



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Familien til den slagrammede

The family of the stroke survivors

Carina Sandal og Gunnhild Strøm

Totalt antall sider inkludert forsiden: 74

Molde, 16.04.2015



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Dale Malones

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 25.03.2015

Forord

*”Every day may not be good...
but there’s something good in every day”
- Alice Morse Earle*

Antall ord: 12098

Sammendrag

Bakgrunn: På verdensbasis rammes det cirka 15 millioner personer av hjerneslag hvert år. I Norge utgjør dette 15 000 personer. Mange av disse bor hjemme etter behandling, og får hjelp av den nærmeste familien.

Hensikt: Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å belyse familiens erfaringer når en av de nærmeste blir rammet av hjerneslag.

Metode: Et systematisk litteraturstudie basert på 12 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Usikkerhet preger hverdagen ved at de ikke får nok informasjon fra helsevesenet. Rolleforandringer, personlighetsforandringer hos den slagrammede, tap av sosialt liv, og ulike mestringsstrategier er funn som familien har erfaringer med.

Konklusjon: Familien til slagrammede er sårbare for hvordan de blir møtt av helsepersonell, og derfor trengs det økt kunnskap blant helsepersonell for å kunne gi tilstrekkelig informasjon. Tap i hverdagen påvirker familiene, og det er viktig at familien får oppmuntring til å fortsette med lystbetonede aktiviteter. Ulike mestringsstrategier hjelper familiene å takle hverdagen med mye ansvar.

Nøkkelord: Hjerneslag, familie, pårørende, erfaringer, utfordringer

Abstract

Background: Every year stroke is experienced by around 15 million people worldwide. In Norway it's estimated to be around 15 000 people. Most of these people live at home after treatment, receiving help from their close relatives.

Purpose: The purpose of this study was to illuminate families' experiences when a member of the household suffers from stroke.

Method: A systematic literature study based on 12 qualitative research articles.

Results: Families' feelings of uncertainty are increased by descriptions of receiving enough information from health professionals. Adapting to new roles, the stroke survivor's changes in personality, loss in social life and different coping strategies affects the families' everyday life

Conclusion: Families are vulnerable in regard to how they are approached by health professionals. Therefore there is a need for increased knowledge among health professionals to give enough information to the families. Loss in everyday life affects the families, and it's important that the family gets encouragement to continue with activities that stimulate happiness. Different coping strategies help many families in the process of coping with everyday life.

Keywords: stroke, family, relative, experience, challenge

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	2
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	2
1.2 HENSIKT	3
2.0 TEORI	4
2.1 HJERNESLAG.....	4
2.1.1 Symptomer og konsekvenser ved hjerneslag.....	4
2.2 FAMILIEN TIL DEN SLAGRAMMEDE	6
2.3 MESTRING I EN KRISE	6
2.4 SAMFUNNET OG HELSETJENESTEN	7
2.4.1 Rehabilitering etter hjerneslag.....	8
3.0 METODEBESKRIVELSE	10
3.1 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	10
3.2 DATAINNSAMLING/SØKESTRATEGI.....	10
3.3 KVALITETSVURDERING.....	11
3.4 ETISKE HENSYN	12
3.5 DATAANALYSE	12
4.0 RESULTAT	14
4.1 USIKKERHET PREGER FAMILIENS HVERDAG	14
4.2 ROLLEFORANDRINGER ER EN STOR DEL AV HVERDAGEN	16
4.3 PERSONLIGHETSFORANDRINGER HOS DEN SLAGRAMMEDE.....	19
4.4 FAMILIENS OPPLEVELSE AV ET BEGRENSET LIV	20
4.5 GODE MESTRINGSSTRATEGIER GIR EN BEDRE HVERDAG	21
5.0 DISKUSJON	25
5.1 METODEDISKUSJON	25
5.1.1 Datainnsamling.....	25
5.1.2 Søkeprosessen.....	26
5.1.3 Kvalitetsbedømming og etiske hensyn.....	27
5.1.4 Analyse.....	27
5.2 RESULTATDISKUSJON	29
5.2.1 Helsetjenesten kan redusere usikkerheten familien opplever.....	29
5.2.2 Familiens behov for å bli kjent med rolleforandringene	32
5.2.3 Familiens utfordringer i forhold til den slagrammedes personlighetsforandringer.....	34
5.2.4 Familiens behov for et sosialt liv	36
5.2.5 Mestring gir styrke til å «overleve».....	37
6.0 KONKLUSJON	40
6.2 FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING	40
LITTERATURLISTE	41
VEDLEGG 1 – P(IC)O SKJEMA	A
VEDLEGG 2 – SØKEHISTORIE	B
VEDLEGG 3 – INKLUDERTE ARTIKLER	F
VEDLEGG 4 – RELEVANTE FUNN	S

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

På verdensbasis rammes cirka 15 millioner personer av hjerneslag hvert år. Fem millioner av disse får varige skader og funksjonsnedsettelse (Quinn, Murray og Malone 2013). I USA rammes cirka 795 000 personer og cirka 600 000 av disse tilfellene er førstegangsslag (The Internet Stroke Center 2014). I Norge rammes cirka 15 000 mennesker av hjerneslag hvert år (Landsforeningen for Slagrammede 2012a). I landet vårt per i dag lever rundt 55 000 personer med hjerneslag. De fleste som blir rammet er 65 år og eldre (Kirkevold 2010). Av så mange slagrammede får hver fjerde pasient et residiv (Tidsskrift for den norske legeforening 2007b). Når en person blir rammet av hjerneslag, er det ikke bare personen selv som blir rammet, men også de nærmeste. Livet til både pasienten og familien forandrer seg (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

I Stortingsmelding nr. 47 2008-2009 om samhandlingsreformen står det at antall eldre vil øke fram mot år 2050. Dermed vil antall hjerneslagrammede også øke. Samhandlingsreformen ønsker å sikre at flere eldre får bedre helsetjenester i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

80 % av alle som blir rammet av hjerneslag blir utskrevet til hjemmet etter sykehusopphold, og cirka 50-75 % er avhengig av hjelp av andre i dagliglivet (Quinn, Murray og Malone 2013). Familien er de som er nærmest den slagrammede og er ofte de som har ansvar for personen. Det er ofte ektefellen som står den slagrammede nærmest, men dette varierer fra familie til familie. Både søster, bror, datter, sønn, far og mor kan være nærmeste pårørende. Noen hjemmeboende slagrammede har behov for hjelp i form av hjemmesykepleie, men mange klarer seg med hjelp og støtte fra ubetalte pleiere, som kan være familie, venner og naboer (Kirkevold 2010).

Opplevelsene til familien etter et hjerneslag er viktig for en sykepleier å ha kunnskap om for å kunne yte best mulig omsorg og pleie til denne gruppen. Derfor vil vi fokusere på det i litteraturstudiet vårt.

1.2 Hensikt

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å belyse familiens erfaringer når en av de nærmeste blir rammet av hjerneslag.

2.0 Teori

2.1 Hjerneslag

Apoplexia cerebri, eller hjerneslag oppstår akutt og uventet. Det er en livstruende og kritisk tilstand som krever at personen kommer raskt til behandling. Det er en hyppig årsak til funksjonsnedsettelse og død.

Hjerneslag er en ervervet, lokal hjerneskode grunnet oksygenmangel og celledød som følge av redusert blodtilstrømning til et område i hjernen (Kirkevold 2010, 407).

De fleste hjerneslag (85 %) oppstår når en blodpropp tetter en arterie som bringer blod til hjernen, dette kalles iskemisk hjerneslag eller hjerneinfarkt. Iskemiske hjerneslag oppstår enten ved en cerebral trombe eller ved en cerebral embolus (Norsk forening for slagrammede 2010).

Andre hjerneslag (15 %) oppstår på grunn av blødning inne i hjernen, og dette kalles for intracerebral blødning eller subaraknoidalblødning, mer kjent som hjerneblødning (Norsk forening for slagrammede 2010).

De vanligste risikofaktorene for å utvikle hjerneslag er hypertensjon, atrieflimmer, hjertekar lidelser, høy alder, overvekt, røyking, alkohol, diabetes, høyt kolesterol og usunt kosthold (Wyller 2006). Av unge slagrammede fins det flest menn som blir rammet, mens blant eldre slagrammede er det omtrent like mange av hvert kjønn som rammes (Folkehelseinstituttet 2014).

2.1.1 Symptomer og konsekvenser ved hjerneslag

Symptomene avhenger av hvilken del av hjernen som blir rammet, og derfor er ingen hjerneslag like (Kirkevold 2010).

De akutte symptomene som oppstår ved hjerneslag er oppsummert som FAST prinsippet.

Fjes – Halvsidig ansiktslammelse

Arm – Lammelse i en arm

Språk – Språkforstyrrelser, personen har vansker med å finne ord

Tale – Taleforstyrrelser, utydelig tale (Landsforeningen for Slagrammede 2012b).

Kognitive konsekvenser etter hjerneslag:

Kognitive utfall som kan oppstå er konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og problemer med å forstå informasjon (Norsk forening for slagrammede 2010). Neglekt, apraksi, rom- og retningsforstyrrelser og anosognosi er andre kognitive symptomer (Kirkevold 2010).

Motoriske konsekvenser etter hjerneslag:

De mest vanlige symptomene på hjerneslag er halvsidig lammelse med slappe pareser og eventuelt afasi. Andre skader som kan oppstå av den motoriske skaden er svelgparese, urininkontinens, balanseproblemer og dysartri (Kirkevold 2010). Akutte synsforstyrrelser, kraftig hodepine og kommunikasjonsproblemer kan også oppstå etter et hjerneslag (Taylor 2009).

Psykologiske konsekvenser etter hjerneslag:

Psykologiske problemer som fatigue, humørsvingninger, angst, depresjon og personlighetsforandringer kan oppstå som følge av forandringer i hjernen etter hjerneslaget (Kirkevold 2010). Personlighetsforandringene og de følelsesmessige endringene kan delvis være en direkte følge av skaden i hjernen etter slaget, og delvis være en reaksjon på følelsen av hjelpeløshet som har oppstått etter slaget (Helsenett 2014).

Når den slagrammede får personlighetsforandringer er de ikke sitt gamle jeg lenger. Man kan bli rastløs, irritabel, aggressiv, apatisk og likegyldig. Mange ganger oppstår det også en viss grad av forvirring. Vedkommende kan miste oversikten, rote med daglige gjøremål og kan ha problemer med å huske beskjeder. Den slagrammede kan få følelsesmessige forstyrrelser. Ofte går han eller hun gjennom en periode med depresjon etter slaget og dette kan vedvare i flere måneder. Den slagrammede kan også oppleve følelsesmessige reaksjoner som svingninger i stemningsleiet. Dette kan vise seg i plutselig og mye gråting eller plutselige latterutbrudd. Dette har ikke den slagrammede kontroll over og det kan opptre i helt upassende situasjoner. I tillegg kan fortvilelse og usikkerhet for fremtiden oppstå (Helsenett 2014).

2.2 Familien til den slagrammede

De fleste mennesker har relasjoner i en eller annen form. Hvor nær og tett kontakt man har med familien sin varierer fra familie til familie. Relasjonstrygghet knyttes til gode og nære relasjoner. Gode opplevelser kan hentes fram og bidra til å gi trygghet. Opplevelse av tilgjengelighet er viktig for oss mennesker. En trygg relasjon knyttes sterkt opp mot åpenhet, gjensidighet, forståelse, ærlighet og aksept (Thorsen 2011). Det er ofte ektefellen som står den slagrammede nærmest, men dette kan variere. Både søster, bror, datter, sønn, far og mor kan være nærmeste pårørende (Kirkevold 2010).

De fleste slagrammede blir utskrevet direkte fra sykehus til hjemmet, og familien har ofte ikke tid til å forberede seg på den store omveltningen hverdagen kan føre til. Forandringene som oppstår som følge av hjerneslaget kan gjøre at familiemedlemmer får nye roller og oppgaver i den nye hverdagen med den slagrammede. Ofte får ektefellen det største ansvaret og deres rolle endres fra å være en likestilt partner til å bli en omsorgsperson og ”pleier” (Landsforeningen for Slagrammede 2012c).

I Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3b (2015) står det at hovedregelen for pårørende er at det er pasienten selv som velger ut hvem som skal være nærmeste pårørende. Ofte er det et familiemedlem, men det er ikke et krav og noen ganger kan en nær venn bli utnevnt som nærmeste pårørende. Det kan også bli valgt ut flere pårørende. Det er de som står skriftlig som pårørende som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen. Helsevesenet har også rettslige plikter overfor disse (Bøckmann og Kjellevold 2015).

2.3 Mestring i en krise

Ordet krise betyr et vendepunkt eller en avgjørende forandring i en persons liv. Dersom man havner i en situasjon hvor innlærte reaksjoner og tidligere erfaringer ikke strekker til for å mestre situasjonen, kan man kalle det for en psykisk krisetilstand (Sinnets helse 2006). Å få et hjerneslag kan oppleves som en krise. Dette gjelder både for personen selv og de nærmeste. Familien kan oppleve en traumatisk krisetilstand grunnet opplevelse av tap. Ifølge Cullberg (1978) sitert i Hummelvoll (2012) beskrives sjokkfasen som at personen opplever økt spenning relatert til en konkret stressituasjon. Dette kan skape

angst og i denne fasen vil man blant annet benekte at situasjonen har oppstått, noen vil reagere med apati og man kan ha vanskelig for å ta til seg informasjon.

Mestring er en del av menneskers sosialiseringssprosess. Det kan bli brukt som uttrykk for å klare seg eller å få til noe. Gjennom hele livet opplever vi mennesker å utvikle oss, tilpasse oss og lære nye ferdigheter. Alt dette kan generelt bidra til mestringfølelse. Hvordan man møter og takler uventete eller belastende livssituasjoner har mye å si for menneskers evne til mestring, mestringsstrategier og forsvarsmekanismer. Mestring består av en kompleks prosess. Det oppfattes som;

summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene vedkommende er utsatt for (Reitan 2010, 74).

Mestringsstrategier er noe vi mennesker tar i bruk for å takle krav og utfordringer. Det handler om å ha kontroll på det emosjonelle, kognitive og det atferdsmessige plan. Mestringsstrategiene blir brukt for å hjelpe den enkelte til å beholde sitt selvbylde, finne mening og opprettholde personlig kontroll over situasjonen de opplever. Man bruker ulike sider ved seg selv for å få kontroll over utfordringene man møter, for eksempel ved alvorlig sykdom og funksjonshemming som ved hjerneslag (Kristoffersen 2011a).

Det finnes problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring, men de fleste mennesker bruker en kombinasjon av disse. Problemorientert mestring er mest hensiktsmessig når en situasjon kan påvirkes, mens emosjonsorientert mestring brukes helst når man ikke har mulighet til å påvirke en situasjon, for eksempel som pårørende til en hjerneslagrammet person (Reitan 2010).

2.4 Samfunnet og helsetjenesten

Flere og flere slagrammede bor hjemme med forskjellige utfordringer og begrensninger i hverdagen og mange trenger pleie og assistanse når de bor hjemme. 50 % av pleien gis av den nærmeste familien (Kristoffersen 2011b). I helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 (2013) står det at kommunen har ansvar for å tilby personlig assistanse og helsetjenester i hjemmet med tilrettelegging i samsvar med personens behov. I Norge har vi en ordning

med omsorgslønn, som er en kommunal betaling til pårørende som tar seg av et familiemedlem på grunn av stort omsorgsbehov, for eksempel hjelpetrequende personer som følge av hjerneslag (Norsk helseinformatikk 2011).

Mange hjerneslagrammede overlever sitt første slag og ved god behandling er den akutte dødeligheten i slagenheter redusert til under 10 %. Av de som overlever, får over 50 % større eller mindre grad av varig funksjonshemming, men mange har behov for rehabilitering og omsorg over lang tid. Hjerneslag har derfor store helsemessige og økonomiske konsekvenser for både samfunnet og pasienten (Tidsskrift for den norske legeforening 2007a).

2.4.1 Rehabilitering etter hjerneslag

I Stortingsmelding nr. 21 om rehabiliteringsmeldingen – ansvar og mestring defineres rehabilitering som;

Tidsavgrenset planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet 1999).

Rehabilitering etter et hjerneslag kan enten bli gitt i hjemmet, på sykehus eller i form av et dagtilbud. Hjemmebasert rehabilitering kan bli gitt på to måter. Enten ved at den slagrammede bor hjemme og at rehabiliteringen skjer i hjemmet eller at rehabiliteringen skjer utenfor hjemmet i form av et dagtilbud (Landsforeningen for Slagrammede 2012d). Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2013) har kommunen et basisansvar for helsetjenester. Her gjelder også retten til rehabilitering. Kommunens rehabilitering og helsetjenester skal være forsvarlig med hensyn til omfang og kvalitet.

Muligheten for støtte og oppfølging til pårørende, boligens tilrettelegging for rehabilitering og kommunens rehabiliteringsteam sine muligheter og ressurser er faktorer som kan gjøre det vanskelig å gjennomføre rehabilitering i hjemmet (Landsforeningen for Slagrammede 2012d).

Noen slagrammede krever oppfølging i sykehus og har et så stort hjelpebehov at rehabiliteringen må organiseres slik at riktig hjelp kan gis 24 timer i døgnet. Da er det sykehusets oppgave å gi et spesialisert rehabiliteringstilbud. Dette tilbudet kan gis som dagtilbud eller som et poliklinisk tilbud for pasienter som har mulighet for å bo hjemme (Landsforeningen for Slagrammede 2012e).

Hjelpemiddelsentralen (2015) er et tilbud til mennesker i Norge som har ulike begrensninger i hverdagen, for eksempel bevegelseshemmede. Dette i samarbeid med rehabiliteringstjenester og helsetjenester. De låner ut hjelpemidler som staten betaler.

3.0 Metodebeskrivelse

Ifølge Retningslinjer for avsluttende bacheloreksamen i sykepleie (2014) skal vi gjennomføre et systematisk litteraturstudie. Dette vil si at man finner et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan besvare vår problemstilling, i vårt tilfelle 10-15 forskningsartikler. Målet er å finne så gode funn at det kan overføres til bruk i klinisk praksis (Forsberg og Wengström 2013).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon:

- Pårørende til hjerneslagrammede
- Refereevurdert
- Originalartikler
- Norsk, dansk, svensk, engelsk språk
- Kvalitativt forskningsdesign
- Årstall 2009 - i dag
- Godkjent av etisk komité

Eksklusjon:

- Review artikler
- Fagartikler
- Kvantitativt forskningsdesign
- Artikler som ikke er overførbare til norsk praksis

3.2 Datainnsamling/søkestrategi

Etter å ha utformet en god problemstilling i samarbeid med veileder, begynte vi å lese oss opp på bakgrunns litteratur for å tilegne oss mer kunnskap om temaet. Vi satte søkeordene vi ble enige om inn i et P(IC)O-skjema, for å få en oversiktlig og god søkestrategi. Vi utførte første søk i søkemotoren OVID og databasen Medline, som resulterte i mange relevante artikler. Ettersom søket vårt resulterte i så gode artikler, bestemte vi oss for og bare bruke OVID Medline i starten, og heller utvide søket i andre databaser hvis det ble nødvendig. Det viste seg at vi måtte gjøre et nytt søk etterhvert, som ble gjennomført i PsycInfo senere i prosessen.

PICO skjema representerer en måte å dele opp spørsmålsstillingen på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav representerer bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål. Bokstaven «P» står for «pasient», hvor vi satte inn søkeordene STROKE, APOPLEX*, FAMILY*, RELATIVE*, PARTNER*, SPOUSE*, HUSBAND*, WIFE*, CHILD* og NEXT OF KIN. Bokstaven «O» står for «outcome», på norsk «utfall», hvor vi satte inn søkeordene EXPERIENCE* og CHALLENGE*. I vårt tilfelle valgte vi å ekskludere bokstaven »I» og bokstaven «C», da det ikke passet inn i vår problemstilling. Vi stod da igjen med et PO skjema, se vedlegg 1 (Nortvedt et al. 2012).

For å få med oss ulike varianter av søkeordene vi søkte på, satte vi trunkering bak stammen av et ord. Vi skrev da inn starten på et ord og la til et trunkeringstegn (*) på enden, og på den måten kunne alle endelsene av stammen på ordet bli med i søket. Vi innstilte søket til 'advanced search' for å få det så nøyaktig som mulig. Søkeordene som tilhørte bokstaven »P» kombinerte vi med OR, og søkeordene under bokstaven »O» kombinerte vi med OR. Resultatene vi fant ble deretter kombinert med AND, for å få med resultater fra alle kategoriene (Nortvedt et al. 2012). For å avgrense søket vårt la vi inn grenser (limits). Grenser vi la inn var årstall (2009-current) og språk (dansk, engelsk, norsk, svensk). Vi avgrenset også til søk av kvalitative artikler. Søket ga 276 treff. Vi foretok det samme søket i PsycInfo som resulterte i 121 treff, se vedlegg 2.

3.3 Kvalitetsvurdering

Da vi begynte med kvalitetsvurdering av de ulike artiklene vi hadde funnet, fordelte vi først artiklene hver for oss. For å kritisk vurdere artiklene brukte vi sjekklister for kritisk vurdering av kvalitative forskningsartikler som vi fant på Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). For å vurdere om artiklene var av god kvalitet, ville vi ha flest mulig ja-svar i sjekklisene. I sjekklisene var det 11 spørsmål. Vi bestemte oss for at 10-11 »JA» betydde svært god kvalitet. 8-9 »JA» betydde at artiklene var god, mens hadde sjekklisene under 8 »JA» ville vi ekskludere den. Vi kvalitetssikret alle artiklene grundig hver for oss først ved hjelp av sjekklisene, før vi satte oss sammen og kvalitetssikret hverandres arbeid. Av våre inkluderte artikler, hadde fem av 12 artikler 10 »JA», mens sju av 12 artikler hadde 11 »JA».

Vi undersøkte om tidsskriftene artiklene var utgitt i, var fagfellevurdert. Dette gjorde vi ved å søke opp tidsskriftet i Database for statistikk om høgre utdanning (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2014). Åtte artikler hadde vitenskapelig nivå 1 og fire artikler hadde nivå 2. Alle våre inkluderte artikler var innenfor de siste fem år. Etter kvalitetsvurderingen satt vi igjen med 12 kvalitative forskningsartikler, som vi førte inn i en oversiktstabell, se vedlegg 3.

3.4 Etiske hensyn

Det er tre grunnleggende krav som en undersøkelse bør forsøke å tilfredsstille når det er snakk om en undersøkelse på andre mennesker; informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt (Jacobsen 2010). Når vi leste artiklene så vi at deltakerne ble informert skriftlig og muntlig om studien de skulle delta i. Det var frivillig å delta og de ble anonymisert. Deltakerne kunne også trekke seg når som helst fra studien, uten å oppgi grunn. Det kom fram i flere artikler at intervjuene ble gjort opptak av, og transkribert ordrett. Alle de inkluderte artiklene i vårt litteraturstudie er godkjent av en etisk komité.

3.5 Dataanalyse

Vi valgte å gjøre analyse av artiklene vi fant ved hjelp av Evans (2002) sine fire trinn om analysemetode.

Trinn 1 består av innsamling av primærartikler (Evans 2002). Her fulgte vi inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre gjennom strategiske databasesøk og utvalget av artiklene ble bestemt. Vi satt igjen med 12 artikler som ble merket 1-12. Vi har ført opp hvilken database de ulike artiklene kommer fra, og hvilket nummer de hadde i søket for å gjøre det lettere å finne tilbake til artiklene i søkehistorikken, se vedlegg 3.

Trinn 2 går ut på å identifisere nøkkel- eller hovedfunn fra hver artikkel. Ifølge Evans (2002) skal man redusere tekstens volum, men beholde kjernen. Dette gjorde vi med alle de 12 inkluderte artiklene. Vi kopierte opp de 12 artiklene slik at begge hadde hvert sitt eksemplar. Vi leste gjennom resultatdelen i alle inkluderte artikler på nytt, der vi merket hovedfunnene med en egen fargetusj og underfunnene med en annen farge. I tillegg skrev

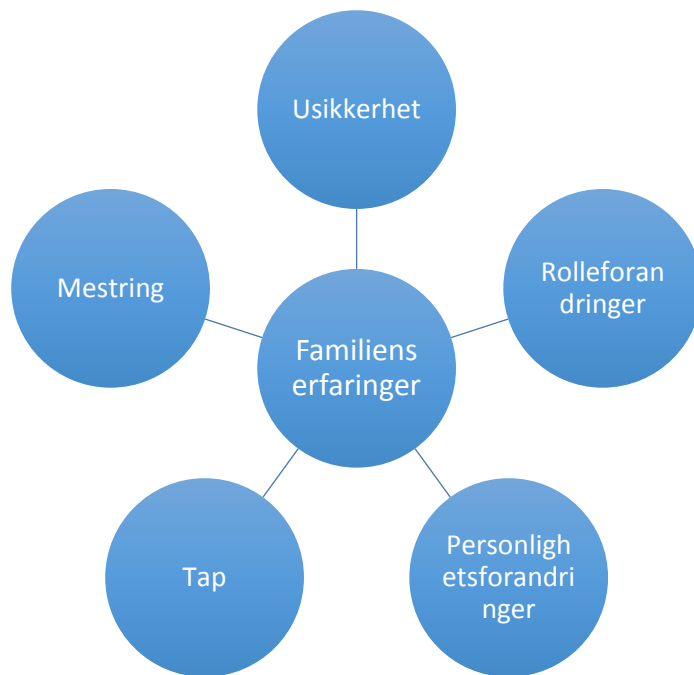
vi hovedfunnene i marginen på artiklene for å ha bedre oversikt. Vi skrev opp de ulike funnene på post-it lapper, der lappene ble plassert utover et bord for å få fram hovedfunn og eventuelle underfunn fra de ulike artiklene. Det sto hvilken artikkel hver post-it lapp tilhørte for å holde oversikt.

Trinn 3 handler om å bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn fra andre studier (Evans 2002). Her satte vi post-it lappene som hadde samme funn i samme bunke slik at vi fikk samlet hovedfunnene. De funnene som ikke gjentok seg så ofte ble stående igjen som et ”svakt” funn i vårt litteraturstudie. Nå var det lettere å gjenkjenne hvilke funn som gikk igjen fra flere artikler og hvilke funn som ikke gjentok seg i så mange artikler. Vi gjorde det samme med de eventuelle underfunnene.

Trinn 4 har til hensikt å samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenene (Evans 2002). Etter at vi hadde jobbet med trinn 1-3 kom vi frem til fem hovedfunn. Vi endte opp med å ha underfunn under to av hovedfunnene, men ble etter hvert enige om å flette de inn i det aktuelle hovedfunnet. Hovedfunnene blir presentert i resultatkapitlet.

4.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse familiens erfaringer når en av de nærmeste blir rammet av hjerneslag. For å besvare hensikten vår har vi tatt utgangspunkt i 12 kvalitative forskningsartikler, hvor alle hadde noen felles hovedfunn. Se vedlegg 4 for relevante funn under hvert hovedfunn.



Figur 1: Oversikt over litteraturstudiens hovedfunn.

Funnene har sammenheng ved at de påvirker hverandre i større eller mindre grad. De fem hovedfunnene i figuren viser familiens erfaringer når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag.

4.1 Usikkerhet preger familiens hverdag

I flere av artiklene kom det fram at pårørende opplevde usikkerhet i ulike sammenhenger etter at en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag. Ni av 12 artikler nevnte noe om dette (Bäckström og Sundin 2009, Green og King 2009, Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Bastawrous et al. 2014, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009).

Å være sårbar var en av grunnene til at familiene følte seg usikker i hverdagen (Green og King 2009, Bastawrous et al. 2014, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009). I artikkelen til Green og King (2009) beskrev deltakerne at sårbarhet betydde at det var lite de kunne gjøre for å kontrollere hendelsene i deres situasjon.

Flere familiemedlemmer fortalte om endringer i kroppen, som hadde innvirkning på den fysiske og psykiske helsen, slik som stress, angst og søvnproblemer (Bastawrous et al. 2014, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009). Dette oppstod etter at de hadde tatt på seg pårønderollen, slik som denne kvinnen fortalte:

It was very stressful... it took a toll on my personal health... I never knew what was stress before this happened... especially in the acute phases... I lost a lot of weight, I wasn't eating (Bastawrous et al 2014, 1534).

Mange familiemedlemmer hadde erfaringer med at de var overbeskyttende overfor den slagrammede (Green og King 2009, Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). De følte at de måtte se etter om ektefellen pustet når han eller hun sov (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Greenwood et al. 2009), slik som denne kvinnen fortalte:

I still get up at night and... make sure he is breathing... Well it makes you suddenly aware of just how old you are and what might have been. Wife. (Greenwood et al. 2009, 1126).

I Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff (2012) fortalte kvinnelige ektefeller at så lenge de ikke kunne se mannen sin i øynene, følte de seg ikke trygg på at han hadde det bra. Andre fortalte at de passet så godt på den slagrammede at han følte det som et barnepass.

Enkelte familiemedlemmer kunne føle seg fanget i sitt eget hjem grunnet redsel for å forlate den slagrammede (Gosman-Hedström og Dahlin Ivanoff 2012, Greenwood et al. 2009). De ville ikke forlate den slagrammede for lenge alene i frykt for at et nytt slag skulle inntreffe (Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lawrence og Kinn 2013). Enkelte familiemedlemmer tenkte også på muligheten for at

den slagrammede kunne falle, dermed våget de ikke å la den slagrammede være hjemme alene (Greenwood et al. 2009).

Lite informasjon fra helsevesenet gjorde familiene usikker (Bäckström og Sundin 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009). Enkelte familiemedlemmer følte at de ble tatt for gitt, både av den slagrammede, men spesielt av helsevesenet (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lawrence og Kinn 2012). Mange følte at de fikk lite informasjon av helsevesenet, og de ønsket at de hadde fått mer informasjon for å kunne mestre hverdagen med den slagrammede (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Bäckström og Sundin 2009, Green og King 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009).

I've got lesser and lesser strength to call and nag and make a noise and fuss and things like that... But in someway... you give up a little bit perhaps, when you meet resistance... (Bäckström og Sundin 2009, 1480).

Sitatet beskriver et familiemedlems erfaringer om tiden etter utskrivning. Det var en konstant kamp mot helsevesenet i forhold til den slagrammedes rettigheter. De beskrev følelser som hjelpeløshet og sårbarhet, og at de ikke hadde noe å si på utfallet av deres kamp.

4.2 Rolleforandringer er en stor del av hverdagen

I nesten alle artiklene kom det fram at rolleforandringer var en stor del av den nye hverdagen med den slagrammede og dette var utfordrende for familien (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lutz et al. 2011, Bastawrous et al. 2014, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009).

Livet ble snudd opp ned (Bulley et al. 2009) og det dannet seg frykt og usikkerhet for disse rolleforandringene (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Mange var ikke

forberedt på hvordan forandringene ville påvirke hverdagen og det ble en stor omveltning i livet til familien (Lutz et al. 2011, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012).

For mange handlet rolleskiftet om endringer i hverdagens rutiner og arbeidsmengde, ved at familien fikk mer ansvar da den slagrammede ikke hadde kapasitet til husarbeid og annet arbeid lenger (Bulley et al. 2009). Familien måtte forberede seg og bli kjent med den nye rollen sin. Det handlet om å akseptere den nye hverdagen, noe som ofte var vanskelig (Bäckström og Sundin 2009, Lawrence og Kinn 2012).

I de tilfellene hvor voksne barn var nærmeste pårørende, ga ”barna” uttrykk for at rollene var blitt snudd. Mange erfarte at det var som å pleie et barn, noe foreldrene hadde gjort for dem da de var små. Flere voksne døtre sammenlignet rolleskiftet med oppdragelse av egne barn (Bastawrous et al. 2014). En voksen datter som hadde tatt på seg ansvar for sin slagrammede far, uttalte hvordan rollene hadde blitt snudd på hodet:

So it's just the relationship and how the roles kind of are reversed... that's kind of weird. You don't normally have to bathe your parents ... disciplining him, feeding him ... taking him to the doctor. It's totally role reversal (Bastawrous et al. 2014, 1533).

Mange følte seg overveldet over at det ble for mye ansvar i den nye rollen. Det ble mye ansvar alene, det følte som en fulltidsjobb og mange var yrkesaktiv i tillegg. Det handlet mye om oppgaver i hjemmet som naturlig havnet på familien når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag (Lutz et al. 2011, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009).

We basically feel I'm working for two people, you know, I do Karen's work, washing – although Karen does the ironing and does the dishes. I do the garden...and the house, and keep an eye on Karen (Bulley et al. 2009, 1409).

Mange har opplevd å bli fysisk sliten av å jobbe for seg selv og den slagrammede, spesielt hvis de selv hadde andre fysiske plager i tillegg. Dette hadde mange av de eldre kvinnene som tok seg av ektemannen sin (Bulley et al. 2009). En kvinne fortalte:

For somebody of my age it was hard work...and with arthritis, I found it difficult. My arms are not very good and I couldn't wheel the wheelchair... (Bulley et al. 2009, 1409).

For ektefeller til unge slagrammede var det ekstra belastende fordi de gjerne hadde små barn i tillegg. Det ble en stor forandring å skulle ha en "foreldrerolle" til både ektefelle og barn samtidig. Noen så ikke annet alternativ enn å slutte i arbeid, eller jobbe mindre, fordi det ble for mye med jobb og oppgavene hjemme. Andre opplevde at arbeidsplassen var til hjelp for å få tid til seg selv (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Bäckström og Sundin 2009).

Å jobbe fulltid som "pleier" for sitt eget familiemedlem bekymret mange, da de følte at de ikke strakk til alt arbeidet med fysisk pleie, mating, økonomi og medisinsansvar. Det var skremmende for mange å tenke på alt ansvaret de hadde med en slagrammet som hadde behov for hjelp hele døgnet og hjelp med medisiner (Lutz et al. 2011).

I'm terrified that I'll mix up a med. I've got them in a little pill container, so I just have to dump them out, but I'm just terrified that I'll give him the wrong pill at the wrong time because I'm disoriented (C-20) (Lutz et al. 2011, 8).

Uansett hvilken rolle de forskjellige familiemedlemmene hadde til den slagrammede, forandret forholdet seg mellom de. Mange merket også forandringer i seg selv og at livet og hverdagen forandret seg (Green og King 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012).

Noen følte at det er vanskelig å komme overens med den slagrammede. Den slagrammede krevde mye med sine behov, hadde ofte høye forventninger til familien og det førte til at familien ble sliten. Da oppstod det fort frustrasjon, konflikter og krancling. De følte at de ble tatt for gitt av den slagrammede (Bastawrous et al. 2014, Lawrence og Kinn 2012). Den slagrammedes fatigue var også en grunn til at forholdet ble endret, fordi han eller hun ikke orket like mye som før og det ble mindre familieaktiviteter (Lawrence og Kinn 2012).

Blant ektefeller var det mange som følte på sorg over det tapte forholdet i ekteskapet. De hadde mistet fellesskapet mellom dem, mange følte at det var som å bo med en venn eller bekjent under samme tak og ikke ektefelle lenger. Dette gjaldt også det intime samlivet, som ikke lenger var eksisterende (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Bäckström og Sundin 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012).

4.3 Personlighetsforandringer hos den slagrammede

Flere familier hadde erfaringer med at personlighetsforandringene hos den slagrammede påvirket hverdagen i en negativ retning og dette var vanskelig å tilpasse seg (Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009).

Det ble beskrevet som å leve med en annen mann, fordi forandringene ble så store at den slagrammede ble som en fremmed (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012). Dette var ofte vanskelig for familien å akseptere, og ble opplevd som en negativ erfaring (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Greenwood et al. 2009, Bulley et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012). Den ”nye” personen som den slagrammede ble, gjorde ofte at familien skammet seg over å være i sosiale sammenhenger sammen med den slagrammede (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012).

Ikke sjeldent ble den slagrammede også rammet av depresjon. Dette og personlighetsforandringene gjorde ofte at den slagrammede hadde en fraværende tilstedeværelse og det kunne oppleves som en belastning for familien. Mange familiemedlemmer hadde en følelse av tristhet i forhold til dette (Lawrence og Kinn 2012). Personlighetsforandringene gjorde at den slagrammede kunne oppleves aggressiv, kontrollerende, sjalu, barnslig og krevende (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Personlighetsforandringene hos den slagrammede påvirket familiemedlemmer sin egen psykiske velvære (Bulley et al. 2009).

They explained to me that the damage to the brain, the effects of the stroke, it was making him do these things, and he was so nasty he had me in tears every day. He was very, very nasty, but once again the doctor took

me into his office, he says it's not a personal thing, he doesn't know he's doing it...he didn't realize (Bulley et al. 2009, 1409).

I sitatet forklarte et familiemedlem om informasjonen de hadde fått av helsevesenet i forholdt til årsaken til personlighetsforandringene.

4.4 Familiens opplevelse av et begrenset liv

Tap i hverdagen i forskjellige sammenhenger påvirket mange familier. De opplevde ulik grad av tap og isolasjon ved å bo med den slagrammede (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lutz et al. 2011, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bulley et al. 2009).

Tap av sosialt liv var noe mange familiemedlemmer hadde erfaringer med (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bulley et al. 2009). Familien følte ofte på skyldfølelse og dårlig samvittighet hvis de skulle ut av huset på egne aktiviteter (Bäckström og Sundin 2009). De syntes det var vanskelig å forlate den slagrammede alene hjemme, både fordi de var redd for hva som kunne skje med den slagrammede, og fordi de ikke klarte å slappe av når de først var ute på sosiale aktiviteter (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Bulley et al. 2009). En kvinne fortalte:

I just wait for that phone to ring... But I just cannot turn the phone off... and he rings. And if he doesn't ring I'm thinking something's happened. So I'm not really out enjoying myself... (Margaret, 227-284) (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, 1646).

Det kom fram at en sterk følelse av isolasjon og et fravær av sosial kontakt var noe enkelte familiemedlemmer kunne oppleve. Dette gjaldt i forhold til å bli invitert ut av venner der de ofte følte at de måtte si nei. Mange har opplevd å bli tilsidesatt av venner fordi de til slutt vet at de ikke takker ja til invitasjon uansett (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009). Tap av håp og planer for framtiden var noe som familiene kjente på.

Forandringene ble beskrevet som overveldende og livene deres ble snudd opp ned (Bulley et al. 2009).

Etter at et familiemedlem ble rammet av hjerneslag har enkelte familiemedlemmer følt at de fikk lite tid til seg selv (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lutz et al. 2011). Noen familiemedlemmer følte seg også isolert og ensom i forhold til å leve med en hjerneslagrammet (Lutz et al. 2011, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). På grunn av at det friske familiemedlemmet fikk alt ansvaret for husarbeid, fikk denne personen lite tid til seg selv. De satte egne behov sist på lista over dagligdagse gjøremål (Lutz et al. 2011).

You balance it the best you can. You have to accommodate him before yourself. It's an ongoing process – trying to find balance, trying to find time for me, even 5 minutes (C-13) (Lutz et al. 2011, 9).

I artikkelen til Bäckström og Sundin (2009) fortalte familien at når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag endret mye seg og de opplevde en hverdag der de måtte leve et liv med grenser. De måtte tilpasse seg en endret livsstil der de ikke lenger kunne gjøre de samme aktivitetene som før. Det spontane livet forsvant, slik som denne kona fortalte:

Spontaneity is gone... you cannot make spontaneous decisions anymore because everything has to be planned and arranged carefully... I miss it alot... Life has become routine... (Renate, spouse) (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, 7).

Noen familiemedlemmer fortalte at å kunne gå på jobb var en viktig del av hverdagen. Der kunne de slappe av og føle seg fri, i tillegg var det lettere å få tid til seg selv ved å kunne forlate huset for å gå på jobb (Bäckström og Sundin 2009).

4.5 Gode mestringsstrategier gir en bedre hverdag

Det var helt avgjørende for familiene å bruke ulike mestringsstrategier for å takle den nye hverdagen. Dette var positive erfaringer og hjalp familiene til å få en bedre hverdag med den slagrammede (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009,

Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Lawrence og Kinn 2012).

Humor var en type mestringsstrategi som flere familiemedlemmer brukte sammen med den slagrammede (Bushenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). I artikkelen til Greenwood et al. (2009) fortalte noen familiemedlemmer at latter hjalp på situasjonen som ellers var vanskelig. Humor var et viktig virkemiddel for å avverge vonde følelser (Bushenfeld, Morris og Lockwood 2009), slik som denne ektemannen fortalte:

I think the sense of humor keeps you going through it really, without that you haven't got much hope in this life. (Tony, 704-705) (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, 1647).

En annen mestringsstrategi var bruk av rutiner (Bäckström og Sundin 2009, Greenwood et al. 2009). Flere familier laget rutiner da den slagrammede kom tilbake til hjemmet, dette reduserte usikkerheten de satt med og ga de mer kontroll i hverdagen (Greenwood et al. 2009).

Å leve en dag om gangen var en type mestringsstrategi som ofte ble benyttet (Bäckström og Sundin 2009, Greenwood et al. 2009). Når familien fokuserte på en dag om gangen, kunne det redusere usikkerhet og la dem glede seg over hverdagslige ting (Greenwood et al. 2009).

If they're going to have one (stroke), they'll have one, you know, you can't sit there for six weeks, three months thinking 'Oh God, is it going to happen today'. You know, if it's going to happen, it'll happen and when it happens then you cope with it... you can't live on what's going to happen... You'd be a nervous wreck'. Sister, EC 1st interview. (Greenwood et al. 2009, 1127).

Flere familier ønsket å gjøre seg klar for å møte framtiden (Bäckström og Sundin 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Mange viste en konstruktiv oppførsel med

tanke på den nye situasjonen og snakket om hvor viktig det var å opprettholde optimismen (Bäckström og Sundin 2009).

«You must try to stay positive. Because negative thoughts are no good. Positive, good thoughts are on the plus side.» (Bäckström og Sundin 2009, 1479).

Mange familiemedlemmer klarte etter hvert å føle seg takknemlig for det de hadde (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Greenwood et al. 2009, Green og King 2009). Mange endret verdiene i livet og satte pris på de små ting (Green og King 2009). De sammenlignet sin situasjon med andre slagrammede som hadde fått verre utfall og følte seg heldig med det de hadde (Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Lawrence og Kinn 2012). Å sette pris på det de har, viste seg å ha sterk positiv innvirkning i familiens liv. På den måten ble de også bedre kjent med seg selv (Greenwood et al. 2009).

It means it does make you appreciate what you have got... and also makes you look at other people and think 'My God, I am lucky!'... we are a hell of a lot luckier than some people... We can come and go as we like. Wife, EC, 1st interview. (Greenwood et al. 2009, 1129).

Mange opplevde at familien kom nærmere hverandre når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag. Dette var en positiv erfaring. Båndet mellom familiemedlemmene ble sterkere. Dette gjaldt uansett om relasjonen var ektefelle, barn eller andre nære familiemedlemmer (Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bastawrous et al. 2014, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009). En ung ektefelle fortalte om hvordan ekteskapet med mannen vokste og ble styrket og fikk ny harmoni i hverdagen:

Whilst he relies on me, I rely on him, works both ways, I think the bond has got stronger, it definitely has got stronger. (Dawn, 849-851). (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, 1647).

Ekteskap har i mange tilfeller blitt styrket fordi de fikk mer tid sammen og tid til å fokusere på de som et par (Green og King 2009). Disse parene så fremover i stedet for å

henge seg opp i fortiden og kjærligheten mellom de ble styrket. Mange bestemte seg for å finne en felles vei inn i framtiden. Sammen ville de endre livet til det positive og tilpasse seg de forandringene som oppstod etter hjerneslaget (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012).

Mange hadde erfaringer med et sterkt sosialt nettverk rundt seg og opplevde det som positivt at de fikk mye støtte fra venner og familie. Mange følte da at de hadde noen rundt seg som brydde seg, og dette følte bra for helsen. Å ha noen å snakke med når de trengte det mest, styrket en ellers utfordrende hverdag (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009).

I talk to P's sisters, I talk to my daughters... you don't want answers, you don't want replies, you just want a sounding board and they have all got very, very good at that (Laughs) ... and they know what I need and when I need to have a scream or cry ... If you bottle it up, you could take it out on the person you caring for and that is not right. Wife, EC, 1st interview. (Greenwood et al. 2009, 1128).

Noen fikk hjelp av andre familiemedlemmer hvis det ble for utfordrende å pleie den slagrammede alene. I noen tilfeller flyttet et nært familiemedlem inn i huset for en periode for å hjelpe til (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

For vår egen del har vi ført logg over arbeidet vi har gjort gjennom hele prosessen. På den måten har det vært lettere for oss å skrive oppgaven, spesielt metodekapittel, da vi kunne se tilbake i loggen på hvordan vi gikk fram for å løse litteraturstudien. Vi har hele veien hatt et godt samarbeid og gode diskusjoner, fordelt oppgaver og kvalitetssikret hverandres arbeid.

5.1.1 Datainnsamling

Vi startet med å lese oss opp på temaet hjerneslag. Vi fant ut at vi ville fokusere på pårørende og ikke selve pasienten, fordi det ofte blir fokusert på den slagrammede som pasient, og familien rundt blir ofte glemt.

For å gjøre søket vårt så nøyaktig som mulig, arbeidet vi med å finne gode inklusjon og eksklusjonskriterier. Grunnen til at vi valgte å ikke avgrense alder for deltakerne var at det kunne være interessant å oppdage hvordan de ulike aldersgruppene opplevde å være pårørende, enten det gjaldt barn, søsken, foreldre eller ektefeller. Vi ser at dette både kan være en svakhet og en styrke. Vi mener at det kan være en svakhet fordi vi kunne ha funnet andre interessante funn ved å begrense oss til eksempelvis unge slagrammede. Samtidig ser vi at det kan være en styrke at vi ikke har begrenset alder og relasjoner, fordi vi kan se om funnene samsvarer i forhold til alder og relasjon.

Når man skal forske på opplevelser er det kvalitativt forskningsdesign som svarer best på dette, fordi personer blir intervjuet og vi får da beskrivende svar (Nortvedt et al. 2012). Vi søkte ikke spesifikt etter hjemmeboende slagrammede og familien, men fant ut at dette var mye forsket på. Vi fikk derfor et sterkt fokus på denne gruppen, også fordi det er i hjemmet familien har mest ansvar. Vi har bare inkludert artikler fra 2009 til dags dato, fordi Retningslinjene for avsluttende bacheloreksamen i sykepleie (2014) sier at artiklene ikke bør være eldre enn fem år. Vi undersøkte at alle inkluderte artikler var fagfellevurdert. Vi har ekskludert review artikler, men har tatt vare på to for å bruke de i innledning og diskusjonskapitlet. Artikkelen til Ekstam, Tham og Borell (2009) kan oppfattes som en ”svak” artikkel i vårt litteraturstudie, da den bare inkluderes i to av våre

hovedfunn. I tillegg er det bare to par som er deltakere i denne studien. Vi velger likevel å inkludere den fordi vi ser at den er med på å styrke de to hovedfunnene det gjelder.

Artikler som ikke er overførbare til norsk praksis har vi ekskludert. Med dette mener vi at vi bare ville inkludere artikler fra land som har generelt lik kultur og familieforståelse som den norske kulturen. I Norge har vi andre typer hjelpemidler i forhold til å hjelpe pasienter i hjemmet, og dette mener vi kan utgjøre en forskjell for stressnivået til familien. Likevel har vi inkludert artikler fra andre land enn Skandinavia, fordi vi ser at funnene samsvarer. Vi inkluderte tre artikler fra Sverige, fire fra Storbritannia, tre fra Canada, en fra USA og en fra Norge.

5.1.2 Søkeprosessen

Vi fikk høsten 2014 hjelp av en bibliotekar som hjalp oss å finne gode søkeord relatert til vår problemstilling og PICO skjema. Søket vårt i Medline ga mange relevante treff. Vi leste sammendrag på artikler som var relevant for oss, og disse lagret vi på brukerkontoen vår på OVID. Søkehistorikken ble lagret underveis, noe vi ser på som en styrke i litteraturstudiet, da dette gjorde at vi hadde bedre oversikt over det vi arbeidet med. Vi ser i ettertid at det er gjort feil bruk av trunkering bak stammen av søkeordet RELATIVE*. Hadde vi satt trunkeringstegnet som RELATIV* kunne det gitt oss flere relevante artikler.

Vår første hensikt var «å belyse pårørendes erfaringer og utfordringer til hjerneslagrammede». Etter å ha levert prosjektskisse i november 2014 og gjennomført seminar 1, fikk vi tilbakemelding på at hensikten vår var litt for bred. Da bestemte vi oss for å endre på den etter anbefaling fra eksaminator. Vår problemstilling ble da «Hvordan blir familiens hverdag påvirket når en av de nærmeste blir rammet av hjerneslag?». Etter seminar 1 der vi hadde presentert fire relevante artikler som vi fortsatt kunne beholde, satte vi av to dager til søking av resterende artikler. Vi fordelte oppgavene slik at den ene leste gjennom flere av de lagrede artiklene fra søk 1, mens den andre foretok et nytt søk i databasen PsycInfo. Vi endte opp med to søk med samme søkeord i de to databasene Medline og PsycInfo. Vi kunne med fordel ha gjennomført flere søk i flere databaser for å finne flere muligheter til inkluderte artikler. Dette kan være en svakhet i litteraturstudiet vårt. Samtidig mener vi at vi la ned mye arbeid i de to søkene vi gjorde, og mener at vi

hadde nøyaktige og gode søkeord for å finne gode og relevante forskningsartikler i de to databasene. Etter seminar 2 kom vi fram til en endelig hensikt: ”å belyse familiens erfaringer med når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag”. Vi satt da til slutt igjen med en hensikt, og ingen problemstilling.

5.1.3 Kvalitetsbedømming og etiske hensyn

En styrke i litteraturstudiet var at vi begge kvalitetssikret alle artiklene hver for oss med sjekkliste fra kunnskapsenteret og deretter diskuterte det vi kom fram til. I og med at våre inkluderte artikler holdt seg innenfor 10 og 11 ja-svar i sjekklistene for kritisk vurdering, mener vi at artiklene er av høy kvalitet. Når vi skulle skrive oppgaven vår, fordelte vi arbeidet mellom oss og møttes til avtalte tider for å lese gjennom hverandre sitt arbeid. På den måten følte vi at oppgaven ble sterkere. Vi gjorde eventuelle endringer sammen. Vi har gjennom hele arbeidsprosessen hatt et tett samarbeid og vært åpen for hverandres meninger og forslag. Dette ser vi på som en styrke.

Innimellom var det utfordrende å lese artiklene da de var skrevet på engelsk. Det var noen vanskelige ord som gjorde at setningene og betydningen kunne være vanskelig å forstå. Når vi underveis oversatte det enkelte ordet til norsk, ble helheten i teksten mer forståelig. Likevel kan det være en svakhet fordi relevante funn kan ha gått tapt. Da vi leste gjennom artiklene var vi opptatt av at alle var godkjent av en etisk komité og at deltakerne var informert både skriftlig og muntlig om studien de skulle delta i.

Vi ekskluderte kvantitativ forskning uten å ha lest hele artikler. Da kan vi ha gått glipp av artikler som inneholdt både kvantitativ og kvalitativ metode og dermed miste flere gode kvalitative funn. I ettertid ser vi at vi kunne ha styrket oppgaven vår med å inkludere en kvantitativ artikkel. Vi kunne da ha funnet tall som eventuelt kunne styrket de kvalitative funnene.

5.1.4 Analyse

Da vi begynte å lese gjennom artiklene hver for oss, var vi bevisst på å markere funnene i de forskjellige artiklene. Da vi hadde kommet godt i gang var det lettere å finne funnene fordi vi så at mange funn gjentok seg. Da vi hadde lest gjennom alle artiklene så vi til

slutt hvilke funn som ble felles hovedfunn i vår resultatdel. Når vi leste funnene kunne vi godt forstå opplevelsene til de pårørende og vår egen refleksjon og tolkning ble et diskusjonstema for oss, men for å finne resultatene måtte vi forholde oss så konkret som mulig for å ikke blande inn våre egne meninger og tolkninger.

Arbeidet med post-it lappene følte vi var en strukturert måte å få oversikt over hoved- og underfunn. I enkelte artikler kom det fram at både slagrammede og familien hadde uttalt seg. Vi ekskluderte raskt den slagrammedes opplevelser fordi vi kun ville ha fokus på familien.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å belyse familiens erfaringer når en av de nærmeste blir rammet av hjerneslag.

5.2.1 Helsetjenesten kan redusere usikkerheten familien opplever

Mange faktorer gjorde at familien følte seg usikker. Blant annet opplevde mange fysiske og psykiske plager i forhold til å være nær familie til en hjerneslagrammet, noe som gjør dem sårbare. I resultatene våre gjaldt det spesielt kvinner (Bastawrous et al. 2014, Cameron et al. 2013, Bulley et al. 2009). Generelt opplever kvinner større utfordringer når det gjelder følelsesmessig stress. Risikoen er høyere for å bli utsatt for stress, frustrasjon, angst, utmattelse, sinne, depresjon i tillegg til økt inntak av alkohol eller andre rusmidler, redusert immunforsvar, lavere fysisk helse og kroniske sykdommer. Dette til sammenligning med kvinner som ikke er omsorgsgivere i sin hverdag (Family Caregiver Alliance 2014). Kanskje det har med å gjøre at kvinner er ”klassiske” omsorgspersoner?

Med økningen av eldre i befolkningen vil det etter hvert bo enda flere hjerneslagrammede i hjemmene sine. Samhandlingsreformen sier at det skal sikres bedre helsetjenester i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet 2009), men vi vil også være avhengig av flere familiemedlemmer for å gi omsorg for sine aldrende foreldre, slektninger og venner. Det enorme presset hos familiene øker risikoen for utbrenthet, depresjon, lavere helse og lavere økonomiske ressurser. Dette er en realitet i hverdagen for familien til slagrammede (Family Caregiver Alliance 2014). Dette ser vi i litteraturstudiens funn (Bastawrous et al. 2014, Cameron et al. 2013, Bulley et al. 2009). Vi har også sett disse utfordringene til pårørende vi har møtt i klinisk praksis. De er ofte svært slitne og sliter mye med psykiske og fysiske plager, spesielt i hjemmet der de har det daglige ansvaret for personen. Vi har også sett det på sykehjem, hvor familien sliter seg ut fordi de står på for den slagrammede og sørger for at de har det så godt som mulig.

Mange sliter med å balansere arbeid og familieforpliktelser (Family Caregiver Alliance 2014). Når man er under 70 år er mange personer fortsatt yrkesaktive, og det kan være en ekstra belastning når ektefellen får et hjerneslag og livet blir forandret. Er man middelaldrende og opplever at en av foreldrene får et hjerneslag, kan det være en

belastning å ta på seg ”foreldrerollen”, samtidig som man har barn å ta seg av selv (Kirkevold 2010). Dette er noen av forskjellene som sees hos unge og eldre slagrammede og familien i våre funn (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Bäckström og Sundin 2009).

I funnene våre kom det fram at mange familiemedlemmer ble overbeskyttende overfor den slagrammede. De var redd for å la den slagrammede være alene hjemme i frykt for at et nytt hjerneslag skulle inntreffe. (Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Lawrence og Kinn 2013). Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) er det en psykisk belastning for pårørende å leve med redsel om at en ny sykdomsepisode skal oppstå. Usikkerhet oppleves som truende hos de fleste mennesker. Vi mennesker har behov for forutsigbarhet og kontroll over vår livssituasjon. Det er umulig å forberede seg til fremtiden når man kjenner på usikkerhet og dette påvirker familiens hverdag (Kristoffersen 2011a). Dette er noe vi har sett i praksis i hjemmesykepleien hvor ofte ektefellen har hatt ansvaret for den slagrammede. De har følt at de måtte gjøre alt for han eller hun og hele tiden sørge for at den slagrammede har det bra.

Familien kan være en ressurs for den slagrammede. At den slagrammede har mennesker rundt seg som de kjenner godt og føler seg trygg på kan hjelpe til å holde motet oppe og bedre en recoveryprosess (Helsebiblioteket 2010). Dette forutsetter at familien får tilstrekkelig veiledning. I Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 (2013) står det at sykehusene har en oppgave som innebærer opplæring av pasienter og pårørende. Det vil si at pårørende må få tilstrekkelig opplæring når pasienten skrives ut til hjemmet. For familien kan det være lurt å avklare med hjelpeapparatet hvor mye ansvar man vil ta på seg for den slagrammede. For å ha oversikt over ansvarsområdet til både nærmeste pårørende og andre i hjelpeapparatet, kan individuell plan være til god hjelp (Landsforeningen for Slagrammede 2012c).

Et hjerneslag oppstår akutt og uventet og det er viktig at sykepleier har kunnskap om å formidle riktig informasjon og veiledning til familien. Familien har havnet i en helt ny, ukjent og ofte forvirrende situasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015), og har derfor behov for mye informasjon og støttetjenester for å bevare sin rolle som omsorgsperson (Family Caregiver Alliance 2014). Informasjon og undervisning familien har behov for kan være om årsak, symptomer, prognose og behandling av hjerneslag (Bøckmann og Kjellevold

2015). Hvilken måte informasjonen formidles på kan være forskjellig, men det ser ut til at undervisning har bedre effekt enn skriftlig informasjon alene (Helsebiblioteket 2010).

At sykepleiere generelt har lite tid og ressurser har vi hørt mye diskusjon rundt. Vi mener det er viktig at sykepleiere tar seg tid til å gi utdypende informasjon og sørge for at de pårørende har forstått den. Dette har vi sett i praksis i en travel hverdag der sykepleierne har ansvar for mange pasienter med ulike problemstillinger. Ifølge Stubberud (2013) blir pårørende ofte tilsidesatt på grunn av lite ressurser og tid. Vi mener at en sykepleier skal ha fokus på de pårørende og ikke bare pasienten. Dessverre kan det for mange føles som svikt i systemet når ikke familien får tilstrekkelig informasjon (Bäckström og Sundin 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009). Vi tenker at dette kan være på grunn av innsparing av penger. Ledelsen på de ulike arbeidsplassene har et ansvar for å gjøre noe med dette, og strukturen i samfunnet må endres for å nå fram til denne pasientgruppen.

Noen ganger kan informasjonen bli gitt til feil tidspunkt, for eksempel hvis familien er i sjokkfasen. Da er det viktig for sykepleier å tenke på at det er begrenset hvor mye informasjon de tar til seg (Hummelvoll 2012). Generelt kan for lite informasjon føre til stress og frustrasjon hos familien, fordi de kan føle at de ikke strekker til og ikke har nok kunnskap dersom de ikke har fått god nok opplæring (Gillespie og Campbell 2011). Pårørende har rett til kontinuerlig informasjon om pasientens tilstand og behandling for å kunne mestre og ha kontroll på situasjonen sin. Samtidig kan det være hensiktsmessig å gi mer utdypende informasjon når sjokkfasen er over (Stubberud 2013).

Ved langvarige helseutfordringer som et hjerneslag kan være for familien, kan manglende kunnskap om sykdommen, bekymringer og praktiske utfordringer forverre situasjonen og gi redusert livskvalitet (Helse Sør-Øst RHF 2015). Det er studier som viser at økt sosial støtte, opplæring og rådgivning hjelper familien til slagrammede med å håndtere hverdagen og bidrar til å styrke deres psykiske helse (Helsebiblioteket 2010). Familien vil gjennom opplæring oppleve økt grad av mestring og kontroll over situasjonen (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Mange er usikre på hvor de skal henvende seg for å få hjelp (Family Caregiver Alliance 2014) og mange er redd for å spørre om råd hvis ikke helsepersonellet oppsøker de først for å gi informasjonen (Gillespie og Campbell 2011). En årsak kan være at de føler seg som en belastning for helsevesenet, som de opplever som travelt med lite tid og ressurser. Det gjentar seg i flere av våre funn at familien savnet bedre informasjon av helsevesenet, og at de følte seg maktesløse og hjelpeløse på grunn av dette. Det gjorde hverdagen usikker for familiene (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Backström og Sundin 2009, Green og King 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Lawrence og Kinn 2012, Bulley et al. 2009).

5.2.2 Familiens behov for å bli kjent med rolleforandringene

Det kan ofte oppstå rolleforandringer innad i familien etter et hjerneslag. Hvis det er en ektefelle som er rammet, vil ofte den andre parten få mye mer ansvar både hjemme og økonomisk. Det kom frem i funnene at når en slagrammet bodde hjemme, følte familiemedlemmer på at rolleforandringene påvirket hverdagen (Backström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Lutz et al. 2011, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009).

De fleste hjerneslagrammede opplever i større eller mindre grad funksjonssvikt og trenger ulik hjelp i hverdagen, alt ettersom hvor uttalte symptomene er. Familie og andre omsorgspersoner kan ha ulike oppgaver når de tar på seg ansvar for den slagrammede. Det kan være de enkleste ting man ikke tenker over i en travel hverdag, som å handle dagligvarer, matlaging, klesvask og vaske hus. Det kan også være hjelp til å stå opp og legge seg, dusj og stell og på- og avkledning. Noen familiemedlemmer har fulltidsjobb som omsorgsperson til pasienten. Dette kan være alt fra fullt stell, utlevering av medisin til mating og organisering av hjelpeapparatet, slik som fysioterapi, fastlege, hjemmesykepleie og apotekpersonell (Family Caregiver Alliance 2014). I Norge har pårørende tilbud om å få omsorgslønn, som er en kommunal betaling til pårørende som tar seg av et familiemedlem på grunn av stort omsorgsbehov (Norsk helseinformatikk 2011). At det offentlige systemet har denne ordningen kan være et uttrykk for at de ikke er i stand til å løse de store omsorgsbehovene landet vårt står ovenfor. På grunn av lite ressurser i helsevesenet skyves ofte oppgavene over på den nærmeste familien til den hjelpetrengende (Kristoffersen 2011b).

Eldre som får hjerneslag får noen ekstra utfordringer på grunn av aldringsprosessen enn de yngre som blir rammet. Eldre mennesker er mer utsatt for alvorligere og større hjerneslag enn yngre. Eldre mennesker lider også ofte av underliggende sykdommer som kan påvirke muligheten for gjenopptrening og prognosen med tanke på sykkelighet og død som følge av hjerneslaget (Kirkevold 2010). Vi tenker at disse utfordringene går utover de nærmeste ved at de må hjelpe den slagrammede mer i hverdagen.

Eldre personer som blir rammet av hjerneslag kan ha andre fysiologiske problemer som gjør rehabiliteringen vanskelig. Dette kan gå utover pårørende som da må hjelpe den slagrammede med mer. Unge pårørende trenger ikke nødvendigvis ha det så mye lettere. Det kom fram i funnene våre at det var ekstra belastende for ektefeller til unge slagrammede fordi de ofte hadde små barn i tillegg. De måtte ta på seg en foreldrerolle både til barn og ektefelle samtidig. Derfor var det enkelte som ikke så noen annen utvei enn å slutte i arbeid, eventuelt jobbe mindre, fordi det ble for mye jobb hjemme. Andre funn viser at jobben var et sted for å få tid til seg selv. Disse personene så på jobben som en redning i hverdagen (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Bäckström og Sundin 2009).

Alderen til en slagpasient kan ha stor betydning for samfunnskostnadene. Yngre pasienter er mer kostnadskrevende enn eldre på grunn av høyere indirekte kostnader og omsorgskostnader. Dette fordi de yngre ofte er yrkesaktive og det blir en stor omveltning i arbeidssituasjonen deres (Tidsskrift for den norske legeforening 2007a). Dette påvirker familien i stor grad. Det kom også fram i noen funn at det var bekymring rundt det økonomiske, ettersom den slagrammede var den som hadde hovedinntekten tidligere. Det ble da mye utgifter til utstyr og medisiner, som ble en stor forandring (Lutz et al. 2011).

Ifølge Helsedirektoratet (2015) ønsker pårørende som regel å være en ressurs for sine nærmeste. Pårørende utgjør en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs. Det er viktig at vi tenker over at pårørende er en ressurs som kan gå tom når omsorgsoppgavene blir for krevende. Når det var snakk om eldre slagrammede i våre funn, kom det spesielt frem at mange ble fysisk sliten av å jobbe for både seg selv og den slagrammede. Dette var spesielt hvis de selv hadde andre somatiske sykdommer i tillegg, som mange av de eldre kvinnene som tok seg av ektemannen sin hadde (Bulley et al. 2009). Våre funn

viser at det ble mye ansvar i den nye rollen som familien fikk. Mange følte det som en fulltidsjobb, samtidig som de var yrkesaktiv i tillegg (Lutz et al. 2011, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009).

Alvorlig sykdom, slik som hjerneslag kan utfordre kvaliteten på og opprettholdelsen av relasjoner. Dette kan føre til endret kommunikasjon, samspill og atmosfære mellom nære relasjoner. Noen relasjoner kan bli tettere, andre kan bli mer kompliserte, mens enkelte kan gå i stykker. Dette har vi sett i våre funn. Noen relasjoner ble svekket (Green og King 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bastawrous et al. 2014). Andre relasjoner ble styrket (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Green og King 2009, Greenwood et al. 2009, Bastawrous et al. 2014, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Når alvorlig sykdom rammes, vil den som er frisk få rollen som hjelper og omsorgsperson, mens den som er syk risikerer å bli en passiv mottaker. Når en ektefelle blir alvorlig syk, vil noen oppleve at balansen i forholdet forskyves (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Vi fant i våre funn at mange ektefeller følte sorg over forholdet i ekteskapet. Pårørende følte at de bodde sammen med en venn, i stedet for ektefellen (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Bäckström og Sundin 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012). I noen parforhold vil par kommunisere åpent og støtte hverandre når en alvorlig sykdom rammer. I andre parforhold kan en observere mangelfull omsorg for hverandre og at forholdet er preget av taushet. Kvinner og menn kan oppleve kriser forskjellig, fordi de har ulike reaksjonsformer og behov. Menn reagerer instrumentelt, mens kvinner reagerer mer emosjonelt. Derfor kan ulike reaksjonsformer medføre kommunikasjons- og samspillsproblemer innad i forholdet. Alvorlige sykdommer vil medføre redusert overskudd og energi til å opprettholde et aktivt seksualliv. Depresjon, nedsatt funksjonsevne og opplevelse av redusert attraktivitet kan være med på å redusere lysten. (Bøckmann og Kjellevold 2015).

5.2.3 Familiens utfordringer i forhold til den slagrammedes personlighetsforandringer

Når en person blir rammet av hjerneslag må familien lære å leve med at den som er syk har endret sin væremåte permanent. Pårørende beskriver at det oppleves som om

personligheten til den syke har forandret seg (Bøckmann og Kjellevold 2015). Dette vises også i våre funn (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bulley et al. 2009).

Den slagrammede kan bli rastløs, irritabel, aggressiv, apatisk og likegyldig. Det kan også være vanlig at en slagrammet lider av depresjon i ettertid av slaget (Helsenett 2014). Det kom fram at det var vanskelig å akseptere den nye personen den slagrammede hadde forandret seg til å bli og at dette påvirket familien i en negativ retning (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Greenwood et al. 2009, Bulley et al. 2009).

Det er viktig at pårørende får tilstrekkelig opplæring og informasjon om hjerneslag og skadene som har oppstått og om rehabilitering. Dermed burde de komme aktivt med i rehabiliteringsprosessen så raskt som mulig. Enkelte familiemedlemmer tror at hvis den slagrammede får nok fysioterapi, så vil alt bli bedre med det samme. Det er viktig for alle involverte å få et realistisk syn på hva opptrening innebærer (Helsebiblioteket 2010). Den slagrammede og familien må ofte danne seg nye vaner i ettertid av slaget i forbindelse med rehabiliteringen. Etter slaget kan den slagrammede få kognitiv svikt som verken personen selv eller omgivelsene oppdager med det samme. Det kan skape misforståelser og frustrasjon når hjernen ikke lenger arbeider som før. Ved å tilpasse omgivelsene og ved at familien og den slagrammede innøver nye vaner, kan det etter hvert bedre situasjonen (Landsforeningen for Slagrammede 2012f). Hvis de har kunnskap om kognitive skader kan det bli lettere for familien å forstå den slagrammedes oppførsel, som ofte kan virke urimelig. Det er derfor viktig å kartlegge de kognitive skadene før den slagrammede kommer hjem. Det hender svært ofte at slagrammede blir utskrevet rett fra sykehus til hjemmet (Helsebiblioteket 2010).

Noen familiemedlemmer forteller at den slagrammede kunne oppleves som aggressiv, kontrollerende, barnslig og krevende på grunn av personlighetsforandringene (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Familien må få skikkelig opplæring og innføring i hva personlighetsforandringene innebærer, og hvilke skader som er avdekket. Dette tenker vi er positivt for familien å bli inkludert i, og det vil gi bedre forståelse for problemer som kan oppstå i hverdagen (Helsebiblioteket 2010).

5.2.4 Familiens behov for et sosialt liv

Det kom frem i våre funn at tap av sosialt liv var noe mange familier kjente på (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Green og King 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bulley et al. 2009).

Familien kan føle på tap og at deres sosiale liv begrenses etter at hjerneslaget oppstod. Belastningen kan oppleves mindre når en har sosial støtte og et tilfredsstillende sosialt nettverk, noe mange familier i våre funn hadde (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012). Mange familiemedlemmer kan oppleve at de har lite overskudd og mulighet til sosial deltakelse. De kan også ha omfattende omsorgsoppgaver. Når familiemedlemmer først har tid til overs benytter de ofte den til å ta vare på resten av familien, gjennomføre dagligdagse gjøremål, eller rett og slett slappe av (Bøckmann og Kjellevold 2015).

En annen grunn til at det sosiale liv begrenses er at de er redd for å forlate den slagrammede alene eller å overlate ansvaret til andre, siden de alltid er beredt på at noe skal skje. Dette har vi sett i praksis i hjemmesykepleien. Der har ektefellen ofte bare våget seg en liten tur på butikken alene, og deretter måtte komme seg fort hjem igjen. Funnene våre samsvarer med dette (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009, Greenwood et al. 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Bulley et al. 2009).

Redusert sosial kontakt kan også skyldes at andre trekker seg unna, med den grunn at de ikke vet hva de skal si til de pårørende. De kan være redd for å si noe feil eller upassende, og i tillegg minne de på det som er trist. Pårørende kan i tillegg opptre som avvisende eller avslå invitasjoner i tunge perioder, noe som også gjør det vanskelig å opprettholde den sosiale støtten (Bøckmann og Kjellevold 2015). Dette samsvarer med våre funn, hvor familien kjente på isolasjon og et fravær av sosial kontakt (Buschenfeld, Morris og Lockwood (2009). Vi kjenner dette igjen fra praksis.

Familien kan føle at det er tomt og meningsløst å snakke med andre om dagligdagse gleder når en selv har en pågående krise i eget liv. En annen grunn kan være at de ikke vil snakke om sykdommen og følgene av behandling med andre. Det kan være vanskelig

å forholde seg til at andres liv fremstår uproblematisk og enkle og det kan føles vanskelig å bli møtt med forståelse av andre som ikke er i samme situasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Aktivitetene vil også endre seg etter et hjerneslag. Det er viktig at pårørende prioriterer egne ønsker, planer og fritidsaktiviteter, selv om det er lett for at det blir nedprioritert ettersom den syke ikke lenger kan delta i like stor grad som tidligere. Familien må få vite at det er viktig at de fortsetter med aktiviteter som gir dem glede; de skal ha sjans til å prioritere seg selv også (Bøckmann og Kjellevold 2015). I våre funn hadde mange skyldfølelse hvis de skulle ut av huset på egne aktiviteter (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Ekstam, Tham og Borell 2009, Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff 2012, Bulley et al. 2009). Vi tenker at det hadde vært interessant med et prosjekt i hjemmesykepleien der en sykepleier kunne samlet et antall slagrammede på ulike aktiviteter, slik at de nærmeste kan få tid til seg selv og sine egne behov. Da kan vi tenke oss at de hadde fått mer energi i hverdagen og stemningen hadde blitt lettere.

5.2.5 Mestring gir styrke til å «overleve»

Mange familier fant det positive i hverdagen. De opplevde at familien kom nærmere hverandre og at båndet mellom familiemedlemmene ble sterkere (Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bastawrous et al. 2014, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009). De beskriver at det var godt å ha noen å snakke med i en hverdag som ellers var utfordrende (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Cameron et al. 2012, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009).

Solvoll (2011) sier at når personer som har en tung hverdag åpner seg til venner og familie med sine sorger vil det oppleves meningsfylt for de å bli gitt denne tilliten. Som pårørende til en slagrammet er det viktig at man ikke er redd for å åpne seg for de man stoler på, men det er en fin balansegang mellom å kunne dele sine tunge byrder og ikke slite ut de menneskene som en ofte omgås. Dette er spesielt vanskelig når en selv gjennomgår tunge perioder.

Mange familier brukte ulike mestringsstrategier for å klare hverdagen etter at et familiemedlem ble rammet av hjerneslag (Bäckström og Sundin 2009, Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Lawrence og Kinn 2012). Humor gikk igjen i flere av våre funn (Buschenfeld, Morris og Lockwood 2009, Greenwood et al. 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Dette har vi sett i praksis, spesielt i hjemmesykepleien hvor ektefellen ofte har hatt det daglige ansvaret for den slagrammede. De har da brukt humor i sin kommunikasjon, for å lette på stemningen mellom ”pasienten” og seg selv, og mellom oss som hjelpere og seg selv. Vi kan tenke oss at hverdagen blir litt enklere ved å håndtere det på den måten, fordi de klarer å leve i nuet og ta en ting om gangen.

Å håndtere omsorgen for et sykt familiemedlem i hjemmet kan være en vanskelig og krevende oppgave. Oppgaven kan for mange virke stressende og belastende, og mange pårørende opplever angst og depresjoner. Faktorer som kan føre til depresjon er manglende selvtillit og tiltro til at de kan mestre atferdsforandringer og funksjonstap hos sine nærmeste. De kan føle seg maktesløse og opplever liten kontroll over omstendighetene (Bøckmann og Kjellevold 2015). Kroppslige endringer som stress, angst og depresjon var også en del av våre funn (Bastawrous et al. 2014, Cameron et al. 2012, Bulley et al. 2009).

De fleste mennesker vil i løpet av livet stå nært noen som rammes av en alvorlig sykdom. Slike hendelser består av store følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer. Enkelte tilpasser seg og mestrer sine roller som pårørende, mens andre har vanskelig for å håndtere situasjonen. Hver enkelt person vil reagere på sin egen måte i en krisesituasjon og alt vil være avhengig av personlige, kroppslige, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold (Bøckmann og Kjellevold 2015). Vi mennesker kan havne i utfordrende livssituasjoner der man skulle tro at man ikke har kapasitet til å mestre situasjonen. Situasjonen kan føles uholdbar og man tenker at man ikke kan takle den. Etter hvert som tiden går, klarer likevel de fleste av oss å takle vanskelige livssituasjoner ved at man tar i bruk mestringsstrategier og klarer å leve med det, selv om man på forhånd ikke kunne forestille seg at det var mulig å takle (Reitan 2010).

Det er viktig hvordan pasient og pårørende kommuniserer med hverandre. Individuelle forhold har også mye å si på hvordan pårørende takler situasjonen. Om de har opplevd

kriser tidligere i livet, personlige egenskaper og hvordan de vanligvis takler problemer spiller en stor rolle. Andre forhold som påvirker situasjonen for pårørende er situasjonelle faktorer. Her vil hvilken livssituasjon pårørende er i spille inn, og hvordan pårørendes tilgang på støtte av både praktisk, sosial og økonomisk karakter være viktig for å mestre situasjonen (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) viser det seg at pårørende allerede fra starten vet hvor viktig det er å opprettholde en balanse mellom eget liv og omsorgsoppgavene. Å sette av tid til å ivareta egne behov er viktig, spesielt når omsorgsoppgavene er krevende både fysisk og psykisk. Dette kom ikke så godt fram i litteraturstudiets funn, men mange lærte seg etter hvert som tiden gikk at det også var viktig å ta vare på seg selv (Bäckström og Sundin 2009). Pårørende bør være bevisst på dette fra starten og da har sykepleiere en jobb å gjøre i forhold til støtte, veiledning og informasjon.

6.0 Konklusjon

Flere familier følte på usikkerhet i form av sårbarhet og lite informasjon fra helsevesenet når en av de nærmeste ble rammet av hjerneslag. Rolleforandringer var en stor del av hverdagen med den slagrammede. Familiene fikk overveldende mye ansvar og livet ble snudd på hodet. Relasjoner har blitt endret i både positiv og negativ retning. At den slagrammede fikk personlighetsforandringer etter hjerneslaget påvirket familiene på en negativ måte. Et begrenset liv var noe flere familier hadde erfaringer med, og det førte til at de mistet det spontane livet de hadde tidligere. Til tross for de strevsomme erfaringene familien opplevde, skal de positive utfallene ikke overses. Mange klarte å finne gode mestringsstrategier for å takle hverdagen, og dette opplever som positivt.

Ut fra litteraturstudiets funn og egne erfaringer fra praksis mener vi at sykepleiere bør ha mer kunnskap om de pårørendes følelser og erfaringer og være bevisst på å ikke overse disse. Familien til de slagrammede bør få mer fokus og bli tatt mer vare på i sykepleien. Her er informasjon fra sykepleier til familiene et svært viktig virkemiddel for å bidra til å redusere usikkerheten de føler på. At den enkelte kommunen bidrar til rehabilitering og hjelpemidler i hjemmet kan gjøre det lettere for familien når de skal hjelpe den slagrammede. I tillegg kan hjemmesykepleien være til god hjelp, men da må sykepleieren gi omsorg til både pasienten og familien.

6.2 Forslag til videre forskning

Et funn som ikke var gjentakende i vårt litteraturstudie var at den nærmeste familien opplevde skyldfølelse for at hjerneslaget oppstod. Dette var på grunn av risikofaktorene den slagrammede hadde fra før, slik som røyking og alkohol i kombinasjon med diabetes og overvekt. Disse familiemedlemmene følte skyld i forhold til at de kanskje kunne gjort noe for å forutse slaget og de lurte på hva de kunne gjort for å forhindre det. Dette er noe vi synes hadde vært interessant å bli forsket videre på.

Litteraturliste

Alice Morse Earle. 2015. "Beautiful Quotes" (Lest 20.03.15).

<http://beautiful-quotes.com/inspirational-quotes/every-day-may-not-good-theres-something-good-every-day/>

Bastawrous, Marina, Monique A. Gignac, Moira K. Kapral og Jill I. Cameron. 2014. Daughters Providing Poststroke Care: Perspectives on the Parent-Child Relationship and Well-Being. *Qualitative Health Research*. 24: 1527-1539.

Bäckström, Britt og Karin Sundin. 2009. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from rehabilitation clinic: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 46: 1475-1484.

Bulley, Cathy, Jane Shiels, Katie Wilkie og Lisa Salisbury. 2009. Carer experiences of life after stroke – a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*. 32 (17): 1406-1413

Buschenfeld, Karin, Reg Morris og Sally Lockwood. 2009. The experience of partners of young stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*. 31 (20): 1643-1651.

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2015. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Cameron, Jill I., Gary Naglie, Frank L. Silver og Monique A. M. Gignac. 2012. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability and Rehabilitation*. 35 (4): 315-324

Ekstam, Lisa, Kerstin Tham og Lena Borell. 2009. Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 18: 49-58.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2): 22-26.

Family Caregiver Alliance – National center on caregiving. 2014. "Caregiving". (Lest 03.12.2014).

<https://caregiver.org/caregiving>

Folkehelseinstituttet. 2014. "Hjerneslag – årsaker og forebygging". (Lest 09.12.14).

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6067&MainContent_6263=6464:0:25,6068&List_6212=6218:0:25,8090:1:0:0::0:0

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3. utg. Stockholm: Natur & Kultur.

Gillespie, David og Fiona Campbell. 2011. Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*. 26, 2, 39-46.

Gosman-Hedström, Gunilla og Synneve Dahlin-Ivanhoff. 2012. 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1-11.

Green, Theresa L. og Kathryn M. King. 2009. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 46: 1194-1200.

Greenwood, Nan, Ann MacKenzie, Nikki Wilson og Geoffrey Cloud. 2009. Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*. 46: 1122-1133.

Helse Sør-Øst RHF. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse. 2015. Hovedoppgave og mandat. (Lest 02.03.15).

<http://mestring.no/om-oss/hovedoppgave-og-mandat/>

Helse- og omsorgsdepartementet. 1999. *Rehabiliteringsmeldinga – Ansvar og meistring*. St.meld. nr. 21 (1998-1999).

[https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99-
/id431037/?docId=STM199819990021000DDDEPIS&ch=1&q=](https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99-/id431037/?docId=STM199819990021000DDDEPIS&ch=1&q=)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld. nr. 47 (2008-2009).*

[https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-
/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=2](https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=2)

Helse- og omsorgstjenesteloven. 2013. *Lov av 19. nov 1982 nr. 66 om Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.*

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Helsebiblioteket. 2010. ”Pårørendeoppfølging”. (Lest 10.12.14).

[http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Rehabilitering-og-
behov/Miljofaktorer/Pårørendeoppfølging#](http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Rehabilitering-og-behov/Miljofaktorer/Pårørendeoppfølging#)

Helsedirektoratet. 2015. ”Støtte pårørende”. (Lest 10.03.15).

<https://helsedirektoratet.no/nyheter/sammen-om-parorende>

Helsenett. 2014. ”Hjerneslag og endret personlighet”. (Lest 20.12.14).

[http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=1684:hjernes-
lag-og-endret-personlighet&catid=114&Itemid=529](http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=1684:hjerneslag-og-endret-personlighet&catid=114&Itemid=529)

Hjelpemiddelsentralen. 2015. ”Hjelpemiddelsentralen”. (Lest 16.04.15).

<http://hjelpemiddelsentralen.no/hjelpemiddelsentralen/>

Hummelvoll, Jan Kåre. 2012. *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse og sosialfag. 2014. Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 2. utg. Oslo: Høyskoleforlaget.

Kirkevold, Marit. 2010. "Hjerneslag." I *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff, 406-417. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kitzmüller, Gabriele, Kenneth Asplund og Terttu Häggström. 2012. The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*. 44 (1): E1-E13

Kristoffersen, Nina Jahren. 2011a. "Stress og mestring." I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 133-189. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2011b. "Sykepleier i organisasjon og samfunn." I *Grunnleggende sykepleie, bind 1*, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 282-341. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Landsforeningen for Slagrammede. 2012a. "Hva er hjerneslag?" (Lest 15.04.15).
<http://www.slag.no/Hjerneslag/Hva-er-hjerneslag>

Landsforeningen for Slagrammede. 2012b. "FAST = RASKT!" (Lest 15.04.15).
<http://www.slag.no/Hjerneslag/FAST-RASKT!>

Landsforeningen for Slagrammede. 2012c. "Partner/ektefelle". (Lest 10.12.14).
<http://www.slag.no/Parorende/Partner/ektefelle>

Landsforeningen for Slagrammede. 2012d. "Slagrehabilitering generelt". (Lest 16.04.15).
<http://www.slag.no/Rehabilitering/Slagrehabilitering-generelt>

Landsforeningen for Slagrammede. 2012e. "Rehabilitering i sykehus". (Lest 16.04.15).
<http://www.slag.no/Rehabilitering/Rehabilitering-i-sykehus>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2015. *Lov av 2. Juli 1999 nr. 63 om Lov om Pasient og brukerrettigheter.*

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven>

Quinn, Karen, Craig Murray og Caroline Malone. 2013. Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*. 36 (3): 185-198.

Reitan, Anne Marie. 2010. "Mestring." I *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad, 74-107. 3. utg. Oslo: Akribe AS.

Sinnets Helse. 2006. "Psykisk krise". (Lest 09.03.15).

http://www.sinnetshelse.no/artikler/psykisk_krise.htm

Solvoll, Betty-Ann. 2011. "Identitet og egenverd". I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 15-40. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Spesialisthelsetjenesteloven. 2013. *Lov av 2. Juli 1999 nr. 61 om Lov om spesialisthelsetjenesten.*

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Stubberud, Dag-Gunnar. 2013. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Taylor, Jill Bolte. 2009. *Med et slag – Hjerneforskerens reise fra hjerneslag til ny innsikt*. 1. utg. Trondheim: Cappelen Damm AS.

The Internet Stroke Center. 2014. "Stroke statistics". (Lest 16.12.14).

<http://www.strokecenter.org/patients/about-stroke/stroke-statistics/>

Thorsen, Rolf. 2011. "Trygghet" I Grunnleggende sykepleie, bind 3, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 105-126. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tidsskrift for Den norske legeforening. 2007a. "Kostnadsvurderinger ved hjerneslag". (Lest 09.12.14).

<http://tidsskriftet.no/article/1504044>

Tidsskrift for Den norske legeforening. 2007b. "Om hjerneslag og pårørende". (Lest 17.11.14).

<http://tidsskriftet.no/article/1506475>

Wyller, Torgeir Bruun. Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2006. *Hjerneslag*. Oslo: Grafia Kommunikasjon AS.

Vedlegg 1 – P(IC)O skjema

	P	I	C	O
Norsk	Hjerneslag Familie Pårørende Partner Ektefelle Ektemann Kone Barn			Utfordringer Erfaringer
Engelsk	Stroke Apoplex* Family* Next of kin Relative* Partner* Spouse* Husband* Wife* Child*			Experience* Challenge*

Vedlegg 2 – Søkehistorie

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Stroke/ or stroke	03.09.14	OVID Medline	199910	0	0	0
2	Apoplex*	03.09.14	OVID Medline	2510	0	0	0
3	1 or 2	03.09.14	OVID Medline	202099	0	0	0
4	Limit 3 to 2009-current	03.09.14	OVID Medline	70052	0	0	0
5	Limit 4 to danish, english, norwegian og swedish	03.09.14	OVID Medline	65854	0	0	0
6	Relative*	03.09.14	OVID Medline	944488	0	0	0
7	Family/ or family	03.09.14	OVID Medline	727315	0	0	0
8	Partner*	03.09.14	OVID Medline	111010	0	0	0
9	Spouse* or spouses	03.09.14	OVID Medline	23239	0	0	0
10	Husband*	03.09.14	OVID Medline	26542	0	0	0
11	Wife or wives	03.09.14	OVID Medline	8059	0	0	0
12	Child* og	03.09.14	OVID	1915799	0	0	0

	child		Medline				
13	Next of kin	03.09.14	OVID Medline	967	0	0	0
14	6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	03.09.14	OVID Medline	3430158	0	0	0
15	5 and 14	03.09.14	OVID Medline	8642	0	0	0
16	Experience*	03.09.14	OVID Medline	683264	0	0	0
17	Challenge*	03.09.14	OVID Medline	345984	0	0	0
18	16 or 17	03.09.14	OVID Medline	1003443	0	0	0
19	15 and 18	03.09.14	OVID Medline	962	0	0	0
20	7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	03.09.14	OVID Medline	2621383	0	0	0
21	5 and 18 and 20	03.09.14	OVID Medline	594	0	0	0
22	Limit 21 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	03.09.14	OVID Medline	335	0	0	0
23	Limit 22 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	03.09.14	OVID Medline	276	44	14	10

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Stroke/ or stroke	27.11.14	OVID PsycInfo	18194	0	0	0
2	Apoplex*	27.11.14	OVID PsycInfo	48	0	0	0
3	1 or 2	27.11.14	OVID PsycInfo	18215	0	0	0
4	Limit 3 to 2009-current	27.11.14	OVID PsycInfo	12303	0	0	0
5	Limit 4 to danish, english, norwegian og swedish	27.11.14	OVID PsycInfo	11701	0	0	0
6	Relative*	27.11.14	OVID PsycInfo	124510	0	0	0
7	Family/ or family	27.11.14	OVID PsycInfo	138364	0	0	0
8	Partner*	27.11.14	OVID PsycInfo	51958	0	0	0
9	Spouse* or spouses	27.11.14	OVID PsycInfo	9145	0	0	0
10	Husband*	27.11.14	OVID PsycInfo	4724	0	0	0
11	Wife or wives	27.11.14	OVID PsycInfo	4711	0	0	0
12	Child* og child	27.11.14	OVID PsycInfo	279911	0	0	0
13	Next of kin	27.11.14	OVID	217	0	0	0

			PsycInfo				
14	6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	27.11.14	OVID PsycInfo	498759	0	0	0
15	5 and 14	27.11.14	OVID PsycInfo	1886	0	0	0
16	Experience*	27.11.14	OVID PsycInfo	288139	0	0	0
17	Challenge*	27.11.14	OVID PsycInfo	104631	0	0	0
18	16 or 17	27.11.14	OVID PsycInfo	367081	0	0	0
19	15 and 18	27.11.14	OVID PsycInfo	331	0	0	0
20	7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	27.11.14	OVID PsycInfo	403453	0	0	0
21	5 and 18 and 20	27.11.14	OVID PsycInfo	270	0	0	0
22	Limit 21 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	27.11.14	OVID PsycInfo	234	0	0	0
23	Limit 22 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	27.11.14	OVID PsycInfo	121	22	4	2

Vedlegg 3 – Inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/instrument	Deltakere/fr afall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Nr. 1 Bäckström, Britt og Karin Sundin. 2009. Sverige. Internationa l Journals of Nursing Studies. Medline – Artikkel nr.	The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from rehabilitatio n clinic: A qualitative	Å belyse pårørendes opplevelse med hjerneslagramme de ett år etter å ha kommet hjem fra rehabiliteringss en ter.	Studien er den tredje i en langsgående studie, som varte i ett år. Det ble gjort intervju med opptak for å få en bedre forståelse. Første studien ble gjort en måned etter	I studien var det ni pårørende som deltok. To menn og sju kvinner. Alderen var mellom 24- 69 år. Opprinnelig var det 10 deltakere fra første studiet, en falt av.	Deltakerne hadde lært seg å akseptere den nye levestilen, blant annet å bli kjent med nye rutiner i dagliglivet og klargjøre seg til fremtiden. De prøvde å legge fra seg frykt og skyldfølelse hvis de skulle ut av huset på egne aktiviteter. Mange følte seg fri når de var på jobb, der de kunne slappe av og ha et pusterom. De lærte seg etter hvert å være bevisst på sine egne behov og finne ny energi i hverdagen. Mange	Godkjent av The Ethical Committee of the Medical Faculty at Umeå University, Sweden og The chief physician at the rehabilitation clinic.	Vitenskap elig nivå 2. Svært god

252 i søket.	study.		rehabilitering , den andre etter seks måneders og den tredje etter ett år.		pårørende følte seg maktesløs overfor helsevesenet, de savnet støtte og å bli sett.		
Nr. 2 Buschenfeld, Karin, Reg Morris og Sally Lockwood. 2009. Storbritannia. Disability and Rehabilitation.	The experience of partners of young stroke survivors.	Å undersøke erfaringer til partnere av unge slagrammede to til sju år etter slaget inntraff.	Kvalitativ semi- strukturert intervju med opptak og transkribert ordrett. Temaene omhandlet forståelse for deltakernes erfaringer, som arbeid, interesser, familie,	Sju ektefeller til slagrammede, fire menn og tre kvinner. Alle under 60 år da slaget oppstod. Ingen kjente frafall.	To tema; justering og mestring, og til sammen 10 undertema. Felles erfaringer fra de pårørende ble at de ikke fikk tid til å tenke på seg selv og sine egne behov lenger, men følte at de bare måtte ta seg av ektefellen sin og ta på seg alle oppgaver i hus og hjem. De undertrykte ofte sine egne følelser, følte de ikke hadde tid til å ha fokus på det. Den nye livssituasjonen deres gjorde store endringer i tidligere	Godkjent av the University Ethics Board.	Vitenskapelig nivå 1. Svært god

Medline – Artikkel nr. 244 i søket.			bolig, sosialt, følelser og trivsel.		forpliktelser og aktiviteter. Resultatet viste at de opplevde et stort tap i forhold til eldre pårørende i samme situasjon, og de savnet flere støttespillere fra familien.		
Nr. 3 Ekstam, Lisa, Kerstin Tham og Lena Borell. 2009. Sverige. Scandinavian Journal of Occupational Therapy.	Couples’ approaches to changes in everyday life during the first year after stroke.	Å identifisere og beskrive to par sine tilnærminger til endringer i hverdagen i løpet av det første året etter et hjerneslag. Et annet mål var å beskrive hvordan rehabiliteringen samt deres egen personlige trening i forhold til endringer i	Datainnsamlingen bestod av intervjuer og et spørreskjema, og fant sted i deltakernes hjem, der det var trygge omgivelser.	Studien bestod av to par, i alderen 70-80 år, der en av ektefellene i hvert par hadde opplevd et slag. Ingen kjente frafall.	Det var en avvikende oppførsel i parets tilnærminger til endringer i deres hverdag. Den ene pårørende lot sin ektefelle gjøre mest mulig selv, og de fikk bedre livskvalitet. Den andre pårørende tok for mye ansvar slik at ektefellen ikke fikk sjans til mestringsfølelse. Det var vanskelig for parene å fortsette med de samme aktivitetene som tidligere, da pårørende følte ansvar overfor ektefellen og den	Godkjent av The Ethical committee at Karolinska Instituttet, Sweden.	Vitenskapelig nivå 1. Svært god

Medline – Artikkel nr. 178 i søket.		hverdagen i løpet av det første året hjemme etter hjerneslag ble.			slagrammede ikke kunne delta på samme måte som tidligere.		
Nr. 4 Green, Theresa L. og Kathryn M. King. 2009. Canada. Internationa l Journal of Nursing Studies. Medline – Artikkel nr. 258 i søket.	Experiences of male patients and wife- caregivers in the first year post- discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study.	Å utforske mannlige pasienter som har gjennomgått et mindre hjerneslag og deres koner for å forstå deres oppfatninger av faktorer som påvirker livskvalitet og belastninger på omsorgspersonen, som oppstod i løpet av det første året etter utskrivning.	Kvalitativ studie med semi- strukturerte individuelle telefonintervj u. To åpne spørsmål, et om livskvalitet og et om belastningssk ader blant omsorgsperso nene.	26 mannlige pasienter og deres kone. Alderen på ektefellen var mellom 33- 75 år. Ingen kjente frafall.	To store tema; «å være sårbar» og «realisering». Undertema til «å være sårbar» var konas forutsetning om å være årvåken. Undertema til «realisering» var følelse av tap, samt forandring av seg selv og i forholdet.	Godkjent av The Calgary Conjoint Ethics Review Board.	Vitenskap elig nivå 2. Svært god

<p>Nr. 5</p> <p>Greenwood, Nan, Ann Mackenzie, Nikki Wilson og Geoffrey Cloud. 2009. Storbritannia. International Journal of Nursing Studies.</p> <p>Medline – Artikkel nr. 261 i søket.</p>	<p>Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experience of established and new informal carers in the first 3 months after discharge.</p>	<p>Å utforske erfaringer til uformelle omsorgspersoner til et familiemedlem rammet av slag ved utskrivelse, én og tre måneder etter utskrivelse fra rehabilitering.</p>	<p>Dybdeintervju med opptak og transkribert ordrett. 81 intervju ble gjort totalt gjennom de tre månedene.</p>	<p>31 nære pårørende; 16 ektefeller, 13 barn og to søsken. 23 av deltakerne var over 66 år og 8 var mellom 40 og 65 år. 8 frafall av ulike årsaker.</p>	<p>Usikkerhet dominerte. Deltakerne var redd for at pasienten skulle få et nytt slag eller falle, derfor følte de seg tvunget til å ikke forlate pasienten alene. De følte seg årvåken. Vanskelig å planlegge fremtiden. Mestringsstrategier var å etablere rutiner for å få mer kontroll over planlegging, ta en dag om gangen, akseptere og sette pris på det de har. Å ha humor erfarte de at hjelp når frykt og sjokk var avtatt. Å snakke med annen familie gjorde det lettere å få ut vonde følelser. Positive erfaringer til deltakerne var at familiebandet ble styrket, de satt pris på de viktige ting i</p>	<p>Godkjent av the local NHS Research Ethics Committee.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 2. Svært god</p>
---	---	---	--	---	--	---	--

					livet og tenkte på andre slagrammede som hadde det verre.		
Nr. 6 Gosman-Hedström, Gunilla og Synneve Dahlin-Ivanoff. 2012. Sverige. Scandinavi an Journal of Caring Science. Medline – Artikkel nr. 117 i søket.	'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' - older women's experiences of caring and living with their partners.	Å utforske og lære av eldre kvinner hvordan de opplever deres livssituasjon ved å være nærmeste pårørende til sin slagrammede ektefelle, og hvordan de opplevde støtte fra helsevesenet.	Fokusgruppe intervju, fire forskjellige grupper. Deltakerne fikk dele erfaringer. Opptak og transkribert ordrett.	16 koner i alderen 67-83 år. Opprinnelig 25 koner, ni falt av.	Det store hovedfunnet var å mestre en hverdag fylt av usikkerhet og uforutsigbarhet. Det ble tre store tema, med totalt ti undertema. Første tema ble følelse av å leve med en annen mann enn før slaget. De opplevde tap av sosialt liv, skyldfølelse, sorg over tap av gjensidig forståelse og opplevde ektefellen som et objekt for pleie. Tema nr. to ble frykt for nytt slag. De følte seg alltid ”fanget”, kunne ikke gå fra pasienten alene. De var alltid forberedt på at noe kunne skje og ville ha full	Godkjent av The Regional Ethical Review Board in Gothenburg, Sweden.	Vitenskapelig nivå 1. Svært god

					kontroll over ektefellens gjøremål. Tema nr. tre omhandlet forhandling om tid for seg selv, hverdagens gjøremål og forhandling med helsevesenet.		
Nr. 7 Lutz, Barbara J. Young, Mary Ellen Cox, Kim J. Martz Crystal og Kerry Rae Creasy. 2011. USA. Topics in stroke	The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers.	Å utforske behovene til slagpasienter og nærmeste pårørende i de tre fasene akutfasen, rehabilitering og utskrivning til hjemmet.	Intervju på rehabilitering og innen seks måneder etter utskrivning til hjemmet.	15 nære pårørende som bestod av 14 ektefeller og en mor, og i tillegg fire voksne barn. Fire frafall.	Usikker hverdag var et stort tema, der usikkerhet om utstyr til hjemmet, og jobb var undertema. Andre tema var å føle mye ansvar, der medisiner og hjelp hele døgnet skremte pårørende. Økonomi var noe pårørende bekymret seg for, fordi det var så mye utgifter. Mange oppgaver i hus og hjem, som tidligere hadde vært pasientens oppgave, ble nå pårørende sine oppgaver. De følte seg overveldet, forlatt og	Godkjent av the institutional review board of the study facilities and university.	Vitenskapelig nivå 1. Svært god

rehabilitatio n.					isolert, og hadde lite tid til seg selv.		
Medline – Artikkel nr. 149 i søket.							
Nr. 8 Maria Bastawrous , Monique A. Gignac, Maira K. Kapral og Jill I. Cameron. 2014. Canada Qualitative Health Research.	Daughters Providing Poststroke Care: Perspectives on the Parent- Child Relationshi p and Well- Being.	Utforske døtres oppfatninger av endringer i forhold til sine foreldre, og hvordan disse endringene bidrar til deres velvære.	Dybdeintervj u over telefon eller intervju ansikt til ansikt.	23 døtre deltok, med alder 38-54. Ingen kjente frafall.	Tre hovedtema med fem undertema. Første tema omhandlet at deltakerne lett tok på seg pårørenderollen, fordi de ønsket å gi noe tilbake til forelderen. De mente også at kvaliteten på pleien ble bedre hvis de tok det på seg enn at andre familiemedlemmer eller hjemmesykepleien tok det på seg. Tema nr. to omhandlet forandrede forholdet mellom datter og forelder. Pasientens personlighetsforandring	Tri-Council Policy for Ethical Conduct Involving Humans.	Vitenskap elig nivå 2. Svært god

<p>PsycInfo - Artikkel nr. 13 i søket.</p>					<p>gjorde at deltakerne ikke følte seg satt pris på, at det de gjorde ikke ble bra nok, fordi pasienten hadde for høye forventninger. De følte stort tap, mange av pasientene hadde afasi, som gjorde at det ble kommunikasjonsproblemer. Rollene ble snudd opp-ned. Det oppstod positive endringer for enkelte deltakere, der de følte at de kom nærmere hverandre. Siste tema omhandlet innvirkning på fysisk og psykisk helse. Her opplevde deltakerne angst, søvnproblemer, kroppslige smerter, og vekttap på grunn av nedsatt appetitt.</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--

<p>Nr. 9</p> <p>Gabrielle Kitzmüller, Kenneth Asplund og Terttu Häggström Norge. 2012. Journal of Neuroscience Nursing. PsycInfo-Artikkel nr. 72 I søket.</p>	<p>The Long-Term Experience of Family Life After Stroke.</p>	<p>Å belyse den langsiktige opplevelse av familielivet etter hjerneslag av slagrammede og deres ektefeller og barn, spesielt angående ekteskapelige og foreldre-barn-relasjoner.</p>	<p>Narrativ intervju hovedsakelig hjemme som deltakerne, noen individuelle og noen sammen med partner. Intervjuene ble gjort med opptak og transkribert ordrett.</p>	<p>22 hjerneslagrammede, 16 ektefeller, to voksne barn av en slagrammet som var mindreårig da slaget inntraff. Ingen kjente frafall.</p>	<p>Fire store tema, «familie som en livbøye», der viktigheten av støtte fra familien var viktig. «Fraværende nærvær», der forholdet mellom foreldre-barn ble belyst. «Ødelagte stiftelser», der ekteskapelige utfordringer ble belyst og «finne en ny ekteskapelig vei» som omhandlet hvordan parene håndterte endringer etter slaget.</p>	<p>Godkjent av The North Norwegian Regional Research Ethics Committee.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 1. Svært god</p>
<p>Nr. 10</p> <p>Jill I. Cameron,</p>	<p>Stroke family caregivers' support</p>	<p>Å bestemme støttebehov av omsorgspersoner, i hvilken grad</p>	<p>Timing it Right (TIR) rammeverk. Deltakerne</p>	<p>24 pårørende, 14 deltakere fra «hjemmesyke</p>	<p>Tre tema: 1) Hva slags type og intensitet av støtte som er nødvendig. Her ble pårørende stresset over opplevelsen av</p>	<p>Godkjent av Institutional research ethics boards.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 1.</p>

<p>Gary Naglie, Frank L. Silver og Monique A. M. Gignac. Canada 2012. Disability & Rehabilitation. Medline – Artikkel nr. 96 i søket.</p>	<p>needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework.</p>	<p>disse behovene endres over tid, hvordan de endres, og hvem som gir støtte ved bruk av TIR rammeverk som en konseptuell guide.</p>	<p>deltok på ett dybdeintervju enten ansikt til ansikt, eller telefonintervju u.</p>	<p>pleie». Ingen kjente frafall.</p>	<p>slaget. De følte seg mer stresset når den slagrammede skulle komme hjem. De følte de fikk hjelp av hjemmesykepleien til det som skulle gjøres, men ikke noe psykisk støtte av dem. Fikk lite tilbakemeldinger på om det de gjorde var rett eller galt. 2) Hvem som gir støtte og framgangsmåten for å gi støtte. Her følte pårørende de fikk støtte fra tre ulike støttespillere: hjemmesykepleien, familiemedlemmer og venner, og andre individer som gir omsorg for en hjerneslagrammet. 3) Hovedfokus på omsorg. Pårørende følte de fikk lite</p>		<p>Svært god</p>
---	---	--	--	---	---	--	------------------

					støtte fra helsevesenet.		
Nr. 11 Maggie Lawrence og Sue Kinn. 2012. Scotland, UK. Disability & Rehabilitati on. Medline – Artikkel nr. 88 i søket.	Needs, priorities, and desired rehabilitatio n outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenol ogical study.	Å utforske opplevelsen av å være et familiemedlem av en ung voksen person som har hatt slag, og til å identifisere spesifikke behov og prioriteringer.	Deltakerne ble intervjuet en og en med ansikt til ansikt intervju, hvor de selv kunne bestemme hvor de skulle bli intervjuet. Det var en langsgående studie. Opptak og transkribert ordrett.	10 slagrammede, 11 familiemedle mmer. Et familiemedle m ble ekskludert, da hun var utilgjengelig på de avsatte tidspunktene.	Pårørende følte de ble tatt for gitt. De følte usikkerhet, både fordi de var redd for at et nytt slag kunne oppstå, og fordi hele situasjonen var ny. Forstyrret og endret forhold og situasjon. Pårørende fikk en endret hverdag, der de fikk hjelp av hjemmesykepleien som kom hjem til dem. Det var mye frustrasjon og krangling. Vanskelig å akseptere det nye livet. Pårørende opplevde at pasientene fikk en personlighetsforandring. Pårørende så annerledes på hvilken plass de hadde i verden. De brukte mestringsstrategier, som å gå	Godkjent av University Ethics Committee and the National Health Service Central Office for Research Committees.	Vitenskap elig nivå 1. Svært god

					tilbake til normale rutiner, slik som jobb.		
Nr. 12	Carer experiences of life after stroke – a qualitative analysis.	Å utforske pårørendes opplevelse av å være pårørende til en hjerneslagrammet, og i tillegg utforske reaksjoner og forandringer i deres liv.	Det ble brukt semi-strukturerte intervju.	10 slagrammede og 10 pårørende. Ett frafall.	Ett stort hovedfunn, deltakerne følte at livene deres ble snudd opp-ned. Undertema var endringer i arbeidsoppgaver, økt kognitive og emosjonelle påvirkninger, redusert deltakelse i livet, og endret forventninger til livet.	Godkjent av The Local National Health Service Reasearch Ethics Committee.	Vitenskapelig nivå 1. Svært god
Cathy Bulley, Jane Shiels, Katie Wilkie og Lisa Salisbury. 2009. Skottland/ Storbritannia. Disability & Rehabilitation. Medline –							

Artikkel nr. 214 i søket.							
------------------------------	--	--	--	--	--	--	--

Vedlegg 4 – Relevante funn

5 hovedfunn (**fet skrift**)

51 funn inkludert hovedfunn og tidligere undertema

Usikkerhet

Sårbarhet: 4, 4, 8, 10, 12

Kunne ikke kontrollere situasjonen: 4

Gikk ut over fysisk og psykisk helse: 1, 8, 10, 12

Overbeskyttende: 4, 5, 6, 9

Sjekke om den slagrammede pustet om natten: 6, 9

”Barnepass” for den slagrammede: 6

Redd for nytt slag: 5, 6, 11

Lite informasjon av helsevesenet: 1, 4, 6, 9, 10, 11, 12

Tatt for gitt av den slagrammede og helsevesenet: 6, 11

Rolleforandringer

Rollene ble snudd opp ned: 8

Endringer i rutiner og hverdagen: 3, 12

Frykt og usikkerhet preget forandringene: 9

Livet snudd opp ned: 7, 9, 12

Bli kjent med den nye rollen: 1, 11

Mye ansvar: 1, 2, 7, 10, 12

Slitsomt å gjøre alt alene: 7, 10, 12

Slitsomt med andre sykdommer i tillegg: 12

Slitsomt å være yrkesaktiv i tillegg: 1, 2

Skremmende å gi pleie og medisiner: 7

Endring i forholdet: 2, 4, 9

Konflikter og krangling: 8, 11

Den slagrammede orket ikke like mye som før: 11

Sorg over det tapte forholdet: 1, 2, 6

Intimiteten forsvant: 2

Personlighetsforandringer hos den slagrammede

Ble som å bo med en fremmed: 6

Påvirket hverdagen negativt: 5, 9, 12

Påvirket det sosiale livet: 6

Påvirket psykisk velvære: 12

Familien følte seg trist av det: 11

Den slagrammede kunne være aggressiv: 9

Tap

Tap av sosialt liv: 2, 4, 6, 9, 12

Skyldfølelse hvis de gikk ut av huset: 1

Klarte ikke slappe av på egne aktiviteter: 2, 3, 6, 12

Tap av håp for fremtiden: 12

Lite tid til seg selv: 6, 7, 7

Isolert og ensom: 2, 7, 9

Ingen spontanitet: 1, 9

Mestringsstrategier og positive utfall

Familien kom tettere: 2, 4, 5, 8, 9

Så fremover: 9

Støtte og hjelp fra venner og familie: 2, 5, 9, 9, 10

Takknemlig for det de har: 4, 4, 5, 5, 6, 9, 11

Mestringsstrategier viktig for familien: 1, 2, 5, 9, 11

Humor: 2, 5, 9

Rutiner ga kontroll: 1, 5

Ta en dag om gangen: 1, 5

Opprettholde optimismen: 1, 9