



**Upplevelser av att vara närstående
till personer som drabbats av stroke -
En intervjustudie**

**Författare: Ewa Martinsson & Gunilla Waern
Handledare: Olle Söderhamn**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå II
Specialistsjuksköterskeprogrammet som distriktssköterska, 50 poäng**

**Institutionen för omvårdnad
Januari 2003**

Arbetets titel:	Upplevelser av att vara närstående till personer som drabbats av stroke – En intervjustudie Experiences of being related to stroke ridden persons
Författare:	Ewa Martinsson och Gunilla Waern
Handledare:	Olle Söderhamn
Institution:	Institutionen för omvårdnad, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå II
Antal sidor:	32 och en bilaga
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeprogrammet som distriktssköterska 50 p
Datum:	Januari 2003

ABSTRACT

Earlier research, which elucidates the experiences of being related to a suddenly stroke ridden individual, mostly focuses on the role of the spouses as caregivers. The aim of this study was to shed light on the experiences of being related to stroke ridden persons. Ten individuals – six females and four males – with a mean age of 72 years were interviewed with a descriptive qualitative method. The interviews were tape recorded and transcribed verbatim. The analysis followed a phenomenological approach in the sense that past knowledge of the phenomenon were left out from the analyses. The results showed that five different categories of experiences were present in the study group: The spouses experienced 1) fear, 2) themselves as invisible, 3) complete loneliness, 4) as struggling and fighting for help, and 5) fatigue. Based upon these five categories is it possible to focus some important nursing activities in order to change the situation for those concerned. It should be important to develop specific personal support and to help to create a functioning close network. These two measures can be looked upon as extremely important and should almost be mandatory.

Keywords: caring, phenomenological approach, qualitative method, relatives, stroke, support

Sökord: fenomenologisk ansats, kvalitativ metod, närstående, stroke, stöd

*”Jag vill förstå världen ur din synvinkel.
Jag vill veta vad du vet på det sätt som du vet det.
Jag vill förstå meningen i din upplevelse, gå i dina skor, uppleva
tingen som du upplever dem, förklara tingen som du förklarar dem.
Vill du bli min lärare och hjälpa mig att förstå?”*

(Spradley, 1979, s.34)

FÖRORD

När vi började vår distriktsköterskeutbildning för drygt 1½ år sedan kunde vi inte föreställa oss att den skulle ge oss så många intryck, upplevelser, kontakter och så mycket kunskap. Vi har många att tacka. Inledningsvis vill vi börja med ett stort tack till vår handledare Olle Söderhamn för att Du trott på oss och visat tålamod samt gett oss kraft att gå igenom detta arbete. Du har kommit med konstruktiv kritik och skarpsynta kommentarer som stimulerat oss till att gå vidare i processen. Tack Olle.

Ett stort tack till våra närstående och vänner som stått ut med oss, för den sociala gemenskapen har fått stått tillbaka. Tack för att ni finns kvar.

Tack till Dr Arnt Meyer Lie som bidrog till att formulera abstractet till engelska.

Sist men inte minst tack till vår duktiga datanisse Stefan Johansson som hjälpt oss när det kört ihop sig. Tack Stefan.

INNEHÅLL

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 Stroke	1
2.2 Vård av strokedrabbad	2
2.3 Omvårdnadsteori	4
2.4 KASAM-begreppet	4
2.5 Omvårdnadens historik	4
2.6 Närstående	6
2.7 Närståendes livsituation	7
2.8 Närståendestöd	11
3. SYFTE	12
4. METOD	12
4.1 Urval	14
4.2 Databearbetning och analys	15
4.3 Tillförlitlighet och trovärdighet	15
5. RESULTAT	16
5.1 Att inte veta eller förstå skapar rädsla	16
5.2 Att inte bli sedd	17
5.3 Att känna sig ensam	18
5.4 Att kämpa och strida för sina rättigheter	19
5.5 Trött – kraftlös	20
6. RESULTATSAMMANFATTNING	21
7. DISKUSSION	22
8. KONKLUSION	26
9. REFERENSER	28

Bilaga

1. INLEDNING

Under vårt arbete som sjuksköterskor har vi mött närstående som upplever sig ha liten delaktighet i den drabbades behandling och omvårdnad. Den närstående känner sig ofta undanträngd och på grund av sin beroendeställning till personalen vågar de inte ställa de krav han/hon skulle vilja. Å andra sidan har vi upplevt situationer där närståendes arbetsinsats tas för given. Det är viktigt att sjuksköterskan och särskilt distriktsköterskan är medveten om deras situation, både de svårigheter som finns och om deras betydelse. Närstående får inte glömmas bort i vårdsituationen, därför att när en person blir sjuk drabbas även den närstående. Många äldre och sjuka vårdas av sina närstående. Utan deras insatser skulle samhället inte klara vården och omsorgen av de äldre, långvarigt sjuka eller funktionshindrade. Som distriktsköterska bör man vara uppmärksam på de närståendes situation och även ha deras livskvalitet i åtanke.

2. BAKGRUND

2.1 Stroke

Stroke eller slaganfall innebär en rubbning i hjärnans funktioner orsakat av en cirkulationsstörning. Denna störning utgörs av hjärninfarkt eller hjärnblödning. En hjärninfarkt uppkommer om blodtillförseln till hjärnan blir otillräcklig vanligen på grund av kärlförträngning eller blodpropp. Den vanligaste orsaken till hjärnblödning är bristning i ett försvagat blodkärl orsakat av för högt blodtryck. Eftersom det finns många olika slags nervceller med högt specialiserade funktioner blir symtomen beroende av var cirkulationsrubbningen uppstått. Svaghet och förlamning i ena kroppshalvan, talsvårigheter, synrubbningar, domningar, dubbelseende, störningar i förmimelse- och iakttagelseförmågan är typiska symtom för stroke (Johansson, 1998).

Ungefär 35 000 personer i Sverige drabbas varje år av stroke, som är den vanligaste orsaken till handikapp. Av dessa får ungefär 1/3 bestående men, 1/3 återhämtar sig helt och 1/3 avlider. Sjukdomen är vanligare hos män än hos kvinnor. Stroke är relaterad till ålder och risken för insjuknande stiger med åldern. Det är dessutom känt att orsaken till stroke varierar i olika åldersgrupper. Det är vanligare med blödning i yngre år medan hjärninfarkt är vanligare bland äldre personer (Hällström & Hårdemark, 1993).

2.2 Vård av strokedrabbad

Vård av strokedrabbade sker oftast numera på organiserade strokeenheter, vilket innebär ökad kontinuitet i vården. Av Sveriges strokepatienter vårdades 60 % vid strokeenheter. Många personer ingår i teamet runt patienten och sjuksköterskan är vanligen den som står för den kontinuerliga kontakten med patient och närstående. Patienten skall stödjas tillsammans med eventuella närstående för att i möjligaste mån bli oberoende (Stegmayr et al.1999).

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) – Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården – ställs krav på att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras. De nationella kvalitetsregistren utgör en viktig bas i kvalitets-säkringen. Riks-Stroke är det nationella kvalitetsregister som i första hand berör stroke-sjukvården. Världshälsoorganisationen, WHO, utformade 1995 tillsammans med European Stroke Council ett konsensusdokument. I detta rekommenderas bl.a. system för rutinemässig uppföljning av strokesjukvårdens kvalitet. Strokevården efter det akuta skedet är i stor utsträckning ett ansvar för primärvården jämte den kommunala äldreomsorgen. I och med Ädelreformen fick kommunerna ett utvidgat ansvar för de äldres vård och omsorg. Med tanke på de mycket stora framstegen som skett beträffande det akuta omhändertagandet av strokedrabbade de senaste åren, står denna utveckling i skarp kontrast till utvecklingen i den öppna vården och kommunernas äldreomsorg. I den kommunala vården och omsorgen saknas ofta basal kompetens samt resurser och en fungerande organisation för ett gott omhändertagande av personer som drabbats av stroke. Visserligen pågår en uppbyggnad av rehabiliteringsresurser i många kommuner, men sett utifrån den strokedrabbades och närståendes perspektiv saknas på de flesta ställen ett utvecklat och sammanhållet omhändertagande, både i hemvården och för dem som bor i särskilt boende. Med detta som bakgrund kan man samtidigt se omhändertagandet av strokedrabbade som en mycket tydlig markör för kvaliteten i vården och omsorgen om de äldre och den kommunala äldreomsorgen. Detta har utgjort utgångspunkten för att Socialstyrelsen, inom ramen för regeringens uppdrag att följa och utvärdera äldreomsorgen, kommit att intressera sig för strokevården. Möjligheten att knyta an till Riks-Strokeregistret har också skapat unika möjligheter att belysa utvecklingen över tid (Socialstyrelsen, 1999).

Sverige har en åldrande befolkning. Det finns inga tecken på att risken för att insjukna i stroke förändras. Behovet av stöd i hemmet till dem som drabbats av stroke och inte minst till deras anhöriga ökar, liksom behovet av ytterligare preventiva insatser. Idag är vården i hemmet den

svagaste länken i vårdkedjan och primärvården och inte minst kommunernas socialtjänst står mycket dåligt rustade för att kunna ge ett gott omhändertagande av personer som insjuknat i stroke. Kommunerna har ett huvudansvar för alla strokepatienter som bor i kommunernas särskilda boendeformer vad gäller vård, omsorg och rehabilitering dock inte läkarinsatser. Ofta gäller det svårt drabbade patienter med omfattande funktionsvikt och aktivitetsbegränsning. Detta ställer stora krav på den kommunala äldreomsorgen när det gäller personalens kunskap och kompetens. (Socialstyrelsen, 2000).

Ett undersökningsresultat från Socialstyrelsen (2000) ger följande huvudintryck. Man kan konstatera att gruppen som drabbats av stroke ofta uppvisar stora hjälpbehov, oavsett om detta uttrycks i funktionsnedsättningar, symtom på ohälsa eller livskvalitetsförluster. Ett annat intryck är det mycket stora beroendet av närstående som många strokedrabbade får. Att i så stor utsträckning, både sett ur den enskildes och gruppens perspektiv, vara beroende av anhöriga går långt utöver vad som kan uppfattas vara rimligt för en anhörig. Omvänt är det heller inte särskilt önskvärt för den sjuke att känna att man dagligen lägger ett så stort ansvar och arbetsbörda på sin nästa. Ett tredje intryck handlar om den frekventa förekomsten kognitiva skador med efterföljande psykosociala konsekvenser. I allmänhetens och ofta nog också vårdapparatens perspektiv är de fysiska konsekvenser de som lättast identifieras bland dem som drabbas av stroke. Hur de kognitiva skadorna, som bl.a. kan störa kommunikationsförmågan och ge upphov till nedstämdhet och personlighetsförändringar, ska bemötas fokuseras alltför sällan.

Socialstyrelsen beskriver strokesjuksköterskans roll som samordnare och informatör. I detta ingår ansvaret för planering, information till den drabbade och den närstående samt kontakt med olika instanser i vårdkedjan (Socialstyrelsen, 1999).

2.3 Omvårdnadsteori

I Parses omvårdnadsteori (Parse, 1998) skall sjuksköterskan vara individens stöd i hälso-processen. Omvårdnaden skall förbättra livskvaliteten och Parse betonar att det är individens uppfattning om vad som är god livskvalitet som är avgörande och att sjuksköterskan ska vara ett stöd i den riktningen. Människans upplevelse av hälsa och välbefinnande utgår från klienterna, de är själva experter på sin egen hälsa och sitt liv. Hälsa är ett sätt att leva i enlighet med personliga värderingar som speglar individens unika utvecklingsprocess. Parse menar att

humanvetenskapen är inriktad på att utforska meningen med händelserna i individens liv så som dessa upplevs av individen. Hon menar att människan och dennes familj är i samspel och ett energiutbyte mellan människa och dess miljö sker ständigt. Hälsa kan inte separeras från människan och dess miljö. Människan har förmåga att möta omvärlden och att växa. Att se meningen med allt som sker mellan människan och omvärlden. Människan är aktiv, engagerande och närvarande. Utan förhållande till andra skulle man inte existera. Hur en situation upplevs beror på vilka element den är uppbyggd av och vilken mening individen ser i denna situation. Parse är påverkad av Martha Rogers tankar och begrepp samt av existensiella fenomenologiska tankar. Teorin är grundad i humanvetenskapen som söker meningen av fenomen som mänskligt erfarna (Parse, 1981; Parse, 1998).

2.4 KASAM-begreppet

Känsla av sammanhang (KASAM) är ett hälsorelaterat begrepp som formulerats av Antonovsky (1991). KASAM-begreppet utgår från ett hälsoperspektiv som säger att hälsa/sjukdom är en mångdimensionell företeelse och inte ett antingen eller tillstånd. Individens tillstånd påverkas av många olika faktorer på många olika nivåer. Begriplighet handlar om i vilken utsträckning man upplever inre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, som information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig. Hanterbarhet handlar om i vilken grad man upplever att det står resurser till ens förfogande, med vilkas hjälp man kan möta de krav som ställts. Meningsfullhet är begreppets motivationskomponent, att vara delaktig som medverkande i de processer som skapar så väl ens öde som ens dagliga erfarenheter. Antonovsky poängterar att man inte får se delbegreppen som självständiga enheter utan att de står i relation till varandra.

2.5 Omvårdnadens historik

Kalkas och Salvimäki (1997) beskriver att under historiens lopp har det funnits åtminstone tre bilder av omvårdnaden. Dessa tre lever ännu i människornas föreställningsvärld. Den första bilden härstammar från den primitiva tiden. Det är bilden av vårdarbetaren som mor, som ammar sitt barn och tar hand om de yngsta barnen. Senare utvecklades denna verksamhet till att omfatta vården av unga och sjuka, sårade, åldringar och överhuvudtaget de svaga. Vårdandet grundade sig i detta skede på intuition och vardagskunskap och lärdes i huvudsak genom erfarenhet. Denna bild av omvårdnaden är positiv, eftersom vårdarbetet uppfattas som nyttigt och människorna var glada när någon tog hand om dem. Samtidigt uppfattades omvårdnaden i

alla fall som praktisk och i viss mening ologisk, eftersom man är av den åsikten att omvårdaren inte grundar sig på kunskap och att man i vårdarbetet inte behöver kritiskt tänkande. Som resultat av vården blir i alla fall vårdmottagarens hälsa och välbefinnande bättre. Människornas föreställning om vårdarbetaren som en enkel moderlig vårdare har bevarats seglivad fram till våra dagar.

Andra bilden av vårdarbetaren härstammar från medeltiden. Det är en religiöst färgad bild av vårdarbetaren som vårdare av sjuka, som uppfyller sin kristna plikt och verkar som redskap för frälsning. Bilden är väl förenlig med den tidigare föreställningen, enligt vilken vårdaren ger av kärlek till en annan människa, utan ersättning och utan någon formell undervisning. Också detta är en positiv bild av omvårdnaden som ett respekterat och värderat serviceyrke, som snarare grundar sig på ideal än strävan efter ekonomisk nytta (Kalkas & Sarvimäki, 1987).

Den tredje bilden av vårdarbetaren som de andras tjänare uppstod i början av nya tiden som räknas från 1500-talet och levde vidare fram till slutet av 1800-talet. Detta var den naturvetenskapliga kunskapsutvecklingens guldålder. Den naturvetenskapliga sjukdomsuppfattning utgjorde utgångspunkten för omvårdnaden och vården tog fasta på människans fysiska existens. Synen på människan var biomedicinsk. Själ och ande räknades inte med, humaniteten och idealismen försvann så småningom i vårdarbetet. Vårdarbetarna var ofta olärda och dåligt betalda kvinnor, som man tillkallade först i sista ögonblicket, det vill säga, när man inte längre kunde hjälpa patienten (Kalkas & Sarvimäki, 1987).

Den moderna omvårdnaden, som grundar sig på mångsidig kunskap och medmänsklighet, kan sägas ha fått sin början med Florence Nightingale som år 1854 publicerade sin bok ”Anteckningar om sjukvård”. Hon blev känd för sin verksamhet bland de sårade i Krimkriget. Den sjuksköterskegrupp som hon ledde lyckades minska dödligheten bland de sårade från 42 % till 2 %. Hon förnyade sjukvården i England och utförde ett systematiskt forskningsarbete för att påvisa, att de hygieniska förhållandena och näringen var av central betydelse för människans hälsa och välbefinnande. Hon startade en systematisk sjuksköterskeutbildning och publicerade forskningsrapporter och läroböcker. Hennes verksamhet har haft ett ansevärt inflytande på sjuksköterskeutbildningens utveckling såväl i Europa som i Förenta staterna. Yrkesutbildningens utveckling skapade förutsättningar för uppkomsten av en yrkesmedveten och kunnig sjuksköterskekår. Från och med sekelskiftet har flera samhällliga, sociala och kulturella fak-

torer inverkat på såväl samhällsstrukturen som enskilda individers och gruppers inställning till samhället. Dessa förändringar har befrämjat också omvårdnadens utveckling till ett värderat, modernt yrke (Kalkas & Sarvimäki, 1987).

Under de senaste tjugo åren har omvårdnadsforskningen och den teoretiska grunden utvecklats betydligt i olika delar av världen. Samtidigt har befolkningens medvetenhet och kunskap om de egna hälsoproblemen ökat. Av detta följer, att omvårdnadens uppgift inom hälso- och sjukvården har förändrats. Vårdarna har medvetet börjat identifiera och kartlägga sin egen roll i samhället (Kalkas & Sarvimäki, 1987).

2.6 Närstående

Vem är egentligen närstående? Är det den som är närmast släkt med patienten? Eller är det den som känslomässigt står patienten närmast? Om man slår upp ordet anhörig i en ordbok, kan man få olika förklaringar, vilket framgår av Tabell 1.

Tabell 1. Minisemantisk analys

Anhöriga	Intim	Likartad	Samhörig	Nära förbunden
fränder	nära vän	besläktad	nära förbunden	förenad med
anförvant	mest när-	liknande	närbesläktad	förknippad med
släkt	stående	begrundad	närstående	i samband med
förfäder	samman-	isotop	innerlig	
närstående	hang		förtrolig	
samhörig med			står någon nära	

(Ord för ord, 1987; Svenska Akademiens Ordlista, 1991).

Denna korta sammanställning visar att den anhörige inte behöver ha blodsband till patienten det är den känslomässiga relationen som styr. Detta visar sig också i regeringspropositionen 1987/88:176 där man med anhörig avser en person, som bistår en annan inom familj- eller släktkretsen. Ibland förekommer också att grannar och vänner träder in i de anhörigas ställe och antar ”funktionen” som anhörig. Begreppet anhörig får därför en vid definition och blir synonymt med begreppet närstående (SoS-Rapport, 1998). Detta förklaras också i socialstyrelsens allmänna råd SOFSF 1989:14 om bedömning inom hälso- och sjukvården av rätt till ersättning och ledighet till närstående. Med närstående avses inte enbart anhöriga utan också exempelvis grannar och vänner, som står i nära relation till den sjuke. Att en anhörig inte behöver vara en släkting visar sig också i en artikel av Bergbom-Engberg et al. (1998), där en

grupp patienter beskriver vad de menar med anhörig/närstående, det vill säga en person som står en nära, den man älskar, den man kan vara sig själv med och den man kan vara självisk tillsammans med. De menade att en närstående kan vara en person, en vän som man kan anförtro sig åt och som man kan lita på, en person som man vet älskar en och som man vet vill att man skall överleva.

Vi kommer fortsättningsvis att använda oss av begreppet närstående i arbetet, då detta ord innefattar personer, som står patienten nära oavsett släktförhållanden. Det är med andra ord relationens kvalitet som avgör vem som är närstående.

I SOSFS 1996:24 § 2 framgår att de närstående skall visas omtanke och respekt, men det betyder inte att man kan behandla eller betrakta de närstående som en homogen grupp, varje närståendesituation och relation är unik. Närstående kan av olika skäl känna sig tvingade att hjälpa sin nästa. Det är inte självklart att man som närstående vill, kan, orkar eller är lämpad att hjälpa. Det är heller inte givet, att den som behöver hjälp vill vara beroende av en närstående (Fux-Karlsson, 1992).

2.7 Närståendes livssituation

Att vara närstående till någon som drabbas av stroke kan förändra hela livssituationen. Det är inte bara den sjuke som drabbas. Hela vardagstillvaron påverkas. Den man håller av blir kanske personlighetsförändrad och man känner inte igen sin närstående. Det man tidigare delat på beträffande ekonomi, familj och hem kanske blir ansvarsområde för den närstående (Larsson & Nilsson, 1998).

Åström et al. (1992) beskriver i en studie hur strokepatienter drabbats av psykiska förändringar i samband med insjuknandet. De menade att flertalet av patienterna drabbades av depression, men även yrsel, sömnproblem, oro och ängslan i varierande grad. Patienternas sociala relationer undersöktes också och man fann att inom tre månader minskade kontakten med alla utom make/maka och barn. Författarna såg det som oerhört viktigt att beakta och ge stöd åt de närstående under en längre tid efter insjuknandet för att minska riskerna av att båda parter får minskad livskvalitet. De närståendes medverkan i vården ses som betydelsefull både under sjukhusvistelsen och i hemmet. Det är av stor vikt att fokusera på de förändringar som de närstående genomgår och som mer eller mindre påverkar deras livssituation (Farzan, 1991; Persson, 1994; Laitinen, 1996).

Svensson (1994) beskriver de närståendes roll i samband med insjuknandet och rehabiliteringen, de intervjuades berättelser i denna studie visade på den krissituation de plötsligt befann sig i när de hade svårt att förstå vad som hänt.

Det visar sig i tidigare studier att kommunikationen med omvårdnadspersonal är bristfällig, det gäller såväl verbal som icke verbal kommunikation. Att informera och kommunicera var betydelsefullt för de närstående (Friedman et al. 1997).

En studie av Finnema et al. (2001) visar att närstående var positiva till vården, och de var mest positiva till det sätt på vilket vården gavs till den strokedrabbade på ett vårdhem. Lägst graderat på en skala var kommunikationen mellan personalen och den närstående. Denna visade sig vara bristfällig. Van Der Smagt-Duijnsteet et al. (2001) beskriver närståendes behov av information, kommunikation, stöd och tillgänglighet. I studien framkom motsägelser mellan närståendes behov och i vilken grad dessa tillgodosågs. Detta visar sig också i Laitinen (1996) och Frideman (1997) att närstående önskade stöd och information men att denna var bristfällig.

Burman (2001) beskriver att vårda en strokedrabbad var fyllt av osäkerhet och stress. Närstående visar sig veta lite om vad som skulle hända. De närstående hade ingen aning om hur återhämtningen skulle bli för den sjuke och hur framtiden skulle se ut.

Närståendes önskan om information och bristen på uppmärksamhet resulterade i att närstående själva skaffade sig information. Information om vad stroke var till vilka uppgifter som eventuellt kunde förväntas komma. Bristen på uppmärksamhet mot de närstående förstärkte deras uppfattning i av vara ensam. Brereton (2000) skriver i sin studie om närståendes behov av uppmärksamhet och hur brist på detta upplevdes:

”Lack of attention given to carers needs at all stages of the transition to care and to the subsequent failure of professionals actively to draw on carers of expertise. For many informants this effectively rendered them invisible” (Brereton 2000, s 502).

Askhamn (1997) behandlar i sin studie om närståendes behov av stöd och hur behovet förändras under tidens gång:

“Greater conceptual refinement is needed in order to promote an understanding of how carers’ needs for support change overtime. This include preparation for caregiving, particularly the provision of information so that carers have clear expectations about future demans and the level and type of help that may be available” (Askhamn 1997, s 6).

Hilton (1993) uppmärksammar i sin studie att närstående inte visste var ifrån de skulle få sin information eller vilka man skulle fråga. De kände sig även dumma då de hela tiden måste fråga. Sjuksköterskan visar sig vara skicklig i all fysisk omvårdnad, däremot är förmågan att se och ägna sig åt psykosociala behov begränsad. Laitinen (1993). I en artikel av Ming Ho Lau et al. (1995) påvisas att omvårdnadspersonal inte var tillgängliga för att ge stöd till närstående. Laitinen (1994) och Åstedt Kurki et al. (1997) visar att närstående inte själva tog steget till att få stöd.

Närståendegrupper har visat sig vara ett bra medel för att öka närståendes kunskap, ge närstående möjlighet att bearbeta känslor samt bryta den isolering många känner. I samband med närståendegrupperna har deltagarna fäst uppmärksamheten på värdet att träffa andra i samma situation. Att man inte var ensam upplevdes som betydelsefullt. Grupperna gav möjlighet till social samvaro och motverkade social isolering (Andersson et al. 1996; Löwenborg et al. 1996; Persson, 1994).

Dens (1997) och Garnt et al. (2001) visar på att närstående till strokedrabbad ligger i riskzonen för depression och ohälsa då de inte tar hänsyn till sina egna känslor och behov. ”Stroke family care worker” som fanns tillgänglig för att hjälpa och stödja familjen underlättade deras tillvaro och därmed ökade deras livskvalitet.

Förlusten av en familjemedlem beskriver Grant och Davis (1997) som att den strokedrabbade nu är någon annan, ingen som fyller på bensin i bilen, klipper gräsmattan eller grillar ute på grillen. Nu ställs kravet på den närstående som får lära sig allt och skall klara av allt för att det skall fungera. Detta beskriver en informant i deras studie så här:

” I had to learn to do some things too. I never had to put gas in the car... He used to do it. I had never done it. I had hardly ever carried out the garbage... I did lots of things they didn't do, too. But I just balked at some things. I never cooked outside on the grill. That was not my

job. I never cut grass. But I did jobs that were just as hard and just as dirty but those were some things I just wouldn't do" (Grant & Davis, 1997 s. 42).

De beskriver också att den närstående inte får någon tid för sig själv.

"You don't have time for yourself, to do things for yourself" (Grant & Davis, 1997 s. 42).

Burman (2001) visar på närståendes känsla av ensamhet. Vänskapskretsen hade reducerats och den närstående gav all sin tid till att vårda. Livet gick ut på att vårda, en informant i studien ansåg att det var en plikt att göra så.

Närstående upplever en traumatisk kris i samband med insjuknandet och efter hemkomsten. Hela familjens livssituation påverkas av att en familjemedlem insjuknar i stroke (Svensson, 1994). Caplan (1994) beskriver fyra olika stadier av kriser: chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. Detta beskrivs även av Cullberg (1996).

Chockfasen varar från ett kort ögonblick till några dygn. Under chockfasen håller individen verkligheten ifrån sig med all kraft, då det ännu inte öppnats någon väg att "ta in" det skedda och bearbeta det. Ofta kan den drabbade vara ytligt välordnad men under ytan är allt kaos. Vederbörande kan efteråt ha svårt att minnas vad som sagts eller skett. Det är viktigt att de som ger medicinsk information känner till detta. Väsentliga upplysningar ges alltför ofta i direkt anslutning till ett chockartat meddelande med följd att effekten blir minimal och informationen glöms bort.

Chock- och reaktionsfasen utgör tillsammans *krisens akuta fas*. Reaktionsfasen kan sägas börja då den drabbade tvingas att öppna ögonen för det skedda eller för det som skall ske efter att tidigare ha försökt blunda och komma ifrån det.

I bearbetningsfasen har det akuta skedet lämnats. Under denna fas börjar individen återigen vända sig mot framtiden. Övergången till denna fas är ett accepterande av t.ex att leva med ett handikapp eller nya roller som börjat ske.

Nyorienteringsfasen har ingen avslutning utan individen lever med det förgångna som ett ärr som alltid kommer att finnas men som inte behöver hindra livskvaliteten. Självkänslan har återupprättats och många upplever efteråt att händelsen fått nya betydelser (Cullberg, 1996).

Om vi vill förstå människors erfarenheter av att vara närstående, måste vi använda oss av metoder, som tillåter oss att förstå inte bara vad vi objektivt kan observera i olika situationer, utan vilken mening individen gör av sina erfarenheter och hur handlingar, reaktioner och interaktioner påverkas. När någon i familjen drabbas av stroke är det inte bara den som insjuknar som påverkas, utan i regel hela familjen på ett eller annat sätt (Nyström, 1995).

2.8 Närståendestöd

Närstående spelar en avgörande roll för de stokedrabbade både som allmänt stöd och som praktiska vårdare. Ett gott stöd till de närstående från sjukvårdens och äldreomsorgens sida kommer i hög grad den drabbade tillgodo. Närstående och patient måste få information och vara med i planering och målsättning från början av sjukdomstiden. Tid som används av rehabiliteringsteamet för information, samråd och instruktion till närstående i början av vårdtiden brukar vara väl använd och kan resultera i realistiska mål och välplanerade utskrivningar, även om inte förhoppningar om tillfrisknande uppfylls. På vissa kliniker ordnas stöd och information för närstående i akutskedet. Detta har dock blivit svårare p.g.a. de kortare vårdtiderna. Många närstående har ingen möjlighet att hinna delta även om möten anordnas. Det finns dock en betydande erfarenhet både ifrån Sverige och andra länder av vikten av stödgrupper för närstående. Såväl krisbearbetning i akutskedet, utbildning för närståendevårdare och stöd i senare skeden kan erbjudas i grupp till liten kostnad men med betydelsefull effekt. Ofta innebär kontakten med andra närstående i samma situation en stor hjälp. Man kan känna igen problem och hitta någon annan att prata med och få stöd av när situationen känns svår (Siftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, 2000).

För många närståendevårdare är det svårt att komma ifrån så att man överhuvudtaget kan delta i några möten. Därför bör det erbjudas möjlighet till närståendegrupper i anslutning till rehabilitering i slutenvård såväl som i dagvård/ dagrehabilitering, växelvård eller poliklinisk träning för patienten (Persson, 1994).

Patient- och närståendeföreningar fyller för många en stor funktion. Det gemensamma sociala livet blir i många fall väldigt begränsat för familjer med en stokedrabbad familjemedlem. Umgänget försvåras av afasi, ättsvårigheter, rörelsehinder etc. Att då kunna träffas i en gemenskap där handikappen är välkända och inte upplevs som skrämmande och dela

erfarenheter och kämpa för gemensamma angelägenheter kan vara mycket viktigt. Föreningarna fyller också en stor funktion för att tillvarata de drabbades rättigheter och intressen i samhället. De strokedrabbade har svårare än många andra handikappade och sjuka att göra sin röst hörd och föreningarna behövs därför speciellt för denna grupp (Äldrecentrum, 2000).

Riksdagen har därför avsatt 100 miljoner årligen under tre år (1999-2001) för att landets kommuner i samverkan med närstående och frivillighetsorganisationer skall utveckla stödet till familjer och andra närstående som vårdar. Av anslagsbeloppet avsattes 96 miljoner kronor i bidrag till kommuner i förhållande till antalet personer 65 år och äldre som är bosatta i respektive kommun. Därutöver disponerar Socialstyrelsen en miljon kronor för särskilda initiativ i kommuner med unika förutsättningar och behov inom området anhörigstöd. Resterande tre miljoner används för uppföljning och utvärdering av stimulansmedlen och dess effekter samt informationsspridning och vissa utbildningsinsatser. Målsättningen med medlen skall vara att stödja och underlätta samt på olika sätt bidra till en ökad livskvalitet för familjer och andra närstående till äldre, funktionshindrade eller långvarigt sjuka. Detta skall ske genom ett långvarigt arbete med att utveckla stödformer för anhörigvårdare i lokalsamhället. Enligt regeringens direktiv skall den enskilda kommunen utarbeta en treårig handlingsplan för utvecklingsarbetet med anhörigstödet (Socialstyrelsen, 2001).

3. SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en stroke-drabbad.

4. METOD

Omvårdnadens mellanmännsliga omvårdnadshandlingar kan inte förklaras eller förstås utifrån ett naturvetenskapligt synsätt, utan utgångspunkten är människans värld så som vi lever i den och upplever den (Watson, 1993). I fenomenologin är det möjliga grunden för det verkliga Söderhamn (2001). Det verkliga inrymmer det mystiska och okända som återstår att utforska. En metod som mer och mer anses vara lämpad för omvårdnad är den fenomenologiska metoden (Watson, 1993).

En fenomenologisk ansats valdes för den aktuella studien. Termen fenomenologi kommer från det grekiska ordet "phainomenon" som betyder "det som visar sig". I fenomenologin vill man fånga upplevelsen av ett fenomen och beskriva livsvärlden, det vill säga, världen så som vi uppfattar den (Giorgi, 1997)

Den tyske matematikern Edmund Husserl anses allmänt som grundare till den moderna fenomenologin, och han menade att vetenskapen skulle utgå från ett livsvärldsperspektiv, den konkreta levda tillvaron i världen (Dahlberg & Drew, 1997). Den första som beskrev livsvärlden som ett kunskapsområde var just Husserl. Hans avsikt var att livsvärlden skulle vara basen för all filosofi och humanvetenskaplig forskning. Fenomenologin söker att undvika reduktionism, och syftet är att fånga och beskriva världen som den erfars av människorna. Forskningen försöker förstå meningen i varje dags erfarenheter och i livsvärlden. Vi kan aldrig fly från livsvärlden, för den finns där för oss vad vi än gör. Forskningen är själv en mänsklig aktivitet och är en del av livsvärlden (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001).

Enligt Giorgi (2000) och Bengtsson (1997) är fenomenologi den disciplin som försöker att upptäcka och systematisera meningar på ett kvalitativt och deskriptivt sätt. Vad som upptäcks beror mycket på forskarens perspektiv. Det vägledande temat i fenomenologin är att "gå tillbaka till sakerna själva", och detta innebär att gå till det vardagliga livet där människor erfär olika fenomen på olika sätt i sin livsvärld. Fenomenologi fokuserar på att utforska den levda erfarenheten och dess innehåll och beskriver den upplevda verkligheten, inte som den kan ses objektivt eller som den kan antas vara. Målet är att presentera livsvärlden sådan den visar sig utan omtolkningar, och forskaren parantesätter sin egen förförståelse för att se informanternas livsvärld framträda (Giorgi, 1997).

Livsvärlden är världen så som vi uppfattar den. Livsvärlden består exempelvis av minnen, vår vardagsvärld samt förväntningar av framtiden. Fenomenologin som forskningsansats vill fånga och beskriva livsvärlden. Det sker genom en deskriptiv forskningsmetod. Målet är att utan förvrängningar kunna beskriva upplevelsen av ett fenomen som det visar sig hos informanterna utan omtolkningar. Fenomenologin är inte intresserad av dolda budskap vilket man ibland kan vara i hermeneutiken.

Datainsamlingen i denna studie skedde genom intervjuer. Enligt Kvale (1997) är ämnet för den kvalitativa forskningsintervjun, intervjupersonens livsvärld och hennes relation till denna.

Den syftar till att förstå ämnen från livsvärlden ur den intervjuades egna perspektiv och hennes relation till denna. Den kvalitativa forskningsintervjun är ämnesorienterad. Två personer talar om ett ämne som är av intresse för båda. Huvuduppgiften är att förstå vad den intervjuade säger.

4.1 Urval

Personlig kontakt togs med avdelningsföreståndare på en strokeavdelning i västra Sverige. Vi redogjorde för vår uppgift och bad henne att förmedla kontakt till närstående till stroke-drabbade individer och fråga om de ville delta i studien. Avdelningsföreståndaren valde slumpmässigt ut 12 närstående ur avdelningens databas där patienter som vårdats på avdelningen och deras anhöriga finns registrerade. Informanterna i studien kontaktades per telefon i maj månad år 2002 av henne. Hon förklarade syftet med studien och sekretessaspekter. Därefter skickade hon ut vår skriftliga information per post, bilaga, till de som var villiga att delta. Dessa var sammanlagt 12 stycken. Av dessa fick vi svar genom telefonsamtal från 10 individer, sex kvinnor och fyra män. De var mycket villiga att delta i vår studie. Vid detta tillfälle gav vi muntlig information och de tillfrågades då särskilt om de hade förstått syftet med intervjun och om de hade ytterligare frågor kring detta. Tidpunkt för intervjun bokades vid detta tillfälle, och de närståendes önskemål om var intervjun skulle ske inhämtades. Muntlig information gavs om att alla uppgifter skulle behandlas konfidentiellt och att bandupptagningarna skulle förstöras efter avslutat arbete.

Åldern på de intervjuade var mellan 59–85 år. Två informanter hade sin make/maka på ett äldreboende, de övriga makarna bodde tillsammans. Erfarenheten av att vara närstående till strokedrabbad varierade mellan 1½ år och 13 år. En av de närstående var förvärvsarbetande de andra var pensionärer. Tidpunkt och plats hade valts av närstående för att få en så avspänd och lugn miljö som möjligt under intervjuerna, utan avbrott och störande moment. Nio intervjuer utfördes i hemmet hos den närstående, utan närvaro av den strokedrabbade. En person intervjuades på en vårdcentral. Intervjupersonerna informerades än en gång om att intervjun var frivillig och att den kunde avbrytas när helst de skulle önska det.

Vi valde att intervjua fem individer var. Vid mötet presenterade vi oss och tackade för att de avsatt tid till intervjun. Vi berättade om vår utbildning och att det ingick att göra en studie. Vi började intervjun på samma sätt genom att öppna samtalet med gemensam frågeställning. ”Kan Du berätta för mej om hur det är att vara närstående till strokedrabbad?” Ju spontanare

intervjuproceduren är, desto större blir sannolikheten att man erhåller spontana, livliga och oväntade svar Kvale (1997). Variationerna på intervjuerna var stora, de flesta hade god verbal förmåga och lätt att uttrycka sina upplevelser. Intervjuerna genomfördes under sommaren 2002.

I öppna intervjuer berättar människan fritt historier eller berättelser om sitt liv. Detta ger unika möjligheter att ta del av och beskriva den levda vardagsvärlden. Den kvalitativa intervjun är en unikt känslig och kraftfull metod för att fånga erfarenheter och innebörder ur undersökningens personens livsvärld (Kvale, 1997).

Två av informanterna hade svårt att tala om sina egna upplevelser de fokuserade sig på den strokedrabbades situation. Även vid stödfrågor som t.ex. ”Vad tänkte Du då?”, ”Hur upplevde Du det?” var det svårt att få fram den närståendes upplevelser. Intervjuerna tog mellan 25 och 45 minuter och spelades in på band och därefter skrevs ut ordagrant förutom alla namn och annat som skulle kunna identifiera informanten. Efter avslutad intervju satt vi en stund och pratade om hur detta hade upplevts av den närstående att bli intervjuad av något som ligger individerna så nära och uppmanades att ta kontakt om det var några ytterligare funderingar.

4.2 Databearbetning och analys

De transkriberade texterna lästes igenom enskilt av båda författarna för att få en egen helhetsuppfattning. I en kvalitativ undersökning tar man hänsyn till helheten. Därefter läste vi igenom texterna tillsammans och försökte identifiera informanternas utsagor som beskrev olika innebörder utifrån vårt syfte. Varje intervju lästes igenom igen och markeringar gjordes för de utsagor som ansågs relevanta utifrån vårt syfte, upplevelsen av att vara närstående till strokedrabbad. Dessa markeringar plockades ur texten och delades in i kategorier. Kategorierna utgör materialet för vårt resultat.

4.3 Tillförlitlighet och trovärdighet

För att uppnå tillförlitlighet i själva datainsamlingen strävades under intervjuerna efter informanternas upplevelser av fenomenet ”upplevelser av att vara närstående” skulle vara i fokus. Detta försökte uppnås genom öppna frågor, för att stimulera informanterna till berättelser om

hur man upplevt hela förloppet eller processen, med början där den strokedrabbade fick diagnos, följande upplevelser under hela sjukdomsförloppet. Detta var intervjuens struktur som endast styrdes av fördjupande frågor när så ansågs viktigt. Exempel på sådana frågor kunde vara ”Berätta om hur du upplevde det?” eller ”Kan du berätta om hur du menar nu?” Strävan var också att den yttre miljön och intervjuarens förhållningssätt skulle inge informanterna en trygghet i intervjusituationen. Alla informanterna hade dessutom i egenskap av närstående stor erfarenhet av fenomenet, vilket styrker trovärdigheten.

Att vara frivillig och anonym behandlades utifrån gällande forskningsetiska principer (Kvale, 1997). Ingen av deltagarna upplevde intervjuerna känslomässigt svåra utan tyckte att det var skönt att få berätta och att någon lyssnade. Informanternas integritet skyddas i resultatpresentationen, och utskrifter och band kommer att förstöras efter att studien är avslutad.

Ett delmoment i granskningsarbetet är att forskaren om möjligt parentessätter sin egen förståelse och då kan forskaren se informantens livsvärld framträda. Den kritik man kan rikta mot fenomenologin är att det kanske inte ligger i mänsklig makt att helt sätta sin egen förståelse åt sidan. Genom att medvetandegöra detta under hela processens gång var vår strävan att uppnå så hög trovärdighet som möjligt (Merleau-Ponty, 1995; Giorgi, 1997).

5. RESULTAT

Vi har sökt efter närståendes upplevelser av att vara närstående till strokedrabbad i våra intervjuer. De intervjuade hade en nära relation till den strokedrabbade, de var make eller maka. Utifrån de granskade intervjuerna har nedanstående genomgående kategorier utkristalliserats.

5.1 Att inte veta eller förstå skapar rädsla

Att inte veta och inte förstå skapar rädsla. Det visade sig tydligt i intervjuerna att de närstående prioriterade vikten av information. Det visade sig att det var en chockupplevelse för den närstående vid insjuknandet. Denna upplevelse tog sig i uttryck på flera olika sätt, gråt, ilska och skräck. De närstående gav målande beskrivningar av den akuta situationen och alla informanterna tog fram rädslan i sina berättelser. Kunskapen om stroke var begränsad, de hade hört talas om det men visste inte vad det innebar.

”Jag förstod inte vad det var med henne, jag blev nästan arg, jag blev rädd, jag ville ju inte bli ensam.”

”Jag fick en chock, visste inte vad det innebar, det här var ju något som hörde gamla människor till, Sven är ju inte gammal.”

”Min fru kunde ju inte prata och jag förstod ingenting, jag var rädd.”

”Vi fick reda på att det var en blödning på ca 5 cm i hjärnan. Jag visste inte ett dugg vad detta innebar och det var heller ingen som pratade med mig.....tårarna rann hela tiden på mig, jag var skräckslagen. Då kom dom och sa till mig att jag kunde åka hem, för dom skulle ta hand om min fru ett tag. Jag fattade fortfarande ingenting.”

5.2 Att inte bli sedd

Alla informanter beskrev hur de i det akuta skedet bad om uppmärksamhet både verbalt och icke verbalt. De upplevde att känslomässigt engagemang saknades när det gällde deras välmående. Under sjukhusvistelsen sattes alla resurser in för patienten i form av behandling undersökning och rehabilitering. De närståendes upplevelser är dock att de varit osynliga, ingen tog sig tid för dem. Några närstående beskriver:

”Jag satt utanför Albins rum och grät, det var ingen som kom fram till och frågade varför jag var ledsen. Jag var totalt kass men det var ingen som brydde sig.”

”Jag ville prata men ingen hade tid.”

”Jag förstod ju att det var Paul. som var sjuk men de kunde väl i alla fall ha pratat med mig.”

En informant som vårdat sin make i hemmet under ett års tid förmedlade följande:

”Nu har det gått 1½ år sedan Tore blev sjuk. Det har varit jobbigt. Tore är ju diabetiker också. En gång i våras kom en sjuksköterska för att ta ett blodprov (på Tore). Hon hade inte varit hos oss förut, Och hon frågade – Hur mår Du?...Jag blev så glad och svarade – Tack för de orden, det är första gången någon undrar hur jag mår?”

En av de två informanterna som hade sina strokedrabbade på äldreboende beskrev hur hon upplevde sig osynlig som närstående:

”Nej du,! Här är det ingen som pratar... ..jo föresten om det fattas tvättmedel eller något annat. Sådana enkla saker. Annars är man ju helt osynlig.”

Det visade sig också att informanterna blev osynliga i förhållandet till sina vänner, kretsen av vänner och bekanta minskade markant.

”Man kan undra vart alla vänner tagit vägen? Nu kommer ju ingen och hälsar p.å”

5.3 Att känna sig ensam

Alla informanter uttryckte sin ensamhet. Tidigare aktiviteter och social samvaro med andra var reducerade och i vissa fall obefintlig. Informanterna ägnade all sin tid till den stroke-drabbade. Det upplevdes ensamt att vårda, att inte ha någon att tala med och dela sin oro och sina funderingar med. Detta belyses av de som är ensamma närstående. Samtidigt som de som har syskon eller någon annan närstående att dela bördan med, beskriver det som ett stöd. Ensamma närstående känner sig utlämnade. De som har någon att dela glädje och sorg med upplever viss trygghet i detta. Då även närståendes liv dramatiskt förändrats har även det sociala nätverket minskat och egna aktiviteter så som att till exempel gå till kyrkan och lyssna på musik eller spela boule. Några informanter beskriver detta så här:

”Vi är ju isolerade, Inga orkar inte så mycket nu. Förr cyklade vi, gick i skogen och hälsade på vänner. Nu är vi nästan aldrig ute. Det var mycket i början nu är det ingen som bryr sig.”

”Jag har blivit så ensam, ingen att prata med. Jo jag har ju min fru men det vore roligt att ha någon annan också.”

”Nu är det ingen som hör av sig eller kommer och frågar hur det står till, inte hade man väl kunnat tro att man skulle kunna bli så ensam, men en skall väl inte klaga.”

”Jag har en underbar svägerska hon och hennes man har hjälpt mig, ... ett väldigt stöd, utan

dom vet jag inte hur jag hade orkat.”

”Ingen hälsar på. Tidigare var det så mycket nu är det ingen som hör av sig vare sig vänner eller hemsjukvård.”

Ingen av våra informanter hade tillgång till närstående grupper, de hade även en reducerad social samvaro och kände sig därmed isolerade.

5.4 Kämpa och strida för sina rättigheter

Informanterna upplevde att de fått knapphändig information och varit tvungna att själva ta reda på sina rättigheter och skyldigheter. Kunskapen om hjälpmedel, växelvård och ekonomisk hjälp m.m. har den närstående fått lista ut själv. En informant beskrev hur hon fått kämpa med myndigheten för att hennes man skulle få tillgång till en permobil. En annan informant beskrev vilken kamp det var för att maken skulle få tillgång till färdtjänst. Kontakten med vårdapparaten upplevs som tungrodd och många av dess representanter upplevdes som hindrande eller bromsande av de aktiva närstående. Det visar sig i intervjuerna att de närstående måste kämpa, strida och tjata för sina och den strokedrabbades rättigheter, inget sker automatiskt.

Några närstående berättar:

”Man blir ledsen när man alltid måste strida och tjata för att få det som jag tycker är självklart och varför kan ingen tala om våra rättigheter och naturligtvis skyldigheter när man hamnar i en sån här situation. Jag visste ju inget men det jag vet i dag har jag tagit reda på själv.”

”Som närstående måste man kämpa. Det finns ingen som talar för en.”

”Det tar så mycket kraft och energi för att få vardagen att fungera. Hjälpen vi fått är att de hjälpt oss med att göra om i badrummet så att det fungerar och med trösklar och lite annat. Inne kan de lägga ner pengar men det var så att vi behövde lägga nya plattor utanför huset så att det blev slätt, annars är det ju så lätt att snubbla, detta var enligt arbetsterapeuten omöjligt om vi inte betalade själva. Jag ringde och tjtade till slut

orkade jag inte mer och betala själv. Det är konstigt med det, om vi ville ha en helrenovering av badrummet som jag inte tyckte var några problem med då skulle vi fått det.”

”Och denna demokrati som försäkringskassan ställer till med när man behöver hjälp, det skulle behövas en stor utredning om Börje var berättigad till färdtjänst eller ej, då tog det hus i helvete hos mig. Jag sa precis vad jag tyckte och tänkte och dagen efter ringde handläggaren och sa att det var OK med färdtjänst. Man måste alltså vara frisk för att vara sjuk eller ha friska anhöriga och det är det inte alla som har.”

”När vi gifte oss för 43 år sedan lovade vi varandra kärlek och trohet livet ut i nöd och lust. Livet har fram tills han fick stroke varit lustbetonat men efter stroke är det en kamp som vi också måste leva med.”

Våra informanter som sökte information hade varierande förhållningssätt, alltifrån att de intog en attityd som visade att de kände till och utnyttjade sina rättigheter till en mer ödmjuk framtoning för att inte stöta sig.

”Man får alltid hålla koll på vården, den sker inte automatiskt... ibland får man påpeka sådana självklarheter att det gör mig ont att behöva tala om dem. Helst skall man hålla käft och vara på sin plats. Hålla tyst och inte vara till besvär... vara positiv och tacksam...men jag är inte tacksam för att vara tacksam... jag är tacksam när någonting är bra. Om jag inte vill att Rune skall sitta med haklapp på sig hela förmiddagen... kan man inte bara anamma det. Det jag säger uppfattas som kritik inte som något som gör Runes liv bättre eller värdigare.”

”Efter 12 år som anhörigvårdare har man lärt sig att få kämpa för det allra minsta och jag är så trött på vackra löften inom vården.”

5.5 Trött och kraftlös

De närståendes behov av att få vila upp sig och tänka på sig själva en stund prioriterades inte, några informanter upplevde att de övergav den strokedrabbade då. De lät sina egna behov komma i andra hand. Några berättade hur trötta de kände sig men kunde inte lämna över vården till någon annan, trots att de uttryckligen var i behov av vila. Andra informanter beskrev

önskemål om att ägna sig åt aktiviteter men avstod då det krävdes en större procedur och lång framförhållning för att uppnå detta.

”Kvällar och nätter sköter jag honom själv. Så här har vi haft det i åtta månader nu och jag känner att mina krafter tryter.”

”Jag gör inget för mig själv, det är så mycket planering om man skall vara borta en kväll så jag orkar inte. Det har varit mycket fin musik i kyrkan i sommar men jag har aldrig tagit mig dit. Jag känner mig trött och sliten.”

En informant upplevde att hon inte kunde överge sin man till annan vårdare, då hon var säker på att detta ändå inte skulle fungera. Men hon beskrev hur trött och sliten hon kände sig.

”Jag skulle aldrig kunna lämna min man i någon annans vård, så den tanken finns inte och det skulle inte fungera heller. Jag ställer upp från tidig morron till sen kväll alla dagar i veckan... ..men nu känner jag att jag har blivit sliten i kroppen. Jag är ju äldre än Ronny.”

6. RESULTATSAMMANFATTNING

Vi har i detta arbete fokuserat på upplevelser av att vara närstående till strokedrabbade. Det som visat sig vara det primära för de intervjuade närstående har utkristalliserat sig på följande vis: att inte veta eller förstå skapar rädsla, att inte bli sedd, att känna sig ensam, kämpa och strida för sina rättigheter. Tillsammans med detta var de närstående trötta och kraftlösa. Vid den strokedrabbades insjuknande upplevde de närstående rädsla denna rädsla tog sig i uttryck på flera olika sätt så som gråt, ilska, och skräck. De upplevde även att de inte blev sedda, denna känsla av att inte bli sedd upplevdes såväl under sjukhusvistelsen som i hemmet samt i förhållandet till sina vänner. De närstående uttryckte en stor ensamhet. De hade ingen att tala med då det sociala nätverket minskat och tid till egna aktiviteter inte prioriterades. De närstående beskriver hur de fått kämpa och strida för sina rättigheter, de upplevde vårdapparaten som tungrodd och många av dess representanter upplevdes som hindrande eller bromsande. Även de som hade sin strokedrabbade på äldreboende upplevde att de fick kämpa och strida för att vården skulle fungera. De närstående kände sig trötta och kraftlösa då de ägnade all sin

kraft åt den strokedrabbade. Tröttheten berodde även på att de var ensamma och inte hade någon att dela bördan med samt att mycket kraft och energi användes för att ta reda på sina rättigheter.

7. DISKUSSION

Syftet med denna studie var att belysa närståendes upplevelser av att vara närstående till en strokedrabbad. Undersökningen grundar sig på intervjuer och har analyserats utifrån en fenomenologisk ansats. Fenomenologin vill fånga upplevelsen av ett fenomen och beskriva livsvärlden det vill säga världen som vi uppfattar den, den levda erfarenheten och dess innehåll. Målet är att presentera livsvärlden så som den visar sig utan omtolkningar och informantens livsvärld skall framträda (Giorgi, 1997), dvs uppnå fenomenologisk validitet eller trovärdighet i beskrivningarna (Söderhamn, 2001).

Informanternas utsagor innehåller mer kritik än beröm, något som sannolikt speglar att man som närstående ofta får bära ett stort ansvar ensam. Detta bekräftas ytterligare då några av informanterna vid upprepade tillfällen ringt upp oss för att få någon att prata med. Med facit i hand var kanske sättet att ta kontakt med närstående inte den allra bästa. Telefonnummer till arbete och hem lämnades ut, och detta gjorde att vi blev tillgängliga dygnet runt.

Den historiska beskrivningen av vårdaren enligt Kalkas och Sarvimäki (1987) existerar fortfarande då den närstående vårdar utan ekonomisk vinning eller formell utbildning utan av kärlek till sin närmaste och även av plikt. Att vara närstående som vårdar grundar sig på intuition och egen erfarenhet, kunskapen hade våra informanter skaffat själv och lärt av egen erfarenhet.

Intervjuerna gav känslan av att informanterna ej kommit fram till nyorienteringsfasen utan fortfarande befann sig i bearbetningsfasen som beskrivs av Cullberg (1996). Detta gällde även den som vårdat sin make i 13 år. Livet de levde hade totalt förändrats och de kämpade fortfarande för att erhålla så hög livskvalitet som möjligt.

En av kategorierna var att inte veta eller förstå, det skapar rädsla. Den chockupplevelse närstående upplevde vid insjuknandet skapade stor rädsla. Rädslan grundade sig på okunskap om vad som hänt och vad stroke innebar och även rädsla för att bli ensam i livet. När någon blir

sjuk inträffar en kris. Detta beskriver Cullberg (1996) och Caplan (1994) i fyra olika stadier av kriser. Närstående kan efteråt ha svårt att minnas vad som sagts eller skett. Därför är det viktigt att all omvårdnadspersonal är medveten om detta. Omvårdnadspersonalens förmåga att se och ägna sig åt psykosociala behov var begränsad, de var ej tillgängliga för att ge stöd till de närstående Laitinen (1996) och Ming Ho Lau (1996). Detta visade sig också bland våra informanter som både verbalt och icke verbalt visade sin rädsla och berättat att de önskat kontakt. Svensson (1994) beskrev den krissituation de närstående plötsligt befann sig i och att de hade svårt att förstå vad som hade hänt. En tanke som slår oss är, hade rädslan och chocken blivit mindre om informanterna hade haft kunskap om stroke innan och även fått information under akutskedet? Eller är det så att man avskärmar sig från all kunskap då man befinner sig i en krissituation?

En annan kategori i resultatet är att inte bli sedd. Något som ständigt återkommer i materialet är närståendes behov av att bli sedda. Att första mötet mellan personal och närstående får en avgörande betydelse för den fortsatta kontakten mellan dem. Att bli sedd som närstående, att bli bekräftad, att någon uppfattar dennes behov upplevs som viktigt. Johansson och Fahlström (1993) menar att detta är en form av eftersökt belöning för de närstående. Brister i detta påverkar närståendes fortsatta kontakt och inställning till vården, vilket även bekräftas i resultatet av våra intervjuer.

Det ligger ett stort ansvar på närstående, då de i många fall själva förväntas att ta kontakt för att bli sedda. Det visar sig också att informanterna känner sig osynliga i förhållande till sina ”vänner och bekanta” som inte längre finns i vänskapskretsen av olika skäl. Detta gäller även de instanser som ska vara behjälpliga när någon vårdas i hemmet. Att bli sedd är ett allmänmänniskt behov. Syns jag inte, så finns jag inte (Eide, 1997). Medmänsklighet ligger till grund för all omvårdnadsutövning och de handlingar som utförts skall grunda sig på såväl intellektuell förståelse som känslomässigt engagemang.

Bra information är viktig för den framtida uppfattningen av vården och skapar trygghet. Bemötandet har stor betydelse för att de närstående ska känna delaktighet. Varje möte är unikt och ingen situation är den andra lik. Egentligen är mötet mellan vårdpersonal och närstående inget annat än ett möte mellan två människor. Det är emellertid ett möte som sker utan att parterna kunnat välja varandra på samma sätt som att vänskap uppstår (Fromm, 1994). Kommunikation är ett viktigt redskap i yrkesutövningen, den kan vara verbal eller icke verbal. Den

icke verbala kommunikationen är kroppshållning, mimik, kroppsliga uttryck m.m. som ger olika signaler och att ha kunskap om detta är viktigt i mötet med andra (Dulong, 1997).

Detta viktiga redskap används inte enligt våra informanternas berättelser.

I resultatet visade det sig att närstående upplevde stor ensamhet, saknade sina vänner, hade ingen att prata med. Många saknade sina aktiviteter. Det finns ett stort behov bland stroke-drabbade och närstående att få möjlighet att diskutera sjukdom, möjligheter till behandling, rehabilitering och hur man över huvudtaget kan skapa bästa möjliga livskvalitet (Burman, 2001; Socialstyrelsen, 2000).

Grant och Davis (1997) beskriver just ensamheten genom att helt plötsligt stå där och skall klara av saker som man aldrig har gjort förut som att tanka bilen eller klippa gräsmattan. Tomheten efter den som alltid gjort detta blir dubbelt så stor, för den strokedrabbade finns ju, detta blir en dubbel sorg för den närstående. Närståendegrupper har visat sig vara ett bra medel för att öka närståendes kunskap, ge närstående möjlighet att bearbeta känslor samt bryta den isolering som många känner. I samband med närståendegrupperna har deltagarna värdesatt möte med andra i samma situation och se att man inte var ensam upplevdes som betydelsefullt. Grupperna gav möjlighet till social samvaro och motverkade social isolering (Andersson et al., 1996, Löwenborg et al., 1996 och Persson, 1994).

Det framkommer i intervjuerna att närstående upplevde att de fått kämpa för det mesta, inte bara med det dagliga omvårdnadsarbetet utan även kämpa för bostadsanpassning, tillgång till permobil och växelvård. I den fortsatta vården efter akutskedet är det mycket viktigt att det finns ett nära och väl fungerande samarbete och informationsöverföring i alla delar av vårdkedjan, från akutsjukvård till primärsjukvård och hemsjukvård/hemtjänst.

Att vara närstående till strokedrabbad kräver engagemang och tar energi. Den närstående som inte vill vårda upplever det tungt att stå på sig, att ta reda på och hävda sina och vårdtagarens rättigheter i mötet med olika vårdinstanser. För den som vill vårda är frihetskänslan som berövats svår att tackla, samvetet finns med och gör sig påmint. Här kan finnas en känsla av att vara styrd av den sjukets tillstånd och att det förväntas av samhället att den närstående ställer upp som närståendevårdare.

Viktigt är att kunna möta närstående på den nivå denne befinner sig och vara lyhörd för att kunna bedöma signaler som ges. En bra information är viktigt för den framtida uppfattningen av vården och skapar trygghet.

Den närstående hamnar i konflikt med sig själv, samvetet gör sig påmint om vad de borde vill och skall. Detta gör att vederbörande upplever det betungande att vara närstående.

Som tidigare nämnts krävs det stort engagemang och energi för att vara närstående till strokedrabbad och det visade sig tydligt i vår studie att närstående ville hjälpa så mycket att de glömde sig själva. Lojaliteten till make och maka var stor.

Tid som används av rehabiliteringsteamet för information, samråd och instruktion till närstående i början av vårdtiden brukar vara väl använd och kan resultera i realistiska mål och välplanerade utskrivningar, även om inte förhoppningar om tillfrisknande uppfylls (Äldrecentrum 2000:11). Av de tio informanterna vi träffade var det två som upplevde sig nöjda med den information och tid de fått av sjukvård/rehabilitering.

Våra informanter upplevde en stor brist på information, de upplevde att tiden gick och ingenting hände. Den information de fick skaffade de sig själva genom att kämpa och slå sig fram i vårdapparaten. Man kan tycka att det vore en självklarhet att information ges till närstående om vem man kan tala med och hur man kan komma i kontakt med rätt instans för att få hjälp och svar på eventuella frågor, allt detta för att minska oro och skapa trygghet.

Känslan av sammanhang är betydelsefull för oss människor. Om vi är delaktiga i livet och omgivningen har vi större resurser att ta oss ur svårigheter, att motverka problem och att hålla näsan över vattenytan. (Antonovsky, 1991). Hanterbarhet anger i vilken utsträckning man upplever sig ha resurser att möta de krav som omgivningen eller situationen ställer. Här ingår en känsla av tillit till att vissa resurser finns tillgängliga här och nu eller att man förväntar sig att få dessa senare. Våra informanter var resursen för den drabbade, men det visade sig tydligt att detta ej är tillräckligt. De hade behov av resurser utifrån för att göra vardagen hanterbar. Bristen på resurser utifrån gjorde att livet ej blev hanterbart. Bristen på stöd till våra informanter gjorde livet svårt att hantera.

Att våra informanter beskriver hur trötta och slitna de kände sig är nedslående men helt förståeligt då deras arbetsbörda var omänsklig. Att alltid låta andras behov komma i första hand kan i förlängningen skapa ohälsa, vilket påtalas av Dens (1997) och Grant et al.(2001). Risken är stor att två blir i behov av vård istället för en.

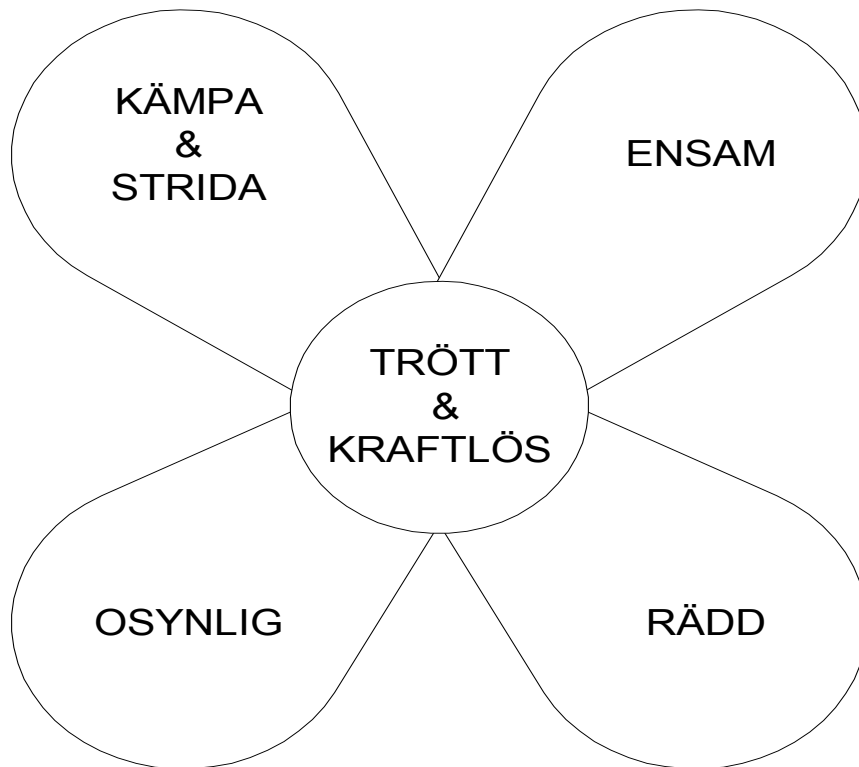
Sverige har en åldrande befolkning och ca 35 000 personer drabbas varje år av stroke och det finns inga tecken på att insjuknandet i stroke förändras. Den förändrade åldersstrukturen innebär dock fler strokedrabbade totalt av befolkningen. Ett troligt framtida scenario är att antalet personer som drabbas av stroke kommer att öka. Behovet av stöd till drabbad och närstående kommer att öka liksom behovet av preventiva insatser. I dag är vården i hemmet den svagaste länken i vårdkedjan (Hellström & Hårdemark 1993, Äldreuppdraget 2000:13).

Resultatet av vår studie visar inte på några nyheter men är en bekräftelse på tidigare forskning. Att deras livssituation är helt förändrad att de är av behov av stöd och hjälp. (Askhamn, 1997). Om de inte får något stöd är risken för att de själva blir sjuka på ett eller annat sätt. (Dens 1997; Grant 2001).

Som framtida forskningsområde skulle vara intressant att studera hur stödet till närstående till strokedrabbade och deras familjer utvecklats de senaste tre åren när ett ökat anslag från regeringen på 100 miljoner kronor har avsatts för detta ändamål (Socialstyrelsen, 2000). Har detta befrämjat närståendes livskvalitet och på vilket sätt?

8. KONKLUSION

Föreliggande studie visar på upplevelsen av att vara närstående till strokedrabbade individer. Resultatet antyder att det skulle vara möjligt att identifiera en kärna i informanternas upplevelser. De flesta närstående kände sig trötta och kraftlösa. Grunden till denna trötthet och kraftlöshet kan troligtvis sättas i samband med att de var ensamma samt att de inte kände sig sedda och att mycket tid och kraft gick åt till att kämpa och strida för att få information och kunskap om sina rättigheter. Denna möjliga kärnkategori kan i förhållande till övriga kategorier framställas så som det framgår av Figur 1.



Figur 1. En möjlig kärna i upplevelsen i att vara närstående till en strokedrabbad

9. REFERENSER

Andersson, L., Johansson, A., & Perbeck, L. (1996). Glöm inte männen! *Läkartidningen*, **93** (17), 1650-1653.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

Askhamn, J. (1997). Supporting caragivers of older people: an overview of problems and priorities. Keynote Highlight, World Congress of Gerontology, *Australian Journal on Ageing*, **17** (1), 5-7.

Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Uddevalla: Daidalos AB.

Bergh, M. (2002). *Medvetenhet om bemötande*. Akademisk avhandling. Göteborg Studies in Educational Sciences 171. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Bergbom-Engberg, I., Askwall, A. (1998). Närståendes betydelse för patienten. *Vård i Focus*, **2**, 14-20.

Brereton, L., Nolan, M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care- giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, **9**, 498-506.

Burman, M. (2001). Family Caregiver Expectations and Management of the Stroke Trjectory. *Rehabilitation Nursing*, **26** (3), 94-99.

Caplan, G. (1994). *Principles of primary prevention*. New York: Basic Books.

Cullberg, J. (1996). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K., Drew, N. (1997). A lifeworld paradigm for nursing research. *Journal of Holistic Nursing*, **14** (3), 303-317.

Dahlberg, K., Drew, N., Nyström, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.

Dens, M., O'Rourke, S. (1997). Evaluation of a stroke family care worker. *British Medical Journal*, **4** (12), 1071-1077.

Dulong, J., Paulsen, C. (1997). *Grundbok i omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Eide, H., Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation*. Lund: Studentlitteratur.

Farzan, T. (1991). Reintegration for stroke survivors, home and community considerations. *Nursing clinics of North America*, **4**, 1037-48.

Finnema, E. (2001). The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *Journal of Advanced Nursing*, **35** (5), 728-740.

Friedman, M-L., Montgomery, R., Maiberger, B., & Smith, A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff family relationship. *Research in Nursing & Health*, **20** 527-537.

Fromm, E. (1994). *Kärlekens konst*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fux-Karlsson., (1992). *Anhöriga – en tillvaratagen resurs?* Stockholm: Svenska kommunförbundets förlag.

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, **28** (2), 235-261.

Giorgi, A. (2000). The status of Husserlian Phenomenology in Caring Research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **14** (10) 3.

Grant, J.S., Davis L.L. (1997). Living with loss: The Stroke Family Caregiver. *Journal of Family Nursing*, **3** (1), 36-56.

Hilton, A. (1993). Issues, problems and challenges for families coping with breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, **9** (2), 88-100.

Hällström, K., Hårdemark, H-G. (1993). Slaganfall, behandling i förändring. *Läkartidningen*, **22**, 2117-18.

Johansson, B. (1998). *Stroke. Cirkulationsstörningar i hjärnan*. Linköping: Medicinska forskningsrådet.

Johansson, S., Fahlström, G. (1993). I nöd och lust, En studie av kvinnor som vårdar en närstående. *Vård i Norden*, **13** (2), 15-22.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kalkas, H., Sarvimäki, A. (1987). *Omvårdnadens etiska grunder*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Laitinen, P., Isola, A. (1996). Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of elderly patient: Informal caregivers perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, **23**, 942-947.

Larsson, A., Nilsson, K. (1998). *Att bli vårdare till sin livskamrat*. Västerås: Ica Bokförlag.

Löwenborg, C., Tibblin, Å. (1996). Anhöriggrupper ökar livskvalitén. *Vårdfacket*, **9** (20) 48-49.

Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.

Ming Ho Lau, V., Mackenzie, A. (1996). Attributes of nurses that determine the quality of care for mentally handicapped people in an institution. *Journal of Advanced Nursing*, **24**, 1109-1115.

Nyström, A.E.M. (1995). *Nursing support of the lived experience of health in lucid elderly nursing home patients*. Göteborg: Göteborg University, Department of Primary Health Care.

- Parse, R. (1981). *Man-Living Health - A Theory of Nursing*. New York: John Wiley.
- Parse, R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurses and other health professionals*. London: SAGE Publications.
- Persson, L. (1994). Stöd för anhöriga till strokepatienter. *Läkartidningen*, **91** (5), 400-403.
- Socialstyrelsen. (1999). *Anhörig 300. Meddeladeblad nr 2/99*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (1999). *HS-Enheten för medicinskt praxis nationella riktlinjer för strokesjukvård*. Remissversion för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen.(2000). *Att drabbas av stroke. Äldreuppsdraget 2000:13*. Stockholm:Socialstyrelsen.
- SoS-Rapport 1998:9.(1998). *Att utveckla anhörigstöd*. Stockholm: Elanders Gotab.
- Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2000:11. *Äldre och folkhälsa rapport 20*. Stockholm: Äldrecentrum.
- Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Stegmayr, B., Asplund, H., Danielsson, BP., Hutler-Åsberg, K., Norrving, B., Peltonen, M., Terént, A., Thorngren, M., & Wester, P.O. (1999). Vård och strokeenhet räddar liv. *Läkartidningen*, **96** (22), 2719-2726.
- Svenska Akademiens Ordlista (1991). Stockholm: Nordstedts förlag.
- Svensson, E., (1994). Hur skall de orka? *Läkartidningen*, **4**, 274-277.
- Söderhamn, O. (2001). Aspects of validity and reliability in a phenomenological sense. *Theoria, Journal of Nursing Theory*, **10** (2), 12-17.

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

Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Willow, K. (2001). *Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvård*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.

Åström, A., Asplund, K., & Åström, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, **4**,527-31.

Åstedt-Kurki, P., & Lethi, K.(1997). Family members' experiences of their role in a hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, **25**, 908-914.

Bilaga

Till närstående.

Vi heter Ewa Martinsson och Gunilla Waern och studerar till distriktsköterskor på Högskolan, Institutionen för Omvårdnad i Vänersborg. I utbildningen ingår att göra ett fördjupningsarbete i omvårdnad och vi har valt att vända oss till närstående för att ta del av deras upplevelser av att vara närstående till strokedrabbad.

Ett sätt att öka kunskapen om närstående är att ta del av deras uppfattningar, erfarenheter eller föreställningar om att vara närstående. Med anledning av detta är vi intresserade av att komma i kontakt med närstående till sjukhusvårdad patient och som inte har yrkesmässig vårderfarenhet.

Vi skulle vara tacksamma om vi fick ta upp Din tid för att göra en intervju för att ta del av Dina upplevelser som närstående till den strokedrabbade. Intervjun kommer att ta ca 20 min.

Alla uppgifter som samlas in kommer att behandlas konfidentiellt och Dina lämnade uppgifter skall inte kunna härledas till Dig som person.

Deltagandet i studien är frivilligt och Du kan när som helst avbryta utan att ange skäl.

Har Du några frågor är Du välkommen att höra av dig.

Vänligen hör av Dig till någon av oss så bokar vi en tid och plats som passar Dig.

Med vänliga hälsningar

Ewa Martinsson
Leg. Sjuksköterska
Tel. 0532-15522
Tel. Arbete, kvällstid 0533 - 81080

Gunilla Waern
Leg. Sjuksköterska
Tel. 0532 13359
Tel. Arbete, dagtid 0532 - 17916

.....

Jag har muntligen informerats om studien och har tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande.

.....

Ort/Datum

.....

Namn

Ps. Spara detta brev om Du önskar att delta. Ds

Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Institutionen för omvårdnad
Box 1236
462 28 Vänersborg
Tel 0521-26 42 00 Fax 0521-26 42 99
www.htu.se