig själva och göra egna aktiviteter. Det framkom i Howe, Davidson, Worrall, Hersh, Ferguson, Sherratt och Gilbert (2012) studie att avlastningstiden uppskattades mycket av de närstående och upplevde att deras hälsa var mycket bättre under avlastningstiden, då de hade skjutit upp sina egna behov under de perioder de inte fick avlastning. Dock upplevde närstående ofta en känsla av skuld och oro för den sjuke och kvalitén på vården, istället för att själva kunna få vila.

De närstående beskrev att de är mindre tillgängliga eftersom de ägnade mer tid åt personen med afasi. De beskrev också att de lade mer tid på att organisera eller planera vardagen för att det ska fungera. Många närstående berättar att de måste ta ledigt från arbetet för att kunna ta hand om personen med afasi eller att de tar kortare semester (Grawburg, Howe, Worrall & Scarinci, 2013a). Många närstående beskrev också att de avstår att träffa andra människor eller att delta i någon annan aktivitet eftersom de väljer att göra sällskap till den person som har afasi i stället eller kände sig trött och med minskad energi (Le Dorze, Tremblay, Croteau, 2010). De närstående i Grawburg, Howe, Worrall & Scarinci (2013b) studie, upplevde mestadels negativa förändringar i sina fritidsaktiviteter och i det sociala livet. Många tyckte att de ofta var alltför upptagna för att kunna koppla av.

Enligt Matos, Jesus och Cruice (2014), trots att familjen funnit nya fritidsaktiviteter, saknade de aktiviteterna de brukade göra förr. De kände även att lusten att umgås med andra hade minskat. Vissa närstående upplevde att de började äta en mer hälsosam kost medan andra beskrev att de åt sämre i samband med mindre tid eller energi att laga måltider av god kvalitet eftersom deras tid och kraft mestadels gick åt att vårda personen med afasi. Närstående i Nyström (2011); Sjöqvist Nätterlund (2010) studie, beskrev att de kände att deras sociala nätverk minskade i samband med att de blev informella vårdare till den sjuke. Dessa närstående beskrev en känsla av att vara vårdare till sin närstående med afasi som en heltidsaktivitet och de fick en känsla av förlorad frihet.

Att kunna hantera vardagen

I studierna beskrev de närstående att de upplevde att de var tvungna att ta mer ansvar i vardagen. De berättade om känslan av att plötsligt ha ekonomiska problem som de måste hantera, behövde klara de nya roller som de var tvungna att ta på sig, särskilt när den sjuke återvände hem och att behöva klara nya ansvarsområden, specifikt relaterade till kommunikation, såsom att översätta vad personen med afasi sade till andra, ringa telefonsamtal för personen och hjälpa till att kommunicera (Howe, Davidson, Worrall, Hersh, Ferguson, Sherratt och Gilbert, 2012). I studien av Le Dorze, Tremblay och Croteau (2010) beskrev en dotter till en man som fått afasi att hon upplevde att hon var tvungen att samla så mycket information som hon kunde, genom att tala med vårdpersonalen som tog hand om den sjuke och genom att söka på Internet. Hon beskrev sig själv som nyfiken och hade behov så mycket information som möjligt, då hon inte hade något förtroende för vårdpersonalen.

De närstående i Le Dorze och Signori (2010) beskrev vidare en ökning av hushållsarbete, allt från matlagning och shopping till trädgårdsskötsel och att mata djuren. En hustru till en man med afasi beskrev problemet med att hantera den extra tid som krävdes för att ta sin make till hans talterapiöten. Förutom att hjälpa den sjuke, berättar många närstående att de behöver se upp för andra personer i familjen som upplevde svårigheter på grund av afasin och samtidigt stödjade den sjuke (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Närstående upplevde vardagen som en vardag baserad på ett stort antal sysslor, och de betonade vikten av rutiner för att se till att allt fungerade på ett bra sätt. Vissa av de närstående upplevde att vardagen fungerade för det mesta, särskilt när den sjuke på eget initiativ tog på sig ansvar hemma (Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci, 2013a).

Ökat behov av stöd

Studierna visade att de närstående fick behov av ökat stöd då personen drabbades av afasi. De upplevde brist på information, vad gäller information om afasi, framtidsbilden och resurser. Dessutom påverkades de närståendes ekonomiska situation av det faktum att en person inte längre kunde bidra till inkomsten i familjen.

Att få information om afasin

De närstående i studien av Howe, Davidson, Worrall, Hersh, Ferguson, Sherratt och Gilbert (2012), berättade att de var oftast otillfredsställda med de tal-och språktjänster den sjuke fått och upplevde i samband med inläggning av deras närstående med afasi på sjukhuset att vårdpersonalen inte brydde sig om dem eller frågade hur de mådde. En dotter berättade i en studie gjord av Le Dorze, Tremblay och Croteau (2010) att hennes pappa och terapeuten hade en dålig relation och hon uppfattade det som tids slöseri och blev missnöjd att andra alternativ av terapi för personer med afasi inte erbjöds i deras område. De närstående upplevde att de saknade informationen som de behövde om sjukdomen, framtiden och på vilket sätt de kunde hjälpa den sjuke på bästa sätt. De kände också att de var tvungna att leta efter vilken hjälp som fanns på internet och vilka yrkesverksamma personer som de kunde få hjälp av. De närstående beskrev att det hade varit önskvärt om de hade fått reda på vilka offentliga och samhällsmässiga resurser som fanns tillgängliga för dem. De uppgav att de ville ha information om kommunikationsstörning, särskilt information om afasi, stroke och vad som skulle hända med personen i framtiden.

En maka till en man med afasi i Le Dorze och Signori (2010) menade att även om läkaren hade gett henne lite information tidigt om hennes makes stroke, hade det inte gett henne en djupare förståelse om vad som hände. Andra närstående beskrev att de inte visste att den sjuke hade en sjukdom som kallas afasi för än i ett senare skede i rehabiliteringen. Många närstående var förvirrade om begreppet afasi, om det används för att beskriva den sjuknes störning, vilket ledde till att de upplevde att de hade fått felaktig information från sjukhuset om tillståndet hos personen med afasi.

De betonade vikten av få muntlig information, medan andra talade om att de behövde skriftlig information och information på CD- skiva för att ha något att hänvisa till vid ett senare tillfälle, medan andra angav att de ville ha tillgång till en hjälplinje. De närstående tyckte att informationen borde ha erbjudits dem mer systematiskt och förklarade att de ville

ha information för att hjälpa dem att klara av en helt ny värld, som kunde ge dem trygghet. Om de hade fått mer kunskap, skulle de också bättre kunna svara på de frågor personen med afasi ställde. De närstående upplevde ett behov av en information av god kvalitet också var individuellt anpassad (Sjövist Nätterlund, 2010).

Försämrad ekonomi och behov av ekonomiskt stöd

I studierna lyftes de förändringar fram som hushållets minskade inkomster lett till när personen med afasi inte kunde återvända till arbetet efter en stroke. De närstående beskrev att afasin hade lett till negativa konsekvenser och försämrat deras ekonomi till följd av att de tvingades arbeta färre timmar eller tog ökad ledigt från arbetet eller behövde byta arbete på grund av det ökade omvårdnadsansvaret i samband med att personen drabbades av afasi. De beskrev att deras personliga utgifter minskade eftersom de behövde ha mer pengar för att spendera på bensin för att transportera den sjuke till rehabiliteringsmottagning oftare. Detta innebar att de fick mindre fickpengar och en försämring i sin totala ekonomi (Grawburg, Howe, Worrall & Scarinci, 2013b). Le Dorze och Signori (2010) beskrev att de närstående uttryckte ett behov av att få information om de möjligheter till ekonomiskt stöd som fanns tillgängliga för dem och vilket de hade rätt till. Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci (2013a) de närstående upplevde att det faktum det innebär att leva med en person som har funktionshinder till följd av en stroke innebar ett antal merkostnader och en inkomstförlust, då den sjuka personen var oförmögen att arbeta.

Diskussion

Metoddiskussion

För att tillförsäkra trovärdigheten utgick denna litteraturstudie från begreppen pålitlighet, tillförlitlighet, överförbarhet och bekräftbarhet (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2011). Pålitligheten i vår studie avser stabiliteten hos data över tid och villkor och förtydligar att sammanställningen av uppsatsen var tydlig, att det blev lättförståeligt för andra som läser arbetet. Metodredovisning i studien har skrivits på ett sådant sätt vad gäller studiens pålitlighet, att läsaren får en möjlighet att göra egna värderingar om datainsamlingen samt metoden som valdes (Polit och Beck, 2012). Vi har också redovisat hur sökningen av artiklarna gått till genom att åskådliggöra denna sökning i form av en tabell (bilaga I). Kvalitetsgranskningen av de systematiskt sökta vetenskapliga artiklarna, genomfördes enligt granskningsmallen för kvalitativa artiklar som vi har lagt fram under vår metodbeskrivning Friberg (2012). De valda artiklar som ingick i vårt resultat har vi redovisat i en tabell, detta var för att göra översikten mer tydlig, läsaren av det här arbetet fick möjlighet att kontrollera den information (bilaga II). Vi har också beskrivit hur vi analyserat och hur vi hittat artiklarna, för att ytterligare stärka pålitligheten. Dock kan pålitligheten påverkas negativt, på grund av att vi i den första systematiska sökningen glömde att spara historiken. Detta ledde till att vi fick börja om den systematiska sökningen.

Gällande tillförlitligheten och möjligheten att bekräfta resultatet av vår studies innehållsanalys har vi strävat mot att inte göra egna tolkningar av texten. Sorteringen som vi genomfört under analysprocessen säkerställdes genom att vi analyserat texterna så nära

texten som möjligt. Vi har också samverkat för tillsammans analysera texten för att inte tappa bort viktig information och undvika att skapa egna, personliga tolkningar. Vi valde att analysera resultaten av artiklarna enskilt för sedan jämföra hur dessa tolkades. Där efter sammanställde vi de funna likheterna som framkom i resultaten. Trianguleringsmetoden har gjort det lättare för oss att få fram ett hållbart resultat, då det reducerar risken för egna tolkningar och vi har fått möjlighet att utvärdera i vilken utsträckning en metodisk och sammanhängande bild av fenomenet framträder (Polit & Beck, 2012). Vi använt en tydlig referensteknik enligt APA- manualen, för att läsarna skall kunna återgå till källan och få tag i informationen som har använts enligt Holloway och Wheeler (2010).

Överförbarheten av vår studie ska ge tillräckliga beskrivande data så att läsaren kan utvärdera tillämpligheten av data till andra sammanhang (Polit & Beck, 2012). Litteratursökningen begränsades därför av åren från 2006-2016. Vi bedömde att ämnet som studerats inte var sådant som förändrats över tidsperioden på 10 år. Vi bestämde oss att hämta våra material via Cinahl och Pubmed, då Cinahl riktar sig mest mot omvårdnaden och Pubmed som riktar sig mot medicinska omvårdnaden (Polit & Beck, 2012). I vår studie har vi inte använt oss av exklusionskriterier som kan leda till att resultatet är beroende av social status, kön eller ålder. Dock exkluderades de artiklarna som ansågs vara irrelevanta, som inte svarade mot syftet och som var äldre än 10 år. De valda analyserade artiklarna har ett etiskt godkännande vilket förstärkte kvalitén av resultatet i denna studie. I resultatdiskussion valdes enbart artiklar från 2015 och 2016 för att stärka de upplevelser som framkom i studies resultat vilket kan öka överförbarheten av denna studies resultat, då upplevelserna från de nya studierna stämmer till en viss del överens med detta arbetets resultat (Polit & Beck, 2012).

Resultatdiskussion

Resultatet visar ett tydligt samband mellan afasi och de närståendes upplevelser av den förändrade vardagen. Det framkommer i resultatet att relationer och roller mellan de närstående och den sjuke såväl som andra människor har förändrats på grund av det ansvar de närstående var tvungna att hantera. Påfrestningen för den närstående var att personen med afasi var i stort behov av hjälp i vardagen och krävde en ständig uppmärksamhet av dem hela tiden. Detta menar även McCann, Bamberg och McCann (2015) i sin studie om närstående till personer med psykisk ohälsa, att närstående upplevde. Att vara vårdare är ett svårt och krävande ansvar, som har lett till att de ofta upplever sorg, depression, isolering och att de har förlorat sitt sociala liv och den livsstil som var betydande för dem. Det skapas frustration över att den sjuke inte längre är eller kan bli som tidigare. Detta resulterar i att den närståendes relation med den sjuke påverkas negativt. Dessa förändringar stämmer till en viss del överens med denna uppsats resultat. Det är inte helt självklart hur sjuksköterskan kan påverka människors relation till varandra, men det som sjuksköterskan skulle kunna erbjuda är ett stödjande samtal. Sjuksköterskans lyhördhet, öppenhet, förståelse och ödmjukhet speglar situationen närstående måste ta itu med. Sjuksköterskan skulle kunna ge förslag på olika tjänster som skulle vara till stöd för närstående för att kunna lindra lidandet och minska på stressen i vardagen vilket möjligtvis kan resultera i bättre relationer mellan den sjuke och den närstående.

I resultatet framkommer en önskan om att få vara ifrån den sjuke och att få en egen tid för sig själv, att få egna behov tillfredsställda. Bollig, Gjengedal och Rosland (2016) menar i

sin studie med närstående till personer som är multisjuka, att det är viktigt för de närstående att få göra aktiviteter själva, så som att umgås med andra. Att vara delaktig i olika aktiviteter, kan också betyda avkoppling, vilket anses vara viktigt för närstående vad gäller främjandet av välbefinnandet. Trots detta, finns fortfarande upplevelsen av skuld hos närstående, som oftast resulterar i att den sjukes behov prioriteras framför de egna. Det menar även Taylor Dyches et al (2016) i sin studie om ensamstående mödrar till barn med autism. De beskriver att avlastning har en betydande roll för den närstående som vårdar en afasidrabbad person. Om de närstående inte får tillräckligt med avkoppling eller avlastning, har de en ökad risk att utveckla depression på grund av extrem trötthet och stress. Dessa dilemman överensstämmer med föreliggande studies resultat vilket visar att behovet av avlastning från ansvar finns bland närstående. Det är inte självklart att de närstående alltid kan beskriva de behov de har. Därför är det viktigt att sjuksköterskan känner till de närståendes upplevelser av den nya situationen samt att hon alltid har i åtanke att inte ta närstående för givna som vårdare av den sjuke. Sjuksköterskan kan förmedla till de närstående att det är tillåtet att känna att de inte orkar eller har energi att vårda den sjuke. Genom samtal och information kan sjuksköterskan hjälpa den närstående att med gott samvete välja bort att vara vårdare för den sjuke. Det sjuksköterskan också skulle kunna göra i det här sammanhanget, är att erbjuda och presentera för närstående vilka stödjande resurser som finns tillgängliga och lämpliga för dem att kunna få ta del av utan att de får dåligt samvete eller skuldbeläggs av att behöva be om eller få hjälp av andra. Genom att sjuksköterskan uppmuntrar och övertygar närstående till detta, kan det bidra till att de närstående får mer tid över för att få egna behov tillfredsställda. På detta sätt hjälper sjuksköterskan de närstående att finna en mening med den nya situationen, lindra lidandet och förebygger ohälsa.

Resultatet visar en problematik vad gäller behov av information till närstående. De närstående upplever att de saknar information som de önskar för att kunna vårda den sjuke på bästa sätt. Detta leder till att den närstående inte känner sig involverad och blir därför mycket missnöjda med vården. McCarthy, Andrews och Hegarty (2015) menar i sin studie, om närstående till personer som genomgick cytostatikabehandling, att avsaknad av information upplevdes vara mycket negativ. Dessa närstående kände sig hjälplösa i hur de skulle kunna vårda den sjuke, vilket resulterar i negativ inverkan på deras egen hälsa. Det menar även Wyskiel et al. (2015) i sin studie om att involvera närstående i vårdprocessen. I denna studie beskrivs hur närstående ofta känner sig ensamma och osäkra på vad deras roll är i vårdprocessen, då de befinner sig på obekant område och är isolerade från möjligheten att utföra någon vård i vardagen och få tillgång till medicinsk information. Detta skapar en känsla av att vara dåligt informerad, vilket orsakar osäkerhet, sårbarhet och ångest hos de närstående. Däremot känner de närstående sig som en del i vården när vårdpersonalen börjar göra de närstående mer engagerade på ett meningsfullt sätt, och värderar de närståendes vårdsinsats för att hjälpa den sjuke. Dessa upplevelser stämmer överens med resultatet i föreliggande studie. Det är därför av yttersta vikt att sjuksköterskan visar sin förmåga att kunna lyssna på de behov som de närstående har. Det ligger också i sjuksköterskans profession att vidarebefordra de problemen som förekommer hos de närstående till andra yrkesgrupper som kan tillgodose de närståendes behov, om inte sjuksköterskan själv kan åtgärda problemen. Sjuksköterskan kan hjälpa till att uppfylla de närståendes behov genom att visa sin tillgänglighet för dem och inte enbart för patienten. Hon kan visa intresse av att försöka förstå de närståendes upplevelser genom att samtala med dem för att kunna hjälpa på bästa sätt.

Det visar sig att kommunikationen mellan den närstående och den sjuke var svår att upprätthålla då den sjukes förmåga till att samtala är begränsad på grund av sjukdomen. Känslan av förlust och frustration och alla svårigheter de närstående stötte på vid kommunikation med den sjuke, gör att en majoritet av dem upplever att närheten i relationen påverkas negativt eftersom den närstående och den sjuke kommunicerar mindre med varandra. De närstående känner skuld för att kommunikationen med den sjuke inte fungerar som tidigare vilket leder till irritation och stress från båda parter. Detta leder också till att de närstående undviker att bjuda hem vänner och andra personer i den sjukes och närståendes krets. Det minskade umgänget leder till en känsla av isolering och nedstämdhet hos dessa individer. Lowit & Teijlingen (2005), menar att om den närstående och den sjuke kommunicerar mer med varandra kan minska individernas känsla av isolering, men kan också ha stor psykologisk betydelse för båda parter eftersom dessa individer, trots svårigheter, kan uppleva att en viss närhet till varandra finns kvar. Att prata mer öppet om sjukdomens påverkan på det sociala livet kan ses som en mer effektiv strategi, vilken potentiellt kan öka coping och livskvalitet för de närstående.

Travelbee (2003) menar att i en interaktion mellan människor blockeras kommunikation när en av parterna inte tar emot, hör eller lyssnar på budskapet den andra personen sände. Att lyssna är en aktiv process som kräver individens energi samt förmågan att kunna fokusera med hela sin uppmärksamhet på den andra personen. De närstående kan vara motvilliga att utöka den nödvändiga energin i samband med olika anledningar så som trötthet, vara upptagen, stressade, uttråkade eller ointresserade. Detta kan bero på det sätt som den sjuke talar. Om den sjuke mumlar eller talar i en låg entonig röst, eller visar andra talvanor kan detta förstärka att närstående inte orkar lyssna eller samtala. Det är därför viktigt att närstående får prata öppet med sjuksköterskan om hur de känner inför de kommunikationssvårigheter de möter vid kommunikation med den sjuke, vilket kan leda till att mildra närståendes känsla av skam, sorg, förlust eller frustration och underlätta för dem att hantera de känslomässiga svårigheterna i vardagen.

Slutsats

Denna litteraturbaserad studie vill bidra till en förståelse för närståendes upplevelser av att leva med en person som har afasi. Studien visar att de närståendes upplevelser av att vara närstående till en person som har afasi, leder till att de upplevde förändringar emotionellt, i vardagen och avsaknad av stöd. Denna litteraturstudie kan vara till hjälp för sjuksköterskor för att få bättre insyn om vilket stöd som kan vara möjligt för närstående. Sjuksköterskan skulle kunna erbjuda olika alternativ för att avlasta de närstående. Närstående kan även ges möjligheten att själva välja hur mycket information de vill ta del av. Studiens slutsats är att det är viktigt att närstående tillfrågas om hur delaktiga i vårdandet av sina sjuka de vill, kan eller orkar vara.

Praktiska implikationer

Med grund i resultatet och egna reflektioner inser vi att närstående kan ses som en resurs av sjuksköterskan. Dock skulle sjuksköterskan behöva vara medveten om att inte

överbelasta de närstående och att bli erbjudna det stöd de behöver. Denna studie kan tillföra ökad kunskap inom sjuksköterskans kompetensområde samt tillföra utveckling av kvalitet i omvårdnadsarbetet, genom att sjuksköterskan alltid har i åtanke att göra närstående mer delaktiga vad gäller att planera omvårdnaden för den sjuke och genom detta minska risken att närstående blir åsidosatta. Om de närstående får det stöd de behöver från hälso- och sjukvården, kommer det att vara lättare för dem att hantera vårdandet av den sjuke vad gäller sina vardagliga aktiviteter, då de känner sig sedda, hörda och trygga. Enligt Svensksjuksköterskeförening (2014) har sjuksköterskan ansvar för att enskilda personer får en korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt, som grund för att ge samtycke till vård och behandling. Därför tycker vi att närstående skall kunna få möjlighet att besvara frågan om de vill eller inte vara den som vårdar. Sådant stöd krävs inte bara på kort tid efter debuten av afasi, utan också under en lång tid efter sjukdomsdebuten.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Det finns ett stort behov av en fortsatt forskning inom det här ämnet för att öka kunskapen bland sjuksköterskor om hur närståendes behov ska kunna hanteras på ett tillfredsställande sätt. Det skulle vara önskvärt om fler studier genomförs om hur de närståendes behov kan hanteras och inkludera dessa i vårdprocessen. Därför tycker vi att hälso- sjukvården ska fokusera mer på närståendes behov av stöd långsiktigt, då detta kan bidra till att belastningen på sjukvården minskar. Flera studier behövs för att kunna identifiera några rehabiliteringsbehov av närstående. Vi skulle kunna lära oss mer om kommunikation och pedagogik, för att kunna informera, kommunicera och bli bättre på att göra närstående delaktiga eller involverade i vårdprocessen på bästa sätt.

REFERENSER

Artiklar med denna * markering medräknas i analysen

Baylor, C., Burns, M., Eadie, T., Britton, D., & Yorkston, K. (2011). A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *American Journal of speech-language pathology*, 20(4), 269-287. doi:10.1044/1058-0360(2011/10-0084)

Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärld som grund* (s. 9-59). Lund: Studentlitteratur.

Bergh, M. (2002). *Medvetenhet om bemötande- en studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i närståendeundervisning* (Doktorsavhandling, Göteborg Studies in Educational Sciences, 171). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Biley, F. C., & Galvin, K. T. (2007). Lifeworld, the arts and mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(8), 800-807.

Bollig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics*, 23(2), 142-153. doi: 10.1177/0969733014557719

Borenstein, P. (1998). *Afasi - Diagnostik och Rehabilitering*. Stockholm.

Cliffe, J. (2016). The Importance of Communication. *British Journal of Midwifery*, 24(5), 314.

Dark, J., & Sander, R. (2014). An overview of communication, movement and perception difficulties after stroke. *Nursing Older People*, 26(5), 32-37. doi:10.7748/nop.26.5.32.e567

*Dorze, G. L., & Signori, F-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouse of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13)1073-1087. doi:10.3109/09638280903374121

*Dorze, G. L., Tremblay, V., & Croteau, C. (2010). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaption process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology*, 23(4)483-502. doi:10.1080/02687030801890909

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteratur baserade examensarbeten* (s. 121- 131). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteratur baserade examensarbeten* (s. 37- 46). Lund: Studentlitteratur.

Godecke, E., Ciccone, N., Granger, A. S., Rai, T., West, D., Cream, A., & Hankey, G. J. (2014). A comparison of aphasia therapy outcomes before and after a very early Rehabilitation programme following stroke. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(2), 149-161. doi:10.1111/1460-6984.12074

*Grawburg, M., Howe, T., Worall, L., & Scarinci, N. (2013a). A qualitative investigation into third party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*, 27(7), 828-848. doi:10.1080/02687038.2013.768330

*Grawburg, M., Howe, T., Worall, L., & Scarinci, N. (2013b). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1184-1195. doi:10.3109/09638288.2013.834984

Grunwald, K., & Thiersch, H. (2009). The concept of the "Lifeworld Orientation" for social work and social care. *Journal of Social Work Practice*, 23(2), 131-146. doi: 10.1080/02650530902923643

*Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A., & Laakso, K. (2010). Communication and huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members and carers. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(3), 381-393. doi:10.3109/13682820903105145

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Sciences

*Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). 'You needed to rehab . . . families as well': family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521. doi:10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x

Hälso- sjukvårdslagen. (1982:763). Hämtad 2016-05-05 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Högskolan Väst (2016). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska från Socialstyrelsen (2005-105-1)*. Arkiverad i avvaktan på ny version.

Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2012). Narrativ analys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.221-236). Lund: Studentlitteratur.

Lowit, A., & Van Teijlingen, E. R. (2005). Avoidance as a strategy of (not) coping: qualitative interviews with carers of huntington's disease patients. *BMC Family Practice*, 6 (38).

Mattilla, E., Kaunonen, M., Aalto, P., & Åstedt-Kurki, P. (2014). The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 305-314. doi:10.1111/scs.12060

*Matos, M-A. C., Jesus, L. M., & Cruice, M. (2014). Consequences of stroke and aphasia according to the ICF domains: Views of portuguese people with aphasia, family members and professionals. *Aphasiology*, 28(7), 771-796. doi:10.1080/02687038.2014.906561

McCann, T. V., Bamberg, J., & McCann, F. (2015). Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(3), 203-212 doi: 10.1111/inm.12135

McCarthy, B., Andrews, T., & Hegarty, J. (2015). Emotional resistance building: how family members of loved ones undergoing chemotherapy treatment process their fear of emotional collapse. *Journal of advanced nursing*, 71(4), 837-848. Doi:10.1111/jan.12549

*Nyström, M. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4):1-9. doi:10.3402/qhw.v6i4.7911

Polit, D., & Tatano - Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9. ed) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Poslawsky, I., Schuurmans, M., Lindeman, E., & Hafsteinsdottir, T. (2010). A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 17-32. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03023.x

*Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1): 18-28. doi:10.3109/11038120902833218

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2016-04-11 från http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Taylor Dyches, T., Christensen, R., Harper, J. M., Mandleco, B., & Olsen Roper, S. (2016). Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 46(3): 812-824. doi: 10.1007/s10803-015-21618-z

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie - Til norsk ved Kari Marie Thorbjørnsen*. (2.uppl.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Travelbee, J. (2003). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie - Til norsk ved Kari Marie Thorbjørnsen*. (3.uppl.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vårdhandboken, (2015). *Afasi, dysartri, dysfagi - vård och bemötande*. Hämtad 2016-05-09 från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Afasi-dysartri-dysfagi-var-d-och-bemotande/Oversikt/>

Wyskiel, R. M., Chang, H., Alday, A., Thompson, D. A., Rosen, M. A., Dietz, A. S., & Marsteller, J. A. (2015). Towards expanding the acute care team: learning how to involve families in care processes. *Families, systems, & health*, 33(3), 242-249. doi: 10.1037/fsh0000118

William, A., Stoltz, P., & Bahthsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Översikt av Informationsökning

CINAHL 2016 - 04 - 05	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	MH "Aphasia"	1 873				
2	family members consequences	9 138				
3	S2 OR S3	18 004				
4	S4 AND S1	26 804				
5	Language disorder*	95	95	30	6	6
6	Social interaction disease*	12 659				
7	S6 AND S7 AND S8	8 206				
8		473 629				
9		17	17	17		1
Begränsningar	Published Date: 20060101- 20161231; Peer Reviewed; Language: English					

PUBMED 2016 - 04 - 05	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	Aphasia AND Stroke AND Close relatives	6	6	4	2	2
Begränsningar	Published Date: 20060101- 20161231; Peer Reviewed; Language: English					

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N.</p> <p>Årtal 2013</p> <p>Land New Zealand</p>	<p>beskriva effekterna av afasi familjemedlemmar i samband förändringar i funktion och funktionshinder hos den afasi- ska patienten med hjälp av den Internationella Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och Hälsa (ICF).</p>	<p>Kvalitativ metodansats med djupgående semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ induktiv innehållsanalys.</p>	<p>Tjugo familjemedlemmar deltog. Sex män och fjorton kvinnor. Ålder 51 år eller äldre.</p>	<p>Resultaten visade att familjemedlemmar upplevt positiva, neutrala och/eller negativa förändringar hos sin partner med afasi vad gäller kroppsfunktioner och att klara av olika aktiviteter.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N.</p> <p>Årtal 2013</p> <p>Land New Zealand</p>	<p>Att undersöka positiva afasirelaterade förändringar i samband med tredjeparts funktion samt negativa afasirelaterade förändringar i samband med tredjeparts funktionshinder som upplevs av närstående till vuxna med afasi efter stroke.</p>	<p>Kvalitativ metodansats med kvalitativ induktiv design och beskrivande forskningsstrategi.</p>	<p>Tjugo familjemedlemmar deltog. Fjorton kvinnor och sex män. Ålder 53 år eller äldre.</p>	<p>Positiva- och negativa afasirelaterade förändringar: (1)känslor; (2)kommunikation; (3)relationer; (4)fritidsaktiviteter och socialt liv; (5)betal/volontärtarbete eller utbildning. Endast negativa förändringar: (1)fysisk, och emotionell hälsa; (6)hushåll- och omvårdnadsansvar; (7)ekonomi.</p>	<p>Hög</p>

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A. & Laakso, K.</p> <p>Årtal 2010</p> <p>Land Sweden</p>	Att utforska hur kommunikationen påverkas av Huntingtons sjukdom.	Kvalitativ metodansats med gruppintervjuer och enskildintervjuer med ett triangulärt perspektiv. Tematisk innehållsanalys.	Tjugoåtta deltagare. Elva deltagare med Huntingtons sjukdom, sju närstående och tio vårdare. Arton kvinnor och tio män. Ålder 37-63 år.	Kommunikation har förändrats på grund av negativa och positiva faktorer. Försämrat tal, språkförståelse och brist på djup i samtal. Minskat socialt liv. Behov av mer information. Behov av stöd.	Hög
<p>Författare Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S. & Gilbert, J.</p> <p>Årtal 2012</p> <p>Land New Zealand</p>	För att identifiera de rehabiliteringsmål som närstående till personer med afasi har för sig själva.	Kvalitativ metodansats med djupgående semistrukturerade intervjuer. Analyserat med kvalitativ innehållsanalys.	Fyrtioåtta deltagare. Trettiosex kvinnor och tolv män. Ålder 36-83 år.	Analysen avslöjade sju kategorier av mål. Att bli inkluderade i rehabilitering; att försees med hopp och positivitet; att kunna kommunicera och upprätthålla sin relation med personen med afasi; att få information; att få stöd; att se över sitt eget välbefinnande och att kunna klara av nya ansvarsområden.	Hög

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare Le Dorze, G. & Signori, F-H.</p> <p>Årtal 2010</p> <p>Land Canada</p>	<p>Att beskriva makarnas behov och identifiera hinder och kontaktpersoner för att tillfredsställa dem.</p>	<p>Intervjuades i smågrupper.</p>	<p>Fyra personer med afasi och elva makar som vårdade de sjuka.</p>	<p>Det framkom att närstående är i behov av fullständigt stöd och avlastning. Närstående upplevde att den sjuke behöver få verkligt hjälp för kommunikation samt välbefinnande.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare Le Dorze, G., Tremblay, V. & Croteau, C.</p> <p>Årtal 2010</p> <p>Land Canada</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av dotterns anpassningsprocess av sin fars stroke och afasi under det första året efter stroke.</p>	<p>Induktiv innehållsanalys av material som samlats in med en djup semi strukturerad personligt intervju.</p>	<p>31 år gammal kvinna som bor ihop med föräldrarna</p>	<p>Resultatet visade orsaken till stress för deltagare som utvecklats över tiden från oro för sin fars överlevnad och hälsa, till bekymmer om hennes fars kommunikation och deras förhållande, och slutligen oro om hur hennes eget liv hade ändrats.</p>	<p>Medelhög</p>

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare Matos, M-A., Jesus, L-M. & Cruice, M.</p> <p>Årtal 2014</p> <p>Land Portugal</p>	<p>Att undersöka och förstå perspektiv från portugisiska personer med afasi och familjemedlemmar och tal-språk terapeut om konsekvenserna av stroke och afasi i det dagliga livet.</p>	<p>Semi strukturerad och gruppintervjuer eller personlig intervju. Intervjuerna spelades in och transkriberats ordagrant. Transkription analyserades med hjälp av innehållsanalys</p>	<p>14 personer med afasi, 14 familjemedlem och 10 tal- språk terapeut</p>	<p>Samtliga tre grupper rapporterade konsekvenser i kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, främst psykiska funktioner</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare Nyström, M.</p> <p>Årtal 2011</p> <p>Land Sweden</p>	<p>Denna studie belyser existentiella konsekvenser av att vara nära besläktad med en person som lider av afasi.</p>	<p>Transkriberade intervjuer jämfördes mot det aktuella innehållet. Meningar jämfördes för att identifiera likheter och skillnader och skapade fyra tema.</p>	<p>17 närstående som blev tillfrågad om de ville vara med. 11 kvinnor och sex men i ålder 25-88.</p>	<p>I de fyra teman framkom upplevelser av präglad liv av förlorad frihet, vistas, en ny form av relation, och blev starkare tillsammans med andra.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare Sjövist Nätterlund, B.</p> <p>Årtal 2010</p> <p>Land Sweden</p>	<p>Att undersöka närståendes upplevelser av påverkan av afasi på deras egen livssituation samt deras uppfattningar om dagliga verksamhet för personen med afasi och stöd för familjen i det dagliga livet.</p>	<p>Intervju genomfördes hemma eller på Rehabmottagning med öppna frågor i 45 min till två timmar, som spelades in och transkriberad ordagrant.</p>	<p>Sju män och sju kvinnor som är kompis, partner, syskon och barn till den som har afasi.</p>	<p>Ensamhet, kommunikationssvårigheter, förlorad kontakt och livsförändring</p>	<p>Hög</p>

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvantitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvantitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Beskrivning av studien Forskningsmetod

Kontrollgrupp/-er

Patientkaraktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Adekvata exklusioner Ja Nej

Intervention.....

Vad avsåg studien att studera? (syftet)

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått.....

Urvalsförfarandet beskrivet?

Ja Nej

Representativt urval?

Ja Nej

Randomiseringsförfarandet beskrivet?

Ja Nej Vet ej Ej relevant

Likvärdiga grupper vid start?

Ja Nej Vet ej Ej relevant

Blindning av patienter?

Ja Nej Vet ej Ej relevant

Blindning av vårdare?

Ja Nej Vet ej Ej relevant

Blindning av forskare?

Ja Nej Vet ej Ej relevant

Bortfallsanalysen beskriven?

Ja Nej Vet ej

Bortfallsstorleken beskriven?

Ja Nej Vet ej

Adekvat statistisk metod?

Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang?

Ja Nej Vet ej

Är instrumenten valida?

Ja Nej Vet ej

Är instrumenten reliabla?

Ja Nej Vet ej

Är resultatet generaliserbart?

Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Hur stor var effekten? (statistisk signifikans, klinisk signifikans?)

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng. Totalsumman räknas i procent

Granskningspoäng; grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem

Peer review

Double Single Ej
blinded blinded angivet

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se