



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Å være pårørende til en person som har hatt
hjerneslag. / The experience of being a caregiver of
someone who has had a stroke**

Kandidatnummer: 33 og 86

Totalt antall sider inkludert forsiden: 74

Molde, 31.05.2019



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høyskole i logistikk

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 plagiattrollert 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:

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: 31.05.2019

Antall ord: 10878

Sammendrag

Bakgrunn: Hjerneslag, apopleksi cerebri er en av de vanligste årsakene til at mennesker havner i en situasjon hvor de trenger en fullstendig eller delvis hjelp fra andre. Det er ofte pårørende som stiller opp for den slagrammede og tar ansvaret. Omsorg som er omfattende og strekker seg over lang tid kan føre til konsekvenser av ulik grad for de pårørende.

Hensikt: Hensikten ved vår litteraturstudie var å belyse erfaringer med å være pårørende til en som har hatt hjerneslag.

Metode: Litteraturstudiet er basert på ti kvalitative studier.

Resultat: Funn fra vår litteraturstudie viste at pårørende ofte opplevde fysisk og psykiske belastninger, økonomiske vanskeligheter og sosial isolasjon på grunn av omsorgsrollen. I tillegg opplevde pårørende en endring i relasjon til den slagrammede som følge av konsekvensene av hjerneslaget. Manglende støtte og informasjon fra helsevesenet ble spesielt fremhevet.

Konklusjon: Pårørende er viktige ressurspersoner til noen som har gjennomgått et hjerneslag og som er avhengig av støtte og hjelp i dagliglivet. Pårørendes behov skal også vurderes jevnlig i den omsorgsgivende prosessen. Vi som fremtidige sykepleiere kan tilby vår beste kompetanse ved å gi en tilstrekkelig og individuell informasjon, veiledning og opplæring for pårørende som tar seg av omsorgsrollen til den slagrammede. Det kan bidra til at pårørende får profesjonell og tilpasset støtte mens de gir omsorg. Dermed kan dette ytterligere bidra til å øke pårørendes sikkerhet, fremme både fysisk og psykisk helse noe som igjen kan øke kvaliteten på omsorgen som slagrammede får.

Nøkkelord: Hjerneslag, hjerneinfarkt, hjerneblødning, apoplexi, pasient, pårørende, omsorgsgiver, familie, ektefelle, erfaring

Abstract

Background: Stroke, Apoplexy cerebri is one of the most common reasons why people come in a situation where they need complete or partial help from others. It is often people who are next of kin who act as a caregiver for the stroke survivor and take responsibility. Care that is extensive and extends over a long period of time can lead to consequences of varying degrees for the caregivers.

Aim: Our intention in this literature study was to elucidate the relatives' experiences to a patient who has undergone stroke.

Method: Literature study based on ten qualitative studies.

Results: Findings from our literature study showed that caregivers often experienced physical and mental stress, financial difficulties and social isolation due to the caregiving role. In addition, caregivers experienced a change in relation to the stroke survivor, as a result of the consequences of the stroke. Lack of support and information from the healthcare service was particularly highlighted.

Conclusion: Caregivers are an important resource to someone who has had a stroke and who is dependent on support and help in daily life. The caregiver's needs should also be assessed regularly in the caring process. As future nurses, we can offer our best expertise in providing adequate and individual information, guidance and training for caregivers who take care of the stroke survivor. It can help caregivers get professional and customized support, while providing care. Thus, this can further help to increase the relative's safety, promote both physical and mental health, which in turn can increase the quality of care that stroke survivor gets.

Keywords: Stroke, cerebral infarct, cerebral hemorrhage, apoplexy, patient, survivor, relatives, caregiver, family, experience

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Hjerneslag	3
Konsekvenser av hjerneslaget.....	4
2.2 Pasientens pårørende.....	5
2.3 Sykepleierens rolle.....	6
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	8
3.2 Datainnsamling/ litteratursøk.....	9
3.3 Kvalitetsvurdering.....	11
3.4 Etisk godkjenning	11
3.5 Analyse.....	12
4.0 Resultat	13
4.1.1 Den nye rollen som omsorgsgiver	13
4.1.2 Behov for støtte.....	16
4.1.3 Pårørendes opplevelser av endringer hos slagrammede og i relasjoner.....	18
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Inklusjonskriterier-og eksklusjonskriterier	22
5.1.2 Søkestrategi	23
5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	24
5.1.4 Analyse.....	25
5.2 Resultatdiskusjon	26
6.0 Konklusjon	32
6.1 Forslag til videre forskning.....	32
7.0 Referanseliste	33

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell til søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabeller over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Oversikt over funn fra analysen

Bilde 1: Analyseprosess

1.0 Innledning

Hvert år rammes ca. 12000 mennesker av hjerneslag (Helsedirektoratet 2017), og ca. 11 000 mennesker behandles årlig for hjerneslag i spesialisthelsetjenesten (Folkehelseinstituttet 2018). Antall hjerneslag i sykehus registreres hvert år i Norsk hjerneslagregister, som har en dekningsgrad 86%. I deres årsrapport med tall fra 2017 ble 8789 tilfeller av hjerneslag registrert hvor av 45.3% var kvinner, 54.7% var menn. Den gjennomsnittlige alder når hjerneslaget inntreffer hos kvinner er 77 år og 72 år hos menn. 94% av pasientene fikk behandling, og 74% av dem ble selvhjulpne. Det vil si at 26% av slagrammede fortsatt har behov for pleie og omsorg (Norsk hjerneslagregister 2018). Selv om behandlingene har bedret seg i de siste årene, vil mange pasienter som har hatt et hjerneslag måtte leve med et funksjonstap i lang tid eller for resten av livet (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016). Mange av de 26% pasientene som har behov for pleie og omsorg bor hjemme, og er avhengige av hjelp enten fra hjelp kommunal helsetjeneste eller/og av pårørende.

I en litteratur oversiktsartikkelen fra 2013 som handler om ektefellers opplevelse av å tilpasse seg i omsorgsrollen etter deres partners hjerneslag, viste funn at pårørende blant annet opplevde at det var en mangel på informasjon fra helsevesenet, mangel på fritid, at de led i stillhet, de satte egne behov til side og hadde vanskeligheter med å tilpasse seg i den nye rollen (Quinn, Murray og Malone 2013).

Bakgrunnen for at vi ønsker å skrive om dette temaet, er fordi vi begge har tidligere erfaring med pasienter som har hatt hjerneslag, og vi så at det fikk store konsekvenser for deres liv. Samtidig opplevde vi at pårørende ble berørt av situasjonen uten at de ble tatt spesielt hensyn til av helsevesenet. Vi ønsker derfor å lære mer om pårørendes erfaringer med å være i nær relasjon til en som har hatt et hjerneslag og hvilke behov dette utløser hos pårørende. Denne litteraturstudien kan være en nyttig ressurs for sykepleiere i arbeid med pasienter som har hatt hjerneslag og deres pårørende, men også i kontakt med pasienter med andre diagnoser og med pårørende generelt.

For å skape en bedre flyt i teksten, har vi valgt å bruke betegnelsen «slagrammede» om en som har hatt hjerneslag. Denne betegnelsen blir ofte brukt i faglitteraturen (Marit Kirkevold og Karen Strømsnes 2001, Kirkevold 2014, Bertelsen 2016).

1.1 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse erfaringer med å være pårørende til en som har hatt et hjerneslag.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapitlet presenterer vi teoribakgrunn for hjerneslag, rehabilitering, konsekvenser av hjerneslag, pasientens pårørende og sykepleierens rolle.

2.1 Hjerneslag

Hjernen står som høyeste nivå i nervesystemets hierarki, og er avgrenset i skallehulen. Hjernen har overordnede sentre for mentale funksjoner, og er den øverste kommando- og beslutningssentralen for vår handling. Storhjernen (cerebrum), lillehjernen (cerebellum) og hjernestammen (truncus cerebri) utgjør en hjerne, og har tilsvarende viktige funksjoner på vår tenkning, hukommelse, læring, koordinering, handling, kroppsbevegelser, og på våre livsviktige sentre, f.eks. respirasjonssentret (Chaudhry 2014). Hjernens arterier og vener forsyner hjernen med blod. Bevissthetstap kan forekomme ved mer enn 5-10 sekund uten blodtilførsel til hjernen, og skaden på storhjernen blir varige om blodforsyningen opphøres i over 3-4 minutter (Sand et al.2018).

Hjerneslag oppstår vanligvis på grunn av sykdom i hjernens eller halsens arterier (Jacobsen 2017). Ifølge Norsk hjerneslagregister årsrapport med tall fra 2017 (2018) 84% av hjerneslagene var hjerneinfarkt, 14% hjerneblødning og 2% uspesifisert hjerneslag. FAST symptomer er typisk ved hjerneslag: lammelse i ansikt og arm, språkforstyrrelse og utydelig tale. Hemiparese eventuelt med følelsetap, urininkontinens, og kognitive utfall som apraksi eller neglekt kan også forekomme (Wyller 2014). Trombolytisk behandling er ofte mest effektivt om den gis inntil 4.5-6 timer etter at symptom debut, ellers endovaskulær behandling kan være alternativt om det er mulig. Det er viktig at pasienten trenes opp så raskt som mulig etter behandling, og prosessen krever stor innsats fra pasienten selv, dens pårørende og fra helsepersonale som er involvert (Jacobsen 2017).

Rehabilitering

Tall fra Norsk hjerneslagregister (2018) viser at pasienter som har hatt hjerneslag er innlagt på sykehus i gjennomsnitt i syv dager, og de fleste utskrives deretter til enten rehabilitering, sykehjem eller direkte til hjemmet. Pasienter som bor hjemme skal få tilbud om støtte og koordinert oppfølging ved utskrivelsen. Dette skjer gjennom et tett samarbeidet mellom slagenhet, ambulerende team, rehabiliteringsavdeling og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Hensikten med en slik støtte er at pasientens rehabilitering

følges opp av et tverrfaglig slagteam i hjemmet i stedet for at pasienten blir innlagt for rehabilitering i rehabiliteringsavdeling eller i slagenhet (Helsedirektoratet 2017). Dette krever at teamet bør ha god kompetanse på hjerneslag og en nær samhandling mellom sykehus og helse- og omsorgstjenestene i kommunen, og et rehabiliteringstilbud i hjemmet.

Den koordinerte oppfølgingen må inneholde følgende:

- Kartlegging av pasientens hjemmemiljø, samt utfordringene knyttet til dette
- Utforming av individuell rehabiliteringsplan tilpasset kartleggingen
- Bruk av hjemmemiljøet aktivt i rehabiliteringsprosessen
- Vurdering av utviklingen hos pasienten og justere tilpasset tiltak underveis.

Hovedmålet med tiltaket er å øke pasientens funksjonsnivå fortest mulig. Derfor skal pasienten og pårørende involveres i rehabilitering, planlegging og gjennomføring (Helsedirektoratet 2017).

Kommune skal tilby nødvendige helse- og omsorgstjeneste til den som oppholder seg i kommunen. Kommunens ansvar innebærer å ivareta brukerens skader eller lidelser, somatisk eller psykisk sykdommer, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne. Dette skal knyttet til leger, sykepleiere, fysioterapeut, jordmor og helsesykepleiere (Helse- og omsorgstjenesteloven 2019, §3-1). Kommuner bør tilby en hjemme etablert rehabilitering basert på den slagrammedes individuelle behov, og bør samarbeide med andre kommuner om det er nødvendig. Dette tilbudet kan gis som, eller i kombinasjon med et dagtilbud (Helsedirektoratet 2017).

Konsekvenser av hjerneslaget

Hjerneslag kan gi motorisk funksjonssvikt som lammelser, balansetap og en forandret muskeltonus som kan gjøre at den slagrammede blir hjelpeløs, og avhengig av hjelp av andre for å få utført de mest elementære daglige gjøremål. Mange kan oppleve en kroppslig fremmedgjøring, som gjør at man blir sårbar, og da vegrer seg for å være i et sosialt felleskap (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016).

Sensorisk utfall, altså nedsatt sensibilitet gjør at den slagrammede får problemer med å kjenne hvor den affiserte armen eller beinet befinner seg til enhver tid. Han kan også ha problemer å avgjøre størrelse, form, og temperaturen på det han/hun holder i hånden. Det kan for eksempel føre til at han ikke kjenner temperaturen på vannet, og dermed brenner seg (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016).

Kognitiv svikt forekommer hos 70% i den akutte fasen, men mange opplever en bedring innen de første ukene. Den kognitive svikten kan føre til apraksi, som er en tilstand hvor pasienten kan få problemer med å utføre planmessige bevegelser og handlinger. Neglekt, er en halvside oppmerksomhetssvikt som gjør at pasienten ikke oppfatter den affiserte siden av kroppen, og kan få vansker med å oppfatte stimuli som befinner seg på samme side. Agnosi, som gir vansker med å tolke sanseinntrykk korrekt som kan gjøre at den slagrammede får problemer med å gjenkjenne gjenstander eller å orientere seg i omgivelsene. Rom-og retningsproblemer, som gir vanskeligheter med å oppfatte avstand, dybde og omgivelsene i forhold til seg selv (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016).

En annen konsekvensen av hjerneslaget er afasi som kan gi kommunikasjons vansker. Den slagrammede kan få vansker med å uttrykke seg, kan få en nedsatt språkforståelse, og dermed vansker med å oppfatte hva som blir sagt. I tillegg kan dysartri som er en konsekvens av pareser i tunge, leppe-gane og/eller stupe, påvirke språket (Wyller 2011). Den slagrammede kan oppleve seg selv som mindreverdig, og føle at det er pinlig å være i et sosialt felleskap noe som kan lede til isolasjon (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016).

Hjerneslag kan føre til psykiske forandringer som kan skyldes hjerneskadene, men som også kan være en reaksjon på selve hendelsen. Dette kan resultere i angst, fortvilelse, forvirring og reaksjoner som aggressivitet, hissighet, initiativløshet og kritikkløshet (Wergeland, Ryen og Ødegaard- Olsen 2016).

2.2 Pasientens pårørende

Pårørende er en fellesbetegnelse på personer som har rett til informasjon om pasientens tilstand etter pasienten eget ønske. Pårørende er som oftest nær familie (Nylenna 2004). Pårørende er personer som pasienten selv oppgir og hvis pasienten er ute av stand til å oppgi hvem som er pårørende, skal det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som er i ekteskapslignende samboerskap med pasienten, barn som er eldre enn 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvar, søsken over 18 år, besteforeldre, andre nær familiemedlemmer, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området (Pasient og-brukerrettighetsloven, § 1-3, 1999).

Unntatt fra foreldres ansvar for barn under 18 år, har pårørende ingen juridisk plikt til å ta omsorgsoppgavene for sine nære (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Pårørende er en nødvendig støtte og viktig ressurs for pasientens behandling og rehabiliteringsprosess. Det er de som kjenner pasientens historie, ressurser og vaner best og det er de som vet hvordan pasienten fungerer når han eller hun ikke er syk. Pårørende kan også ha og kjennskap til pasientens synspunkter og meninger, noe som gjør at de kan fremme pasientens perspektiv når pasienten ikke kan formidle dette selv (Bøckmann og Kjellevold 2015).

2.3 Sykepleierens rolle

I følge helsepersonelloven (§10,1999) skal den som yter helse- og omsorgstjenester gi informasjon til den som har krav på dette, i §4 påpekes det at helsepersonell skal utføres sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Pårørende har kravet til å bli ivaretatt på en omsorgsfull måte av helsepersonellet og skal bli møtt med respekt, imøtekommenhet og innlevelse. Pårørende og hjelpere har ofte en asymmetrisk relasjon spesielt når pårørende står i en sårbar situasjon, da kan dette medføre større ansvar for helsepersonellet til å oppnå medmenneskelighet og samtidig til å oppnå profesjonalitet (Molven 2017). I følge sykepleier teoretiker Travelbees (1999) definisjon på sykepleie så er sykepleie en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleier skal hjelpe et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller å mestre erfaringer med lidelse og sykdom, og eventuelt finne mening i disse erfaringene.

Når alvorlig sykdom som hjerneslag rammer en familie, må sykepleie ha to fokus. For det første må sykepleien rettes mot det enkelte familiemedlem, blant annet pårørende og den slagrammede. For det andre må sykepleien rettes mot familien som en enhet. Disse to sykepleiefokusene er viktig for både den slagrammedes framtid og for pårørendes helse og velvære. Sykepleien må i tillegg bygge på god kunnskap om sykdoms karakter og behandling, og være tilpasset den livs- og sykdomsfasen den slagrammede og pårørende befinner seg i (Kirkevold 2001). Sykepleiens hovedmål til pårørende av slagrammede, er å lindre lidelse, skape mening, og fremme pårørendes mestring. Slagrammede og pårørende kan ha ulike behov i perioden etter slaget. Dette kan resultere at pårørendes behov ikke

alltid blir ivaretatt. Derfor bør sykepleiere hjelpe pårørende å se de forskjellige behovene og finne frem nye muligheter og nye mål som kan ivareta både den slagrammedes og pårørendes behov. Da kan henvisning til blant annet sosionom og andre profesjoner være påkrevd. Pårørendes integritet, funksjon og velvære kan bli truet av konsekvensene av hjerneslaget. Sykepleierens viktige oppgave er å understøtte pårørendes tilpasning og mestring. Dette er en krevende oppgave og prosess som kan bidra til økt livskvalitet hos pårørende på kort- og lang sikt (Kirkevold 2001).

3.0 Metodebeskrivelse

I følge retningslinjene ved Høgskolen i Molde (2019) skal der i en avsluttende bacheloreksamen gjennomføres en litteraturstudie som innebærer en fordypning i temaet sykepleie hvor studenter skal tilegne seg ny kunnskap som har betydning i utdanningen og i yrkespraksis (Eines et al 2018). Ifølge stortingsmelding 13 (2011-2012) (37) blir det fremhevet at helse- og velferdstjenestene stadig blir mer utfordrende og kompliserte, og det er derfor avgjørende at tjenestene benytter kunnskap fra ulike kilder på en systematisk måte. Det vil si at tjenesten skal utøve arbeidet kunnskapsbasert. Kunnskap som er basert på forskning og erfaringer (Nordtvedt et al. 2014).

Metode er et redskap som kan brukes som en fremgangsmåte når man vil undersøke noe. På den måten kan man samle inn data som man har behov for til litteraturstudien (Dalland 2012). Kunnskap om metode kan sørge for at man kommer frem til ny kunnskap som skaper verdige diskusjoner (Jacobsen 2015). Ifølge retningslinje for bacheloroppgave i sykepleie ved Høgskolen i Molde skal alle deler av metoden komme tydelig frem når det gjelder beskrivelse av datainnsamling, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analysen, slik at undersøkelsen kan gjentas av andre (Eines et. al 2018).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hensikten ved vår litteraturstudie var å belyse erfaringer med å være pårørende til en som har hatt hjerneslag. Vi valgte derfor å inkludere artikler basert på studier som har brukt kvalitativ metode da vi var ute etter erfaringer og holdninger (Nortvedt et al. 2012). Vi ønsket å finne ut hvordan det var å være pårørende til slagrammede som bodde i eget hjem og valgte i tillegg at de pårørende måtte være eldre enn 18 år for å avgrense søket til opplevelser gjort av voksne. Vi satt opp en liste med følgende inklusjon- og eksklusjonskriterier:

Tabell 1. kriterier for artikler som ble valgt ut.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Pårørendeperspektiv • Fagfellevurdert • Kvalitativforskning • Språkbegrensning: Dansk, Engelsk, Norsk og svensk • År begrensning: Fra 2009- til 2019 • Pårørende over 18 år • Slagrammede som bor hjemme og er over 18 år • Ethiske overveielse 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientperspektiv • Sykepleier perspektiv • Barn som pårørende • Artikler som ikke er fagfellevurdert • Kvantitativforskning • Oversiktsartikler

3.2 Datainnsamling/ litteratursøk

PICO-skjema er et verktøy hvor man deler opp problemstillingen på en strukturert måte. I starten av studiet hadde vi en problemstilling som senere ble omgjort til en hensikt. Da vi skulle sette opp PICO skjema hadde vi fremdeles en problemstilling. Vi satt da spørsmålet inn i skjemaet både på norsk og engelsk. Bokstavene i PICO representerer fire bestemte betegnelser. P indikere pasient eller problem, og det handler om hvilken pasientgruppe spørsmålet gjelder (Nortvedt et al.2014). Vi satte derfor inn søkeordene” stroke or cerebral infarct or cerebral hemorrhage or apoplexy” under P. O betegner outcome, og det beskriverom hvilket endepunkt eller utfall som vi er interessert i (Nortvedt et al.2014). Vi satt inn ordene “experience and (carer or caregiver or partner or (informal AND caregiver) or (spouse or family AND caregiver))”. Vi ekskluderte I (intervention) og C (comparison) fra skjemaet vårt, fordi vi ikke var interessert i å vurdere noe bestemt tiltak, eller å sammenligne dem med hverandre.

I søket vårt brukte vi boolske operatorer, kombinasjonsord som OR og AND. OR brukte vi for å utvide søke, og AND brukte vi til å avgrense søket (Nortvedt et al. 2014). Vi har gjort prøvesøk i ProQuest, medline og Google scholar. I søkeprosessen fikk hjelp av en bibliotekar som viste oss hvordan vi skulle gjøre søk i Medline. Vi avgrense søket vårt ved

å velge følgende alternativer: Tidsavgrensning fra 2009 til nåtid. Språk – Dansk, Engelsk, Norsk og Svensk.

Etter prøvesøket gjorde vi systematiske søk i ulike databaser slik som; Ovid Medline, CINAHL og ProQuest. Ovid Medline inkluderer området for medisin, sykepleie, prekliniskvitenskap og odontologi, mens CINAHL dekker sykepleie, fysioterapi, ernæring og ergoterapi (Nortvedt et al.2014). ProQuest er en database hvor man kan finne artikler innen medisin, helse, sykepleie og psykologi med mer. (Høyskolen i Molde 2019).

Ovid Medline:

Vårt første systematiske søk i Ovid Medline ble ikke gjort før 10.03 på grunn av at vi har endret tema 2 ganger. Vi fikk da 119 treff, hvor vi leste alle overskriftene og 63 sammendrag. Her benyttet vi søkeordene “stroke* OR cerebral infarct* OR cerebral hemorrhage* OR apoplexy” AND “Caregiv* OR Famil* OR Spous* OR Relatives” AND “Patient* OR Survivor*” AND “Experience*”. Vi brukte trunkering (*) på stammeordene slik at vi fikk inkludert alle variantene av ordene. For eksempel kan ordet caregiv* gi treff på ordene caregiver, caregivers, caregivers’ eller caregiving. Resultat av søket ble Etter at 8 kvalitative forsknings artikler som kunne besvare litteraturstudiets hensikt. (López-Espuela et al. 2018, Masry et al.2013, Satink et al. 2018, Bäckström og Sundin 2009, Muthucumarana et al.2018, Kitzmuller et al.2012, Buschenfeld et al. 2009, Copley et al. 2013).

ProQuest:

I ProQuest fikk vi 64 treff. Vi benyttet da søkeordene “Stroke* OR Cerebral infarct* OR Cerebral hemorrhage OR Apoplexy” AND “Patient*” AND “Informal caregiv*” AND “Experienc*” AND “Limit to 2009 to 2019” AND “Limit to Scholarly Journals” etter anbefaling fra bibliotekar. Vi leste gjennom alle overskriftene og 27 sammendrag. 1 artikkel ble inkludert (Pesantes et al. 2107).

CINAHL:

Vi benytte oss i tillegg av databasen CINAHL. Her brukte vi søkeord som: “Stroke* OR Cerebral infarct* OR Cerebral hemorrhage OR Apoplexy” AND “patient* OR Survivor*” AND “Spous* OR informal caregiv* OR relatives*” AND “Experience*” AND “yr= 2009-2019, all adult, Peer reviewed, Academic journal, Language- Danish, English,

Norwegian, Swedish” Vi fikk 213 treff og leste alle overskriftene og 33 sammendrag. 2 artikler ble inkludert (Simeone et al. 2016, og Woodford et al. 2018).

3.3 Kvalitetsvurdering

Ifølge retningslinjene for bacheloreksamen ved Høgskolen i Molde, skal alle artikler som benyttes i en litteraturstudie, kvalitet vurderes (Eines et al.2018). Etter våre søk satt vi igjen med 16 artikler som vi sjekket om var fagfellevurdert, basert på våre inklusjonskriterier som nevnt i Tabell 1. Vi benyttet NSD - Register over vitenskapelige publiseringskanaler for å få dette avklart ved å fylle inn ISSN nummeret til tidsskriftet artiklene var publisert i eller ved å søke på navnet på tidsskriftet (Register over vitenskapelige publiseringskanaler 2018).

Alle forskningsartiklene skal kritisk vurderes for å sikre at resultat er pålitelig, gyldig og ikke minst er overførbart i praksis (Nortvedt et al. 2104). Vi brukte sjekklister fra Helsebiblioteket for å sørge for at forskningsartiklene var av tilfredsstillende kvalitet. Sjekklister er et pedagogisk verktøy som har en rekke veiledende spørsmål som kan hjelpe oss å vurdere artiklene på en systematisk og hensiktsmessig måte (Helsebiblioteket 2016). Vi valgte å undersøke artiklene først hver for oss, deretter sammen. Først sikret vi at artiklene hadde en klar hensikt og problemstilling før vi fortsatte med vurderings prosessen. Bortsett fra 1 artikkel, hadde alle artiklene oppfylt dette kravet. Vi vurderte artiklenes kvalitet som god, mindre god og dårlig ut ifra helhets vurdering. Vi satt til slutt igjen med 11 artikler som vi vurderte til å være av god kvalitet og som da ble inkludert i vår litteraturstudie.

3.4 Etisk godkjenning

Ifølge Jacobsen (2015) er informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt tre grunnleggende elementer når man skal gjøre undersøkelser på andre mennesker. Slike etiske overveielser må tas hensyn til under hele prosessen for å sørge for at personvern blir godt ivaretatt (Jacobsen 2015). Av artiklene vi har brukt i vår litteraturstudien, var 8 av 11 godkjent av etiske komitéer, 1 studie var godkjent av institusjonal Review board ved universitetet i Peru Cayetano Heredia, og 2 andre studier har oppfylt de etiske aspekter ved at deltakerne ble informert både muntlig og skriftlig om studiet, og har signert samtykkeskjema. Ifølge retningslinjene for bacheloreksamen ved

Høgskolen i Molde, har vi redegjort for vår egen forforståelse før søket etter artikler ble påbegynt (Eines et al.2018).

3.5 Analyse

For å sørge for en systematisk og grundig analyseprosess, valgte vi å ta i bruk analysemodellen til Evans. Analysemodellen består av fire steg som er: Innsamling av relevante forskningsartikler, identifisering av aktuelle nøkkelfunn, sortering av funn på tvers av forskningsartiklene, og samling av funnen å danne synteser (Evans 2002).

- Innsamling av relevante forskningsartikler: denne prosessen ble nevnt i 3.3. Vi kategoriserte artiklene i en bestemt rekkefølge med nummer, og fylte inn hovedinformasjon i oversiktstabeller. Se vedlegg 3.
- Identifisering av nøkkelfunn: i denne fasen leste vi artiklene flere ganger, deretter oversatt en av oss artiklenes resultat til norsk, og den andre kontrollerte alle oversettelser. Vi jobbet først hver for oss, hvor vi begge skrev ned nøkkelfunnene, den ene på ark, og den andre som kommentar i Word dokument. Etterpå sammenlignet vi nøkkelfunnene.
- Sortering av funn på tvers av forskningsartiklene: Vi skrev vi ut alle nøkkelfunnene på ark, og markerte funn i forskjellige farger, så talte vi over hvor mange vi hadde av hver farge. Deretter samlet vi nøkkelfunn i forskjellige kategorier.
- Danne synteser: Her samlet vi nøkkelfunn og identifiserte tre hovedtemaer. Hovedfunn ble presentert i resultat kapittelet med referanser til originalstudiene og understøttet av sitater.

4.0 Resultat

Funn fra vår litteraturstudie viste at mange pårørende opplevde omsorgsrollen som en byrde, som påvirket deres fysiske og psykiske velvære, sosiale forhold og økonomisk tilstand. Noen pårørende brukte håndteringsstrategier for å mestre hverdagen.

Litteraturstudiet viste også at de pårørende hadde et behov for støtte fra familien og helsevesenet. I tillegg opplevde pårørende endringer hos slagrammede og i forholdet mellom dem. Vi har kommet frem til tre hovedtemaer i vår litteraturstudie:

- Den nye rollen som omsorgsgiver
- Behov for støtte
- Pårørendes opplevelser av endringer hos slagrammede og endringer i relasjoner

4.1.1 Den nye rollen som omsorgsgiver

Funn fra vår litteraturstudie viste at pårørende opplevde store belastninger på grunn av økt arbeidsmengde og flere oppgaver. Pårørende ga uttrykk for trøtthet, utmattelse og vekttap etter at de hadde tatt over den nye rollen (Cobley et al.2013, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Simeone et al.2016, Lopez-Espuela et al.2018). Enkelte pårørende opplevde fysiske plager som hodepine (Pesantes et al. 2016). Rollen ble av mange opplevd som en belastning, og de fleste pårørende følte at de var slitne og utbrente (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bäckström og Sundin 2009). Andre fysiske reaksjoner som smerter i rygg og bein, høyt blodtrykk ble også erfart av pårørende i omsorgsrollen (Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018,). Søvnforstyrrelser ble beskrevet (Pesantes et al.2016, Simeone et al.2016) på grunn av hyppig oppvåkning om natten for å ta vare på den slagrammedes behov for eliminasjon (Simeone et al.2016). Som en pårørende uttrykte; «My work has greatly increased: at night I have to wake up to change his diaper; during the day I have to turn him in the bed and feed him. I have to take care of him constantly. I devote myself to him 24 hours a day. » (Simeone et al. 2016, 108).

De fleste pårørende opplevde psykiske påkjenninger (Woodford et al.2017, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Masry, Hackett og Mullan 2013, Satink et al.2017, Pesantes et al. 2016, Lopez-Espuela et al.2018, Bäckström og Sundin 2009, Simeone et al.2016 og Buschenfeld et al.2009). Mange kjente på angst og frykt i forbindelse med å la den

slagrammede være hjemme alene uten tilsyn (Woodford et al.2017, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Masry, Hackett og Mullan 2013,), og en frykt for å glemme viktige rutiner som medisinerer (Woodford et al.2017). Følelser av tap ble beskrevet i forskjellige sammenheng. Et tidligere travelt og variert sosialt liv ble vesentlig redusert, og de pårørende opplevde dette som et relativt stort tap. Tap av frihet, tap av motivasjon, tap av sine nære, og tap av sin identitet preget de pårørende i omsorgsrollen (Masry, Hackett og Mullan 2013, Satink et al.2017, Lopez-Espuela et al.2018, Buschenfeld et al.2009). Mange av de pårørende opplevde en type rolleforvirring hvor de følte at de var både sykepleier, fysioterapeut, pleier, ektefelle og pårørende (Satink et al.2017, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, og Simeone et al.2016).

Noen pårørende følte seg overveldet av omsorgsrollen fordi de måtte ta over oppgaver og ansvar som slagrammede hadde ansvar før som husarbeid, matlaging, hagearbeid m.m (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012), og noen følte det var overveldende å utføre den krevende rollen som omsorgsperson på grunn av store mengder av pleieoppgaver (Woodford et al. 2018, Copley et al. 2013, Pesantes et al. 2017, Satink et al. 2018, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018 og Buschenfeld, Morris, og Lockwood 2009). Noen pårørende opplevde at det var vanskelig å venne seg til den nye rollen fordi de manglet pleieerfaringer fra før og måtte lære seg nye pleieferdigheter (Satink et al. 2018, Woodford et al. 2018, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Masry, Hackett og Mullan 2013, Buschenfeld, Morris, og Lockwood 2009, Bäckström og Sudin 2009). Noen pårørende opplevde vansker med å balansere omsorgsrollen med andre roller, og følte seg tvunget til å ta på seg den nye rollen (Lopez-Espuela et al.2018). Men samtidig klarte enkelte pårørende å engasjere seg i omsorgsrollen, og opplevde nærhet til den slagrammede (Masry, Hackett og Mullan 2013).

Omsorgsrollen ga mange pårørende en følelse av å være fanget og de opplevde kjedsomhet, og at de hadde lite tid for seg selv. Dette førte til at de pårørende måtte gi opp sine interesser, hobbyer og fritid (Woodford et al.2017, Bäckström og Sundin 2009, Simeone et al.2016), og opplevde en redusert uavhengighet, og følte seg dermed isolert fra annen familie, venner og sosiale aktiviteter. Pårørende som selv var preget av somatisk sykdom opplevde begrensninger med å søke helsehjelp fordi de følte at de ikke kunne forlate hjemmet (Pesantes et al.2016, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018). Noen pårørende opplevde begrenset tid til aktiviteter utenfor hjemmet og fikk dårlig

samvittighet, og følte skyld og skam for å forlate sine kjære (Satink et al.2017, Bäckström og Sundin 2009). D I artikkelen Satink et al. (2018) ble det sagt av en pårørende «Cycling is still nice ... but when I do that, I have a sense of guilt like ‘I am cycling here, but yes, she is at home’ ... ‘Then I'm going back soon, the shortest way home.» (2017, 187)

Mange av pårørende fikk økonomiske vansker fordi slagrammede måtte slutte i jobb på grunn av konsekvenser av hjerneslaget. I tillegg måtte noen pårørende gi opp eller redusere sitt arbeide på grunn av den nye rollen som omsorgsperson, noe som ledet til reduserte inntekter (Woodford et al.2017, Cobley et al.2013, Satink et al.2017, Masry, Hackett og Mullan 2013, Pesantes et al.2016, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Lopez-Espuela et al.2018, Buschenfeld et al.2009,). Samtidig fikk de økte utgifter til blant annet bleier, annet utstyr, legetimer og transport til og fra legetimer. I noen tilfeller tok de pårørende på seg ekstra jobb for å redusere de økonomiske vanskene (Satink et al.2017).

Den økte mengden av ansvar og arbeidsoppgaver gjorde at de pårørende følte seg alene i mange situasjoner. Nesten alle avgjørelser måtte tas av pårørende alene, noe som føltes overveldende, og gjorde at de kjente på en ensomhet (Bäckström og Sundin 2009, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Satink et al.2017). Omsorgsrollen ga de pårørende en følelse av å være nedstemt og deprimert. Konsekvensen av omsorgsrollen begrenset deres sosiale liv, og dermed økte deres følelse av isolasjon (Satink et al. 2017, Masry, Hackett og Mullan 2013, Pesantes et al.2016, Lopez-Espuela et al.2018, og Bäckström og Sundin 2009). “Everything seemed to be just on my shoulders and there are times when I don’t want it. I don’t want to have this responsibility, it wasn’t mine, I don’t want it, take it back you know. Please somebody, please come and take it away. (Woodford et al.2017, 297).”

Etter hvert begynte noen pårørende å stole på slagrammedes evne å klare seg selv, og andres evne til å hjelpe til å avlaste (Bäckström og Sundin 2009). Humør og selvpoppmuntring ble ofte brukt som et hjelpemiddel for å håndtere det som var vanskelig. Perspektivet på prioriteringer hadde endret seg hos noen pårørende, og de hadde lært å sette pris på livet (Buschenfeld et al.2009, Lopez-Espuela et al.2018, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Kitzmüller et al.2012, Masry, Hackett og Mullan 2013).

4.1.2 Behov for støtte

Støtte fra helsevesenet

Vår litteraturstudie viser at pårørende følte de fikk for lite informasjon og støtte fra helsevesenet etter hjerneslaget. De fleste funn viste at de pårørende i sin nye livssituasjon hadde behov for støtte i en eller annen form (Cobley et al. 2013, Satink et al. 2018, Simeone et al. 2016, Woodford et al. 2018, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Bäckström og Sudin 2009, Pesantes et al. 2017, Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Masry, Hackett og Mullan 2013). Mange opplevde at de fikk lite eller ingen informasjon ved utskrivelsen (Cobley et al. 2013, Satink et al. 2018). En pårørende i artikkelen Satink et al. uttrykket “How can you ... ask anything if you do not know what to ask?” (2018, 181).

Mangelen på informasjon om hvordan de fysiske og følelsesmessige påvirkningene av å komme i en omsorgsrolle ville være, gjorde at de pårørende følte seg usikre i den nye rollen (Simeone et al. 2016, Woodford et al. 2018). Mange mente at de var blitt kastet inn i en omsorgsrolle uten å ha mottatt støtte fra det helsevesenet, de hadde et behov for å få hjelp til å vurdere problemene de opplevde (Cobley et al. 2013). Enkelte fortalte at de følte seg overlatt til seg selv i sin sorg, samtidig som de ikke visste hvordan de skulle håndtere sin syke partners tilstand. (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Våre funn viser at mange av de pårørende opplevde en følelse av frustrasjon, sårbarhet og hjelpeløshet overfor myndighetene, fordi de følte at myndighetene bare plasserte ansvaret for den slagrammede på dem. De mente at det var et ansvar de aldri burde ha hatt (Bäckström og Sudin 2009). Flere av de pårørende fortalte at de ikke hadde fått vurdert sitt bistandsbehov fra helsevesenet (Woodford et al. 2018). Mange opplevde at de ikke fikk en tilstrekkelig støtte fra helsevesenet i tiden etter hjerneslaget, (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Masry, Hackett og Mullan 2013, Woodford et al. 2018) og flere opplevde at de var i en konstant kamp med helsevesenet om den slagrammedes rettigheter (Bäckström og Sudin 2009, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Pesantes et al. 2017, Woodford et al. 2018). Litteraturstudie viser at mange av de pårørende ikke var klar over hvilke støttetjenester eller behandlinger som fantes for de slagrammede, eller hvordan de skulle få tak i de (Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Satink et al. 2018), og i våre funn ser vi at mange forteller at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om hvilken eventuelle tilbud og støtte som fantes for slagrammede (Bäckström og Sudin 2009, Cobley et al. 2013, Simeone et al. 2016, Woodford et al. 2018). Flere fortalte i tillegg om vanskeligheter med å få tak i informasjon om velferdsytelser, omsorgslønn og uformell støtte (Cobley et

al. 2013, Simeone et al. 2016). Et funn viste at noen hadde blitt feilinformert om retten til velferdsytelser og at de pårørende i tillegg følte skyld når de ba om slik støtte (Woodford et al. 2018).

Mange av de pårørende måtte lære seg nye ferdigheter for å ta seg av slagrammede, som for eksempel hadde fysiske funksjonshemninger, var begrenset til sengen eller rullestolen, og i tillegg kanskje var inkontinent for urin og avføring (Simeone et al. 2016). Flere av de pårørende visste heller ikke hvordan de skulle pleie og hjelpe en som hadde hatt et hjerneslag og fortalte at de hadde fått liten eller ingen informasjon om dette (Bäckström og Sudin 2009, Copley et al. 2013, Pesantes et al. 2017, Satink et al. 2018, Woodford et al. 2018). Våre funn viser også at mange av de pårørende ikke hadde noe kunnskap om hjerneslag fra før (Copley et al. 2013, Masry, Hackett og Mullan 2013, Satink et al. 2018), og at mange mente at der var en mangel på informasjon om det (Masry, Hackett og Mullan 2013, Satink et al. 2018). Mange pårørende fortalte at de fikk med seg en stor mengde med skriftlig informasjon etter hjerneslaget, men at dette gjorde at de følte seg overveldet og derfor ikke leste informasjonen de hadde fått (Copley et al. 2013, Woodford et al. 2018).

Noen av de pårørende hadde brukt eller brukte helsetjenester for den slagrammede og var fornøyd med det (Masry, Hackett og Mullan 2013, Satink et al. 2018, Woodford et al. 2018). Men det kom også fram at noen av de pårørende følte at helsevesenet kun fokuserte på pasienten og at de pårørende selv ble glemt (Bäckström og Sudin 2009, Copley et al. 2013). Flere hadde hjelp til pleie og overnatting for slagrammede, noe som ga de pårørende en følelse av frihet til å gjøre det de hadde lyst til og en mulighet til å hvile. Flere av de som hadde hjemmetjeneste fortalte at de på en måte ble en del av familien og deres daglige liv, men at de måtte planlegge dagen for å opprettholde sitt personvern og ha mulighet til å snakke om ting som kun angikk de. De var fornøyd med hjemmetjenesten, men opplevde at de stadig måtte bli kjent med nye pleiere og i tillegg våget de ikke klage hvis de var misfornøyd med noe, fordi de betraktete seg selv som i en situasjon hvor de var avhengig av hjemmetjenesten og fryktet at en klage kunne påvirke omsorgen for slagrammede (Bäckström og Sudin 2009).

Støtte fra familie, venner

Mange av de pårørende mottok støtte og hjelp fra familie og venner (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, Masry, Hackett og Mullan 2013, Muthucumarana, Samarasinghe, og

Elgán 2018, Pesantes et al. 2017, Satink et al. 2018, Woodford et al. 2018). Noe som hadde en stor innvirkning på deres forhold, totale byrde og evne til å håndtere situasjonen på (Masry, Hackett og Mullan 2013). Flere av de pårørende fikk hjelp til praktiske oppgaver slik som å følge slagrammede til sykehuset, matlaging og å gi omsorg til barna (Pesantes et al. 2017), noen tok slagrammede med på tur eller annen aktivitet (Satink et al. 2018), i tillegg opplevde noen pårørende å få støtte som mat og penger av slektninger (Muthucumarana, Samarasinghe, og Elgán 2018, Pesantes et al. 2017). Praktisk og emosjonell støtte gjorde at noen av de pårørende kunne fortsette å jobbe (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Derimot opplevde noen av de pårørende at støtte som de fikk fra familie og venner rett etter hjerneslaget, ble mindre etter hvert (Woodford et al. 2018). De pårørende uttrykte at familie og venner ikke forsto hva omsorgsrollen innebar og hvordan hjerneslaget påvirket deres liv (Bäckström og Sudin 2009, Woodford et al. 2018), i tillegg indikerte noen pårørende at venner og familie ikke visste hvordan de skulle håndtere situasjonen og at de trakk seg unna (Satink et al. 2018).

4.1.3 Pårørendes opplevelser av endringer hos slagrammede og i relasjoner

Erfaringer med endringer hos slagrammede

Funn i vår litteraturstudie viser at konsekvenser av hjerneslaget resulterte i byrder og endringer i livet for de pårørende (Satink et al. 2018). Noen av de pårørende opplevde at den slagrammede endret personlighet (Woodford et al. 2018, Masry, Hackett og Mullan 2013, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012) noe som opplevdes som en sorg og som var vanskelig å godta (Bäckström og Sudin 2009). Noen beskrev den endrede personligheten som et tap av en sunn partner/familiemedlem (Masry, Hackett og Mullan 2013, Bäckström og Sudin 2009) som ga omsorgspersonen en følelse av ensomhet til tross for at de fremdeles var nær hverandre (López-Espuela et al. 2018). Endring i humøret hos den slagrammede ble også opplevd som vanskelig (Woodford et al. 2018, Masry, Hackett og Mullan 2013), og i noen tilfeller ble slagrammede i tillegg skildret som krevende og temperamentsfull hvor de pårørende opplevde at han/hun nektet å gjøre visse aktiviteter som å ta et bad eller å ta medisiner (Pesantes et al. 2017). Noen pårørende fremhevet også at det var vanskelig å håndtere slagrammedes følelsesmessige og psykologiske behov (Cobley et al. 2013) hvor langvarige depresjoner hos slagrammede påvirket pårørendes

mentale helse (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Pårørende opplevde også at det var vansker med motivasjon hos de slagrammede (Woodford et al. 2018), noe som gjorde at rehabiliteringsregimer i hjemmet ikke ble overholdt og som ledet til en ytterligere byrde og belastning på de pårørende som måtte kjempe for å øke slagrammedes motivasjon (Masry, Hackett og Mullan 2013).

Mange opplevde afasi som en av de største utfordringene i hverdagen. Afasi vanskeliggjorde kommunikasjon mellom partene og kunne lede til en mangel på forståelse for hverandre og videre lede til følelser som sinne og frustrasjon (Woodford et al. 2018, Satink et al. 2018, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Ektefellene måtte fortolke hva de slagrammede sa og være deres stemme utad. Noen pårørende fortalte at de mente at de slagrammede ble stigmatisert og oversett på grunn av afasi, og at afasi også hadde påvirket deres sosiale aktiviteter hvor de opplevde av venner og bekjente trakk seg unna (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). “Not [being] able to have conversations is frustrating for both” (Stink et al. 2017, 180). Noen av parene hadde utviklet nye måter å kommunisere på ved hjelp av kroppsspråk, ansiktsuttrykk og berøring (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, López-Espuela et al. 2018).

I noen tilfeller opplevde de pårørende at de fysiske vanskene var enklere å håndtere sammenlignet med de kognitive (Bäckström og Sundin 2009). Noen pårørende med relasjonelt alvorlige kommunikasjons- og mobilitetsforstyrrelser opplevde en større byrde enn de som hadde omsorg for slagrammede med mindre alvorlige funksjonsnedsettelse (Masry, Hackett og Mullan 2013). De fleste endringene opplevdes som ugunstige for de pårørende, men noen pårørende uttrykte et mer tettere og støttende forhold til den slagrammede i tillegg til en mer sammenbundet familie (Satink et al. 2018).

Pårørendes opplevelser av endringer hos slagrammede og endringer i relasjoner

Funn fra vår studie viser at det var store endringer i forholdet til den slagrammede (Woodford et al. 2018, Copley et al. 2013, Satink et al. 2018, Pesantes et al. 2017, Masry, Hackett og Mullan 2013, Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, López-Espuela et al. 2018, Buschenfeld, Morris, Lockwood 2009, Simeone et al. 2016, Bäckström og Sundin 2009). Noen måtte venne seg til et nytt forhold til sin ektefelle (Copley et al. 2013).

Andre opplevde at det å leve med en ektefelle som hadde kognitiv svikt og endret personlighet, påvirket ekteskapet. Pårørende beskrev den slagrammede som en fremmed (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012, López-Espuela et al. 2018), barnslig, kontrollerende, aggressiv og sjalu oppførsel truet gjensidigheten i ekteskapet (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012). Andre deltakere mente at de ikke hadde et likestilt forhold mer og at de noen ganger ikke så på personen som hadde hatt hjerneslag som deres partner (Satink et al. 2018). Mange kjente på et tap av forholdet de kjente og var vant til (Woodford et al. 2018, López-Espuela et al. 2018, Buschenfeld, Morris, Lockwood 2009). Pårørende beskrev en endring i intimiteten i forholdet (Buschenfeld, Morris, Lockwood 2009). Noen ga uttrykk for at det forandrede forholdet til slagrammede fremkalte tvetydige følelser. Forholdet besto av et dypere samhold og glede men samtidig en følelse av å leve i et drenert ekteskap men tap av gjensidighet og en følelse av å gi mer enn de mottok. Der var en stor lengsel etter å ha noen å dele hverdagslige problemer med, men også en lengsel etter nærhet og ømhet som en klem eller et kyss. Seksuallivet ble av noen beskrevet som ikke-eksisterende. Pårørende uttrykte at den grunnleggende kjærligheten til slagrammede fremdeles var der, noe som hjalp de håndtere forholdet, men at det ekteskapelige forholdet lignet mer på et vennskap (Bäckström og Sudin 2009).

Noen pårørende var pessimistisk i sitt syn på fremtiden på grunn av konsekvensene av hjerneslaget, endringer hos deres partnere og hvordan dette hadde påvirket de som ektefeller (Satink et al. 2018). Noen av parene måtte rekonstruere sine liv sammen, da var kvaliteten på hvordan forholdet hadde vært før hjerneslaget vektlagt som enten et positivt eller negativt element. Par som tidligere fungerte godt og jobbet med utfordringer hadde lettere for å etablere et nytt forhold som omsorgsgiver-mottaker, i kontrast til forhold som var forsømt eller dysfunksjonelt allerede før hjerneslaget. Disse parene var i en større fare for å utvikle utmattelse i forholdet og kunne resultere i et brudd. Noen av disse pårørende refererte til forholdet som et man har til sine søsken, kusine eller en romkamerat (López-Espuela et al. 2018). De som hadde et stabilt forhold fra før virket å gi omsorg meg en følelse av engasjement og eget valg mot de som hadde hatt et problematisk forhold fra før og som opplevde det som en forpliktelse (Masry, Hackett og Mullan 2013). Andre pårørende uttrykte at de levde «dag for dag» og at de hadde hemmelige drømmer om å være fri og single i fremtiden (Bäckström og Sudin 2009).

Enkelte forhold hadde vokst i styrke over tid med en gjensidig avhengighet (Buschenfeld, Morris, Lockwood 2009). Par som hadde bestemt seg for å fortsette sammen måtte finne en ny vei for å tilpasse seg forandringene som hadde endret deres fundament. Mange hadde vært gift i mange år da hjerneslaget inntraff og kjente hverandre og hverandres behov godt, de opplevde at forholdet ble styrket. Parene døyvet ikke ved fortiden men så heller fremover. Deres strategi var bruk av humor og å fokusere på muligheter og ikke begrensninger (Kitzmüller, Asplund og Häggström 2012).

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet skal vi kritisk vurdere og diskutere litteraturstudiets metodiske fremgangsmåte. I metodediskusjonen skal det beskrives svakheter og styrke ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyseprosessen og i resultatdiskusjonen skal litteraturstudiets resultat diskuteres oppimot litteraturstudiets hensikt (Eines et al.2018). Denne prosessen kan bidra til å videreutvikle kunnskap (Jacobsen 2015).

5.1 Metodediskusjon

Det har vært et utfordrende arbeid fordi vi fikk få treff både i vår første og andre problemstilling. Dermed kom vi sent i gang med søkeprosessen ved vår nåværende hensikt med litteraturstudien. Vi benyttet ikke oversiktsartikler i søkeprosessen ved våre to første problemstillinger noe som kan sees på som en svakhet i vår litteraturstudie, fordi vi da på et tidligere tidspunkt kunne ha sett at der var lite kvalitativ forskning på det aktuelle temaet. Vi kom deretter frem til et nytt tema hvor vi ønsket å belyse erfaringer med å være pårørende til en som har hatt hjerneslag.

5.1.1 Inklusjonskriterier-og eksklusjonskriterier

Ifølge Nortvedt et.al (2014) undersøker kvalitativ forskningsmetode menneskers opplevelser, erfaringer, holdninger og oppfatninger. Derfor bestemte vi å inkludere kun kvalitative forskningsartikler for å besvare vår hensikt. Det kan være en fordel fordi vi var ute etter pårørendes erfaringer. Vi satte opp en tids avgrensningen ved å velge år mellom 2009-2019. Det kan være en svakhet i vår litteraturstudie på grunn av at det er et ganske stort tidsspenn og noe som var relevant for ti år siden kan være mindre relevant i nåtid, men samtidig kan det være en fordel fordi man da kan se på en eventuell utvikling og fordi opplevelsen kan det være den samme nå som for ti år siden.

Vi valgte å ekskludere barn under 18 år som pårørende fra vår litteraturstudie fordi vi ønsket å identifisere erfaringen til hjelperen som har den daglige omsorgen til den slagrammede. Det kan være en svakhet fordi barns opplevelse kan være verdifull i arbeidet med slagrammede og deres pårørende, men det kan også være en styrke fordi vi ønsket å gå i dybden på opplevelsen til den voksne pårørende. Når vi valgte pårørende over 18 år, fikk vi et stort aldersspenn noe som kan sees på som en svakhet fordi opplevelsen kan være forskjellig for en som for eksempel er 20 år i forhold til en som er 65 år med tanke på

for eksempel helseutfordringer og livserfaringer. Samtidig kan det være en styrke fordi det kan vise variasjoner eller likhet i opplevelsen. Vi har ikke satt noe krav til hvor lenge de pårørende i vår litteraturstudie har vært i en omsorgsrolle, noe som kan være en ulempe fordi opplevelsen kan være annerledes for en som har vært i omsorgsrollen i mange år i forhold til en som er ny i rollen. Det kan også være fordel fordi vi kan få kjennskap til erfaringer fra noen som er fersk i rollen, samtidig som vi får se hva mange år i omsorgsrollen gjør med pårørende.

Etter systematisk litteratursøk og kvalitetsvurderinger har vi kommet frem til 11 forskningsartikler der de flertall av studiene ble gjennomført i Europa. Vi inkluderte 3 forskningsartikler fra Storbritannia i litteraturstudien vår. Resten av forskningene ble gjennomført i Norge, Sverige, Nederland, Italia, Spania, Australia. I tillegg inkluderte vi to artikler fra ikke vestlige land Peru og Sri Lanka. Dette kan være en svakhet i litteraturstudien vår, fordi det kan være mindre overførbart i praksis i Norge, samtidig tenkte vi at det er forskningene som ble gjennomført i nyere tid, og opplevelse og erfaringer kan være relativt likt hos mange mennesker, uavhengig hvor de bor, og hvilken kultur de har. Og i dag har vi mange forskjellige kulturer i Norge, ifølge Statistikk sentralbyrå (2019) bor det 765108 innvandrere i Norge hvilket vil si at vi som sykepleiere vil møte mange forskjellige kulturer i vårt virke. Det kan derfor være en styrke at vi inkluderte de to artiklene i vår litteraturstudie.

5.1.2 Søkestrategi

Vi fikk veiledning til første problemstilling av bibliotekar for å sikre at søkeprosessen ble så systematisk som mulig. Vi hadde liten kunnskap om å søke etter artikler, så det var en fordel å få hjelp og gode tips i vår søkeprosess. I tillegg fikk vi hjelp til å finne gode søkeord som var rettet mot vår problemstilling. Ved dette søket i samarbeid med bibliotekar fikk vi et resultat på 403 artikler hvor ingen passet til vår problemstilling. Vi hadde ikke ny time med bibliotekar etter at vi endret tema. Dette kan være en svakhet fordi vi kunne ha fått hjelp i søkeprosessen med vår nye hensikt. Men samtidig var vi blitt tryggere på å søke etter artikler og lete etter gode søkeord etter vårt første møte. Det kan sees på som en svakhet at vi ikke fant en direkte oversettelse for «pårørende» til engelsk, men vi opplevde at «caregiver» ofte ble brukt i artiklene, både som omsorgsperson og nære pårørende. Vi fikk mange treff da vi brukte det begrepet noe som kan sees på som en styrke. Vi brukte tre databaser i våre søk etter artikler, noe som kan ses

på som en svakhet fordi vi på den måten kan ha risikert å miste aktuelle artikler fra andre databaser. Men de databasene som vi brukte er kvalitetssikret og vi mener derfor at det også kan være en styrke. Vi kombinerte søkeordene på forskjellige måter i de tre databasene og opplevde at ved å bruke færre søkeord så fikk vi flere treff enn når vi brukte flere søkeord. Vi kan da ha gått glipp av relevante artikler, noe som kan ses på som en svakhet.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Etter at vi har gjennomført søkeprosessen satt vi igjen med 16 artikler som ble kvalitet sjekket ved hjelp av sjekklister fra helsebiblioteket (2016). Bruk av sjekklister ser vi på som en fordel fordi 3 artikler ble vurdert til mindre god og ekskludert, dermed var risikoen mindre for at vi tok i bruk artikler av dårlig kvalitet. 1 artikkel ble ekskludert fordi resultatene ble presentert i diskusjonen hvilket gjorde det vanskelig å vite hva som var resultat av studiet og hva som var diskusjon til forfatteren. Det kan være en svakhet fordi at vi kanskje mistet relevant data. Men samtidig ser vi på det som en fordel fordi da vi kunne ha tatt i bruk noe som ikke var et gyldig resultat. Ytterligere en artikkel ble ekskludert da deltakerne hadde mottatt et gavekort for deltakelsen. Dette ser vi som en styrke da det er usikker på om dette kunne ha vært med på å påvirke resultatet av studiet, i tillegg sto det at det skulle være 46 deltakere i dette studiet, men oversikten viste kun 44 noe som vi ser på som en ulempe.

Vi sjekket om alle artiklene som vi har brukt i vår litteraturstudie var fagfellevurdert i NSD noe vi ser på som en styrke da artiklene kan være forsikret en tilfredsstillende kvalitet. Artikkelen som ble gjennomført i Italia (Simeone et al. 2016), ga ingen treff på NSD som ble nevnt tidligere. Vi tok kontakt med første forfatteren av artikkelen og fikk skriftlig bekreftelse på at artikkelen var fagfellevurdert noe som vi ser på som en styrke fordi vi derfor fikk vi mulighet til å inkludere denne artikkelen, og dermed eventuelle viktige funn.

Ifølge Nortvedt et al. (2014) skal vitenskapelige forskingsartikler være bygd opp etter IMRAD prinsippet. I - introduksjon av artikkel, M – hvilken metode som ble brukt i forskningen, R- hvilke resultat eller hvilke funn forskningen har kommet frem til, A-and, og D- hvilke aktuelle diskusjoner ble beskrevet i artikkelen. Alle artiklene i vår litteraturstudie har IMRAD struktur noe som kan sees på som en styrke da denne strukturen fremstiller forskningsartikler på en tydelig og ryddig måte noe som kan være en

fordel for oss for å få en tydelig oversikt og for eksempel for å skille de forskjellige delene som resultat og diskusjon.

I vår litteraturstudie er 138 av de 184 deltakerne kvinner noe som kan være en svakhet da opplevelsen til kvinner og menn kan være forskjellig, samtidig kan en av årsakene til dette være at kvinner får hjerneslag senere i livet enn menn (Norsk hjerneslagregister 2018), og at de gjennomsnittlig lever lengre enn menn (Statistisk sentralbyrå 2018).

I noen av artiklene i vår litteraturstudie ble både slagrammede og pårørende intervjuet. Vi ser dette som en svakhet da risikoen for at vi bruker feil informasjon er til stede. Men vi opplevde at det var enkelt å skille ut hvilken informasjon som kom fra pårørende, og vi ser derfor dette som en fordel fordi vi da kunne nytte informasjon som var viktig for vår litteraturstudie.

Vi la høy vekt på etiske overveielser som at artiklene var godkjent av en etisk komité. I to av artiklene kunne vi ikke finne en godkjenning fra en etisk komite noe som kan være en svakhet, men studiene har oppfylt de etiske aspekter ved at deltakerne ble informert både muntlig og skriftlig om studiet, og har signert samtykkeskjema noe som vi ser på som en styrke.

Vi ser på det som en fordel at før vi begynte å søke etter artikler, hadde vi samtale om våres erfaringer med slagrammede og deres pårørende, og hvilke resultat vi trodde at vi kom til å finne. På denne måten ble vi bevisst på hvilken forforståelse vi hadde om temaet, og faren for at vi skulle lete etter det vi forventet å finne.

5.1.4 Analyse

Vi ser på det som en styrke at vi benyttet Evans (2002) fire steg i analyseprosessen slik at vi fikk gjennomføre analysen på en systematisk og hensiktsmessig måte. Men samtidig kan det være en svakhet da vi ikke vet om andre metoder kunne ha gitt en bedre analyse.

Vi ser på det som en styrke at vi først valgte å lese artiklene nøye hver for oss, så sammen, og at vi deretter oversatt artiklene fra engelsk til norsk. Dette fordi vi dermed fikk en bedre forståelse for stoffet, men samtidig kan det være en svakhet fordi vi kan ha oversatt noe feil, og dermed enten gått glipp av funn eller mistolket funn.

Vi valgte å fargekode og telle funn i vår litteraturstudie for å få en oversikt over hvor mange ganger et fenomen oppsto, dette ser vi på som en fordel da vi fikk en oversikt over dataen i artiklene og fikk delt de inn i temaer. Vår tolkning av stoffet kan samtidig sees på som en svakhet i en litteraturstudie da man aldri kan være helt sikker på om et manuelt arbeid blir fullstendig korrekt da en menneskelige feil kan forekomme.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse erfaringer med å være pårørende til en som har hatt hjerneslag. Vi valgte å dele inn funn i; Den nye rollen som omsorgsgiver, behov for støtte og pårørendes opplevelse av endringer hos slagrammede og i forhold. Det var ingen klare skiller i våre hovedfunn men heller temaer som overlappet hverandre, noe som kan være en svakhet men samtidig en styrke da det viser hvor sammensatt en omsorgsrolle kan være. Vi har i hovedsak valgt å diskutere funnene ut fra temaet mangel på informasjon og støtte fra Helsevesenet fordi dette er noe som påvirker pårørende i omsorgsrollen i stor grad og fordi vi ønsker å diskutere konsekvensene for klinisk praksis slik at denne studien kan bli en ressurs for ikke bare oss men også for andre sykepleiere. I tillegg har vi valgt å diskutere fysiske og psykiske konsekvenser av omsorgsrollen, og endringer hos slagrammede og endringer i relasjoner fordi dette er noe som tydelig påvirket pårørende i deres hverdag.

Mangel på informasjon og støtte fra helsevesenet

Funn fra vår litteraturstudie forteller om pårørende som føler seg kastet inn i en omsorgsrolle uten å ha fått en tilstrekkelig informasjon eller støtte fra helsevesenet. Pårørende ga uttrykk for at de ikke fikk en tilstrekkelig informasjon om hjerneslag, prognose, årsak, hvordan unngå et nytt hjerneslag, behandling, rehabilitering, mulighet for støtte og avlastning og om forebyggende tiltak. Mange hadde ikke fått en tilstrekkelig opplæring i hva omsorgsrollen ville innebære eller hvordan de skulle utføre stell og håndtere endringer hos slagrammede. Flere av de pårørende hadde vært i omsorgsrollen i mange år, men mange var relativt fersk i rollen. Til tross for et stort spenn på år i omsorgsrollen så var mangel på støtte og informasjon fra helsevesenet noe som var en belastning for de pårørende og som var et tema som gjentok seg i vår litteraturstudie. En studie utført av Stiftelse for helsetjenesteforskning (1996, sitert i Tveiten 2001) viser at

informasjon fra helsevesenet til pasienter er noe som ikke ivaretas i tilstrekkelig grad og i tillegg viser andre undersøkelser ifølge Nortvedt og Kase; Langhammer mfl; Holloway; Mills mfl; og Mc Caughan mfl; Pettersen og Veenstra; Veenstra mfl; og Deccache (2000, 2000, 1996, 1999, 2000, 1996, 2000, 2001, sitert i Tveiten 2001, 68) at det samme gjelder pårørendes behov for informasjon.

Denne mangelen på informasjon gjorde at de pårørende følte seg overlatt til seg selv, neglisjert og gjorde at de følte seg usikker i rollen. Flere av de pårørende ga uttrykk for at helsevesenet var forutinntatt og tok det som en selvfølge at de pårørende skulle gå inn i en omsorgsrolle for slagrammede og følte seg dermed tvunget inn i rollen. Mange av disse reaksjonene på manglende informasjon og støtte kan være en av årsakene til pårørendes følelse av tvang og utmattelse i omsorgsrollen, så hva kan vi som sykepleiere gjøre for å styrke pårørende i rollen og gi de en følelse av at de har et valg? Ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 så er en av våre plikter å gi pårørende og pasienter opplæring, og i tillegg må helseinstitusjoner følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 som sier at pasienter har rett til informasjon og med deres samtykke så skal helseinstitusjoner ifølge § 3-3 gi informasjon til pårørende også. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) så er ofte opplæring av pårørende i mange helseinstitusjoner fremdeles utilstrekkelig og tilbudet til pårørende virker å være tilfeldig og personavhengig, noe som kan være med på å bekrefte funn fra vår litteraturstudie.

Et hjerneslag er en akutt hendelse som kan lede til at det livet man kjente brått blir ugjenkjennelig. Hvordan et menneske reagerer i en akutt krise vil ifølge Hymovich og Hagopian; Dyregrov og Dyregrov (1992, 2008, sitert i Bøckmann og Kjellevold 2015) være avhengig av personlige, kulturelle, sosiale, situasjonelle og kroppslige forhold og av hvem i familien som rammes. I tillegg vil hvordan type sykdom og sykdommens utvikling være avgjørende for pårørendes reaksjoner (Bøckmann og Kjellevold 2015). Ifølge Helgesen (2011) så er det i kriselitteraturen vanlig å dele inn krisen i psykiater Johan Cullbergs fire forskjellige faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Disse fasene har ingen klare skiller og flyter gjerne over i hverandre men de kan være et hjelpemiddel for sykepleiere for å forstå pasientens og pårørendes reaksjoner og behov (Eide og Eide 2007). Hvordan pårørende reagerer kan også være avhengig av individuelle forhold og hvordan de har bearbeidet og gjennomlevd kriser tidligere i livet og av hvordan de vanligvis håndterer problemer og deres personlige

egenskaper (Bøckmann og Kjellevold 2015). Uansett så vil det i denne perioden være viktig at sykepleier er klar over at pårørende kan ha en redusert evne til å motta informasjon og at de ikke vet hva de skal spørre om (Bøckmann og Kjellevold 2015), noe som også kom fram i vår litteraturstudie. Sykepleier har i denne perioden en spesielt lindrende funksjon, hvor man bør etablere et tillitsfullt forhold til pasient og pårørende og anerkjenne deres eventuelle følelse av tap, sorg og håp. Sykepleier har også en forklarende og fortolkende funksjon hvor man skal hjelpe pasienten og pårørende å forstå hva som har skjedd og hvilke konsekvenser det kan få (Zielke og Blicher 2012). Pårørende kan oppleve en ekstra belastning ved å bli oversett av helsepersonell (Kirkevold 2001). I reaksjonsfasen kan pasienten være full av tanker og følelser, noe som kan påvirke konsentrasjon og evne til å lære noe nytt (Eide & Eide 2007), noe som også er overførbart til pårørendes opplevelse og delvis kanskje kan forklare noe av deres følelse av mangelen på informasjon. Ifølge Eide & Eide (2007) må sykepleier tilpasse undervisning og veiledningen i denne fasen.

Pasienter er som tidligere nevnt i teorien innlagt i gjennomsnittlig 7 dager på slagenhet før de skrives ut enten til hjemmet, til rehabilitering eller til sykehjem (Norsk hjerneslagregister 2017). Det kan fortelle noe om hvor begrenset tid det er for de pårørende å innta alle nye inntrykk, den opplevde krisen, informasjon og opplæring før de er tilbake i hjemmet med den slagrammede. Vi som sykepleiere skal gi de pårørende omsorgsfull hjelp, ha samtaler med de hvordan de håndterer situasjonen og fremtiden. Vi skal tilby aktuell informasjon som for eksempel om årsak til sykdom, symptomer og prognose, veiledning og konkrete råd. Vi skal informere pårørende om lovverk og med pasientens samtykke kan vi gi de pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Ifølge Kirkevold (2014) så vil konsekvensene av hjerneslaget for pasientens pårørende være avhengig av hvor alvorlig hjerneslaget er, pårørendes helsetilstand, deres alder og eventuelle andre belastninger. Vi som sykepleiere må kartlegge situasjonen og avklare hva pårørende kan og vil bidra med og hvilke ønsker og forventninger de har til helsevesenet. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta en omsorgsrolle overfor sine nære, men unntak av foreldres ansvar for barn under 18 år (Bøckmann og Kjellevold 2015). Ifølge Helsedirektoratets (2019) pårørendeveileder skal pårørende spørres hvilken rolle de ønsker og kan ha og vi som helsepersonell må være bevisst at vi ikke kan pålegge

pårørende å ta på seg pleie- og omsorgsoppgaver, noe som vi også må informere pårørende om og på denne måten dermed gi pårørende kunnskap om at de faktisk har et valg. Ifølge spesialisthelsetjeneloven har pårørende rett til opplæring og den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal tilby de pårørende en nødvendig opplærings-, veilednings- og støttetilbud til pårørende med tyngende omsorgsoppgaver (Helsedirektoratet 2019).

Sykepleier i slagenhet har en koordinerende rolle overfor pasientens rehabiliteringsplan og for kontakten med pårørende og kommunehelsetjenesten og skal sørge for at overgangen fra sykehuset blir best mulig, ifølge Chen mfl. 2016, Fearon mfl. 2012, Helsedirektoratet 2010, Martinsen mfl. 2015 (Sitert i Wergeland, Ryen og Ødegaard-Olsen 2016). Mange opplever denne overgangen som ukoordinert, preget av lang ventetid og et manglende samarbeid mellom etater (Øksnebjerg og Forchhammer 2012). Overgangen til hjemmet kan bli en realitetsorientering for de pårørende. Det kan føles som en lettelse å endelig være hjemme, men det er ofte først da de merker konsekvensene av hjerneslaget og endringene hos slagrammede som psykiske og fysiske konsekvenser (Øksnebjerg og Forchhammer 2012). Mange av pårørende ga uttrykk for at de opplevde belastninger i omsorgsrollen. De var overveldet av å påta seg den nye rollen som omsorgsperson for den slagrammede, overta roller som han/hun tidligere hadde hatt og samtidig opprettholde roller de selv hadde hatt fra tidligere. Mange av de pårørende opplevde en type rolleforvirring hvor de følte at de var både sykepleier, fysioterapeut, pleier, ektefelle og pårørende. Noe som blir bekreftet av Øksnebjerg og Forchhammer (2012) som videre sier at det kan være vanskelig for pårørende og finne en ny balanse i rollefordelingen i forholdet.

Fysiske og psykiske belastninger i omsorgsrollen

Konsekvensen av omsorgsrollen ga pårørende psykiske og fysiske belastninger som depresjon, tretthet, søvnvansker og smerter i muskulatur. Samtidig opplevde pårørende at de ble isolerte på grunn av mange arbeidsoppgaver og liten tid til fritid. Mange ga uttrykk for at de var ensomme og følte seg alene med alt ansvaret. De oppsøkte ikke egen helsehjelp når behovet var der, dette fordi de enten følte at de ikke hadde tid, på grunn av en tidkrevende omsorgsrolle eller fordi de ikke våget la den slagrammede være hjemme alene. Ifølge Teasdale (2012) har man som pårørende til slagrammede en stor risiko for å oppleve depresjon, angst, tretthet og irritabilitet. Pårørende som utfører et omfattende omsorgsarbeid er i risiko for helsesvikt på grunn av psykiske og fysiske belastninger, og de

overser ofte signaler om at de bør ta hensyn til egen helse fordi de ikke føler at de har tid til å bli syke (Solheim 2004).

Ifølge Kristensen (2012) vil ofte pårørende som er ektefeller/partnere oppleve å bli sosialt isolert og få en nedsatt livskvalitet som fører til stress, angst og depresjon. Mange av de pårørende vil trenge hjelp til å sette grenser for seg selv og få hjelp til avlastning når de er i en omsorgsrolle for noen som er langvarig/alvorlig syk, og da bør sykepleier i samtale med pårørende ta seg tid til å bli kjent med dem og spørre hvordan det oppleves at en i nær familie har blitt alvorlig syk, for det er et mål at pårørende skal kunne ivareta omsorgsoppgaver uten selv å få helseproblemer av det (Bøckmann og Kjellevold 2015). Ifølge Magliano et al. (2006, sitert i Bøckmann og Kjellevold 2015, 180) er det bekymringsfullt når pårørende får et mindre sosialt nettverk ved sykdom fordi belastningen kan oppleves mindre når man har sosial støtte og et tilfredsstillende sosialt nettverk. Helsepersonell kan snakke med de pårørende om deres sosiale nettverk (Bøckmann og Kjellevold 2015). Ifølge Kirkevold (2001) kan man formidle kontakt til pasient- og pårørendegrupper som bidrar til slagrammede og familien ikke blir stående alene.

Endringer hos slagrammede og i relasjoner

Pårørende opplevde at konsekvensene av hjerneslaget førte til store endringer hos slagrammede, endringer som humørforandringer, depresjoner, mangel på motivasjon og afasi førte til en økt belastning på pårørende og mange følte at de hadde fått en fremmed person i huset. Mange av de pårørende uttrykte at de psykiske endringene opplevdes som mer belastende enn de fysiske. Endringene hos slagrammede førte også til endringer i ekteskap og forhold. Mange så ikke på slagrammede som sin ektefelle eller partner mer og beskrev forholdet som et vennskap eller at den slagrammede var mer som en slektning. Mange av de pårørende savnet nærhet, omsorg og intimitet. De som hadde hatt et godt forhold før hjerneslaget virket å komme bedre ut av det og utviklet et tettere forhold. De som hadde hatt et dysfunksjonelt forhold opplevde en større avstand i forholdet. Ifølge Øksnebjerg & Forchhammer (2012) så kan slike endringer hos slagrammede være vanskelig å forstå og håndtere, det kan være skremmende at et menneske de har elsket som ektefelle, forelder eller nær venn plutselig har blitt så forandret. De sier videre at etter et hjerneslag så må vi som sykepleiere være oppmerksom på at den psykososiale belastningen til pårørende ikke alltid blir mindre med årene, men kan øke over tid og at det

dermed også kan bli et økende behov for støtte og behandling. I arbeid med pårørende bør man løpende vurdere pårørendes behov for støtte (Helsedirektoratet 2019).

Vi diskuterte vår forforståelse før vi begynte å lete etter artikler. Vi var begge i den tro at et hjerneslag var en enorm fysisk belastning for de pårørende og hadde sett at helsepersonell gjerne reagerte med vantro når pårørende valgte å få sine ektefeller inn på sykehjem i stedet for å ha de boende hjemme. Studiet har vist at det er den psykiske belastningen på de pårørende som dominerer og det har gitt oss en ny forståelse for at de pårørende gjør en stor innsats i omsorgsrollen som sparer samfunnet for mange penger og som gir de slagrammede en mulighet til å bli i sitt hjem. Ifølge Øksnebjerg & Forchhammer (2012) sier at etter et hjerneslag så må vi som sykepleiere være oppmerksom på at den psykososiale belastningen til pårørende ikke alltid blir mindre med årene, men kan øke over tid og at det dermed også kan bli et økende behov for støtte og behandling. I arbeid med pårørende bør man løpende vurdere pårørendes behov for støtte (Helsedirektoratet 2019).

6.0 Konklusjon

I denne litteraturstudien har vi undersøkt hvordan det er å være pårørende til en som har hatt hjerneslag. Manglende informasjon og støtte fra helsevesenet var et fremhevet tema i denne litteraturstudien og omhandlet manglende informasjon om hjerneslag, prognose, årsak, konsekvenser, hvilke støtteordninger pårørende har rett til og ikke minst manglende informasjon om omsorgsrollen. Vi konkluderer med at pårørende opplever en rekke utfordringer og vanskeligheter i hverdagen på grunn av konsekvensene av hjerneslaget. Pårørende opplevde store belastninger ved omsorgsrollen som førte til fysiske reaksjoner, psykiske påkjenninger, sosial isolasjon og ensomhet. Pårørende opplevde at de ikke var godt nok forberedt i omsorgsrollen, og følte en usikkerhet og forvirret av å ha så mange forskjellige roller noe som viser at pårørende har et stort behov for individuell støtte og informasjon fra helsevesenet.

«Tid er hjerne» for slagrammede, men Hjerne er tid for de pårørende. Det tar tid for pårørende å bearbeide følelser av tap, sorg og et liv de kjente. Det tar tid til å lære seg hva det vil si å være i en omsorgsrolle og til å venne seg til den. Pårørendes behov for støtte må følges opp og vurderes jevnlig. Vi som sykepleiere må være bevisst på følgene av hjerneslaget og hvordan det påvirker livet til pårørende, vi må bistå de pårørende i deres omsorgsrolle og ta oss tid til å prate med, lytte til og vi må se de pårørende.

6.1 Forslag til videre forskning

Å være pårørende til slagrammede er en krevende og omfattende oppgave. Som sykepleier vil vi møte pårørende i forskjellige situasjoner og deres erfaringer og opplevelser må tas hensyn til slik at deres behov kan bli ivaretatt av oss. Gjennom arbeidet med denne litteraturstudien har vi sett at det kan være en fordel å undersøke pårørendes erfaringer i møte med helsepersonale.

7.0 Referanseliste

Bertelsen, Anne Kjørsvik 2016. «Sykdommer i nervesystemet» i *Sykdom og behandling*, red. Bach-Gnasmo, Edvin og Stein Ørn, 321-341, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Blicher, Birgitte og Susanne Zielke 2012. «Sykepleje.» i *Apopleksi-sykdom, behandling og organisation*. Grete Andersen, Dorte Damgaard, Hysse B. Forchhammer, Helle K. Iversen, 257-260. København: Munksgaard

Buschenfeld, Krin, 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. ed. Bergen: Fagbokforlaget.

Bäckström, Britt og Karin Sundin. 2009. "The Experience of Being a Middle-aged CloseRelative of a Person Who Has Suffered a Stroke, 1 Year after Discharge from aRehabilitation Clinic: A Qualitative Study". *International Journal of NursingStudies* 46, no. 11: 1475-484.

Chaudhyr, Farrukh Abbas. 2014. "Nervesystemet." i *Kroppens Funksjon Og Oppbygning*. Nicolaysen, Gunnar, Per Holck red. 57-99. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Cobley, Christine S, Rebecca J Fisher, Niki Chouliara, Micky Kerr, and Marion F Walker.2013. "A Qualitative Study Exploring Patients' and Carers' Experiences of Early Supported Discharge Services after Stroke." *Clinical Rehabilitation* 27, no. 8: 750-757.

Dalland, Olav. 2012. *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Det kongelige kunnskapsdepartement. «Utdanning for velferd samspill i praksis» St. meld. nr. 13 (2011-2012). Utdanningsspeilet 2011.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-13-20112012/id672836/>

Eide & Eide 2007. *Kommunikasjon i relasjoner- Samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Eines, Trude Fløystad. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag

Grov, Ellen Karine. 2016. «Å være pårørende til en hjelpetrengende pasient». i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Grov, Ellen Karine og Inger Margrethe Holter. 56-66, 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Helgesen, Leif A. 2011. *Menneskets dimensjoner, lærebok i psykologi*, 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistor». Lest 04.04.2019.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. 2017. «Introduksjon til pakkeforløp hjerneslag». Lest 04.04.2019.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag-pakkeforlop-fase1/seksjon?Tittel=introduksjon-til-pakkeforlop-hjerneslag-11312>

Helsedirektoratet. 2017. «Miljøfaktorer». Lest 18.04. 2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/miljofaktorer>

Helsedirektoratet. 2017. «Organisering av slag rehabilitering». Lest 18.04.2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/organisering-av-slagrehabilitering>

Helsedirektoratet. 2017. «Organisering av oppfølging med tidlig støtte utskrivning». Lest.14.05.2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/behandlingskjeden-ved-hjerneslag#organisering-av-oppfolging-med-tidlig-stottet-utskrivning>

Helsedirektoratet. 2018. «Voksne pårørende». Lest 18.04.2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/voksne-parorende>

Helsedirektoratet. 2018. «Plikt til pårørendeveiledning og støtte». Lest 18.04.2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte>

Helsedirektoratet. 2019. «Om veilederen». Lest 04.04.2019.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=parore-des-kunnskap-og-ferdigheter-9244#tilby-paarorende-veiledning-i-pleie--og-omsorg>

Helse- og omsorgstjenesteloven. 1999. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. Juni 2011 nr. 30.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> Lest 20.04. 2019.

Høgskolen i Molde. 2019. «Databaser». Lest 15.04.2019.

<http://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneomraader/Alle-databaser.aspx>

Jacobsen, Dag Ingvar. 2015. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – Innføring i metode for helse og sosialfag*. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Bård Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2017. *Sykdomslære: Indremedisin, Kirurgi Og Anestesi*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kirkevold, Marit. 2001. «Et slag rammer hele familien» i *Familien i Sykepleiefaget*. red. Karen Strømsnes Ekern og Marit Kirkevold. 130-149. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kirkevold, Marit. 2014. «Hjerneslag» i *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*, Kari Brodtkorb, Anette Hysten Ranhoff, 464-478, 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kitzmüller, Gabriele, Kenneth Asplund, and Terttu Häggström. 2012. "The Long-Term Experience of Family Life After Stroke." *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 44 (1): E1-13.

Kristensen, Ellidis 2012. «Rehabilitering af seksuel dysfunksjon» i *Apopleksi-sykdom, behandling og organisation»* Grete Andersen, Dorte Damgaard, Hysse B. Forchhammer, Helle K. Iversen, 285-290. København: Munksgaard

López-Espuela, Fidel, Lou, Stina, González-Gil, Teresa, Amarilla-Donoso, Javier, Cordovilla-Guardia, Sergio, Portilla-Cuenca, Juan Carlos, og Casado-Naranjo, Ignacio. "Critical Points in the Experience of Spouse Caregivers of Patients Who Have Suffered a Stroke. A Phenomenological Interpretive Study." *PLOS ONE* 13, no. 4 (2018): E0195190.

Masry, Yasmeeen El, Barbara Mullan og Maree Hackett. 2013. "Psychosocial Experiences and Needs of Australian Caregivers of People with Stroke: Prognosis Messages, Caregiver Resilience, and Relationships." *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20:4, 356-368.

Molven, Olav. 2017. «Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester» i *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester- forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. red. Kassah, Bente Lilljan Lind og Siri Tønnessen. 44-45, 1.Utg.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk hjerneslagregister. 2018. «Årsrapport 2017 med plan for forbedringstiltak» Lest 04.04.2019

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/1_arsrapport_norsk_hjerneslagregister_2017_29.10.2018.pdf

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim og Liv Merete Reinart. 2014. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. 2. utg. Oslo: Akribe.

Nylenna, Magne. 2004. *Medisinsk ordbok*. Oslo: Gyldendal Akademisk

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

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#§3-4. Lest 22.04.2019.

Pesantes, M. A., Lena R. Brandt, Alessandra Ipince, J. J. Miranda, and Francisco Diez Canseco. 2017. "An Exploration into Caring for a Stroke-Survivor in Lima, Peru: Emotional Impact, Stress Factors, Coping Mechanisms and Unmet Needs of Informal Caregivers." *ENeurologicalSci* 6: 33-50.

Register over vitenskapelige publiseringskanaler. 2018. Lest. 04.04.2019.

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug, Jan G. Bjålie. 2018. *Menneskekroppen fysiologi og anatomi*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Satink, Ton, Edith H.C. Cup, Bert J.M. de Swart og Maria W.G. Nijhuis-van der Sanden. 2018. The perspectives of spouses of stroke survivors on self-management – a focus group study, *Disability and Rehabilitation*, 40:2, 176-184.

Simeone, Silvio, Marlene Z Cohen, Serenella Savini, Gianluca Pucciarelli, Rosaria Alvaro og Ercole Vellone. 2016. "The lived experiences of stroke caregivers three months after discharge of patients from rehabilitation hospitals". *Professioni Infermieristiche*. 69 (2). 103-112.

Solheim, Marit 2004. «Familien og andre nære pårørende.» I *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*, red. Kjell Arne Aarheim, 218-247. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Spesialisthelsetjenesteloven 1999. Lov om spesialisthelsetjenesten mm. av 02.juni 1999 nr. 61. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> Lest 22.04.2019

Statistisk sentralbyrå. 2018. «Menn enda nærmere kvinners levealder». Lest 23.05.2019. https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/menn-enda-naermere-kvinnerns-levealder?fbclid=IwAR1bcWwnAVvdn0DhYvzpPZELejf_3Ny7k3hZRonJGvE7NkfLxFHWNtQxCT4

Statistisk sentralbyrå. 2019. «Fakta om innvandring». Lest 22.04.2019 <https://www.ssb.no/innvandring-og-innvandrere/faktaside/innvandring>

Teasdale, Thomas W. 2012. «Sosiale og økonomiske konsekvenser for pasient og pårørende.» i *Apopleksi-sykdom, behandling og organisation*, Grete Andersen, Dorte Damgaard, Hysse B. Forchhammer, Helle K. Iversen, 323-331. København: Munksgaard

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige Forhold I Sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Wagachchige Muthucumarana, Muditha, Samarasinghe, Kerstin, og Elgán, Carina. 2018. "Caring for Stroke Survivors: Experiences of Family Caregivers in Sri Lanka – a Qualitative Study." *Topics In Stroke Rehabilitation* 25, no. 6: 397-402.

Wergeland, Anne, Signy Ryen og Tone Grete Ødegaard. 2016. «Sykepleie ved hjerneslag» i *Klinisk sykepleie 2*, red. Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 229- 276, 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Woodford, Joanne, Paul Farrand, Edward R. Watkins, and David J. LLewellyn. 2018. "I Don't Believe in Leading a Life of My Own, I Lead His Life": A Qualitative Investigation of Difficulties Experienced by Informal Caregivers of Stroke Survivors Experiencing Depressive and Anxious Symptoms." *Clinical Gerontologist* 41, no. 4: 293–307.

Wyller, Vegard Bruun. 2014. *SYK 2 - Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin*. 3. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Øksnebjerg, Laila og Hysse B. Forchhammar 2012. «Pårørende» i *Apopleksi-sykdom, behandling og organisation*, Grete Andersen, Dorte Damgaard, Hysse B. Forchhammer, Helle K. Iversen, 333-336. København: Munksgaard

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

	P (pasient/problem)	<i>I</i> (Intervensjon/tiltak)	<i>C</i> (sammenligning)	O (utfall)
N O R S K	Hjerneslag Pasient			Pårørende Ektefelle Omsorgsgiver Erfaring
E N G E L S K	Stroke Cerebral infarct Cerebral hemorrhage Apoplexy Patient Survivor			Relatives Spouse Informal Caregiver Carer Experience

Vedlegg 2: Oversiktstabell I forhold til søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Søk 1							
	<p>“Stroke* or Cerebral infarct* or Cerebral hemorrhage* or Apoplexy” and “Patient* or Survivor*” and “Caregiv* or Relatives* or Spous* or Famil* ” and Experienc* and Limit to (yr= «2009- Current» and «all adult (19 plus years) » and (Danish or English or Norwegian or Swedish)) and Limit to «qualitative (maximizes specificity) »</p>	11.03.2019	Ovid Medline	119	63	19	<p>Artikkel 2 Artikkel 3 Artikkel 4 Artikkel 6 Artikkel 7 Artikkel 8 Artikkel 9 Artikkel 11</p>
Søk 2							
	<p>Stroke* or Cerebral infarct* or Cerebral hemorrhage* or Apoplexy and Patient* and Informal Caregiv* and Experienc*</p>	12.03.2019	Pro-quest	64	27	1	<p>Artikkel 5</p>

	and limit ("Scholarly Journals" and Norwegian" OR "Swedish" or "English" or "Danish" and year: after 2009 and adult over 19 years and peer reviewed)						
Søk 3							
	Stroke* or Cerebral infarct* or Cerebral hemorrhage* or Apoplexy and Patient* or Survivor* and Informal caregiv* or Spouse* or Relatives* and experienc* and limit (yr= 2009-2019, all adult, Peer reviewed, Academic journal, Language- Danish, English, Norwegian, Swedish)	15.03.2019	CINAHL	213	33	4	2 Artikkel 1 Artikkel 10

Vedlegg 3: Oversiktstabeller over inkluderte artikler

<i>Artikkel</i>	1
<i>Forfatter</i>	Johanne Woodford, Paul Farrand, Edward R. Watkins og David J. LLewellyn
<i>År</i>	2017
<i>Land</i>	Storbritannia
<i>Tidsskrift</i>	Clinical Gerontologist
<i>Tittel</i>	«I dont believe in leading a life of my own, i lead his life»: A qualitative investigation of difficulties experienced by informal caregivers of stroke survivors experiencing depressive and anxious symptoms.
<i>Hensikt</i>	Hensikten med studien var å tilegne seg en forståelse og kunnskap om spesifikke utfordringer og vanskeligheter hos pårørende med symptomer på angst og depresjon.
<i>Metode/Instrument</i>	Semistrukturerte intervjuer.
<i>Deltager/rafall</i>	19 deltakere, hvor av 15 var ektefeller, 1 barnebarn, 1 datter, 1 mor, 1 andre. (17 kvinner, 2 menn). Inklusjon: Skår mellom 5-23 på PHQ-9. Og/eller skår mellom 5-21 på GAD-7. Alder: 20-80 år (gjennomsnitt: 57 år). Etnisitet: 18 hvite Av 31 interesserte trakk 11 seg og 1 kunne ikke delta på grunn av daværende selvmordstanker.
<i>Hovedfunn</i>	Pårørende måtte gi opp roller og aktiviteter som var viktige og verdifulle, spesielt de som var relatert til jobb og planer om pensjonistliv og utdanning, f.eks. sosialisering med venner, hobbyer, ferier, restaurantbesøk, gå tur eller sportslige interesser. Dette på grunn av at økonomiske begrensninger ,

lite fritid, den fysiske konsekvensen av hjerneslag, og **angsten** å la den slagrammede være uten tilsyn.

Betydelige vanskeligheter med **endringer i pårørendes forhold til den slagrammede** og andre i familien og venner ble rapportert. Grunnen er vansker med kommunikasjon, noe som ledet til en mangel på forståelse for hverandre noe som igjen ledet til følelser som **sinne og frustrasjon**. Dermed økte **følelse tap** av det forholdet de hadde før slaget.

Lite fritid til sosialisering førte til **isolasjon** hos omsorgsgivende pårørende. Mange oppgaver, ansvar og avgjørelser relatert til rollen som omsorgsgiver f.eks. husarbeid, hagearbeid, økonomistyring og pleie førte til at pårørende opplevde **dårlig mestring, og dårlig følelse**.

Fysisk utfordringer slik som **trøtthet** førte til at pårørende har lite energi å delta andre aktiviteter, dermed **dårlig balanse** i livet. Disse førte igjen nedsatt humør, **tristhet og depresjon**.

Deltakerne opplevde **angst og frykt** av at de skulle glemme viktige rutiner slik som medisinerings.

Deltakernes **usikkerhet** om hva fremtiden ville bringe var assosiert ved deres **håpløshet for fremtiden**, i hovedsak relatert til den slagrammedes helse og deres egen omsorgsrolle. De følte seg usikker på å la den slagrammede være alene og hadde frykt og bekymring for at han/hun skulle falle, og få et nytt hjerneslag. Dette førte til økt isolerings følelse.

Mangel på informasjon om den fysiske og følelsesmessige påvirkningen ved komme i en omsorgsrolle førte til at de følte

	<p>seg dårlig utrustet og uforberedt. F. eks. lite informasjon om sekundære komplikasjoner som kommunikasjonsvansker, humørsvingninger, hallusinasjoner og epileptiske anfall.</p> <p>Helsepersonell antok at de pårørende ville ta på seg omsorgsrollen uten å gi informasjon om hvordan man skal ta vare på noen som har gjennomgått et hjerneslag eller hva man kan forvente i en omsorgsrolle. En deltaker uttrykker: «Brosjyrene er flotte, men de er generaliserte og du får så mange av de at man ærlig talt kun leser et fåtall og så er de borte».</p> <p>Mangel på støtte fra familie, venner og fra helsevesenet.</p> <p>Deltakerne ga uttrykk for at venner og familie ikke forsto hva omsorgsrollen innebar eller hvordan slaget påvirket livet, noe som gjorde at noen av deltakerne følte seg mer og mer isolert. Det ble ofte rapportert om vanskeligheter med hensyn til tilgang på langsiktig helse- og sosialhjelp. I tillegg ble noen pårørende forsynt med feil informasjon om sosiale velferdsfordeler og følte seg også skyldig for å be om velferdsstøtte. Pårørende ønsket redusert omsorgsbelastning fra helse personale.</p>
<i>Etisk vurdering</i>	Studiet var godkjent av universitet i Exeter i England, psykologisk etisk komite.
<i>Vurdering av kvalitet</i>	Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitativ studie. God.

<i>Artikkel</i>	2
<i>Forfatter</i>	Christine S. Cobley, Rebecca J. Fisher, Niki Chouliara, Micky Kerr og Marion f. Walker
<i>År</i>	2013
<i>Land</i>	Storbritannia.
<i>Tidsskrift</i>	Clinical Rehabilitation.

Tittel	<i>A qualitative study exploring patients and carers experiences of early supported discharge service after stroke.</i>
Hensikt	Hensikteten med studiet var å utforske pasientens og pårørendes opplevelse av «Early supported discharge service» (Tidlig utskrivelse-med støtte) som er et system som er utviklet med sikte på å akselerere utskrivelse fra sykehuset og gi en tverrfaglig rehabilitering hjemme med en tilsvarende intensitet som den som tilbys ved en akutt avdeling for hjerneslag.
Metode/Instrument	Man benyttet semistrukturerte intervjuer. Man valgte å studere to forskjellige grupper som begge besto av både pasienter og pårørende. Den ene gruppen ble godkjent for «Early supported discharge service» Den andre gruppen deltakere var også kvalifisert men som på grunn av geografiske årsaker ikke fikk samme tilbud, ble inkludert for å kunne gi en valid studie av to forskjellige grupper. Denne andre gruppen pasienter var skrevet ut fra sykehuset og noen av de mottok kommunale helsetjenester, andre ikke.
Deltager/rafall	27 stk. slagrammede (19stk. som mottok «tidlig støtte ved utskrivelsen») 15 stk. pårørende som alle var ektefeller (9 stk. mottok «tidlig støtte ved utskrivelsen»).
Hovedfunn	Deltakerne var preget av fysisk utfordring noe som resulterte trøtthet og vekttap . Mange av pårørende opplevde hjelperrollen som krevende, stressende og følte seg hjelpeløse på grunn av at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon , undervisning og opplæring f.eks. om hvordan man kan forebygge et nytt hjerneslag, om hvordan det er hensiktsmessig å endre livsstil, hvordan de håndterer situasjoner der slagrammede har depressive symptomer og om hvordan man kan avlaste fysiske utfordringer.

	<p>Psykososiale utfordringer var også ble nevnt. Pårørende som har hjelperollen har gitt uttrykk for reduert tid til sosiale aktiviteter, og egne planlegginger. Manglende tilbud fra helsepersonale gjorde at pårørende måtte ta seg over mange oppgaver, dette førte til skuffelse hos pårørende. De ønsket mer tilbud fra helsepersonale. Økonomisk utfordringer forekom også. Uhensiktsmessig informasjon om velferdsytelser, omsorgslønn, lovbestemt og uformell støtte førte til en barriere når det oppsto økonomisk vanskeligheter.</p>
Etisk vurdering	<p>Studiet ble godkjent av Nottingham forskning etisk komite. Skriftlig samtykke ble innhentet av fra alle pasienter og pårørende.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitativ studie. God.</p>

Artikkel	3
Forfatter	Ton Satink, Edith H.C. Cup, Bert J.M. de Swart og Maria W.G. Nijhuis-van der.
År	2017
Land	Nederland
Tidsskrift	Disability and rehabilitation
Tittel	<i>The perspectives of spouse of stroke survivors on self-managment -a focus group study.</i>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å utforske ektefeller av slagrammedes beskrivelse om hvordan de håndterer hverdagen, hvordan den slagrammede håndterer hverdagen og hvilken støtte de har fått etter hjerneslaget. Self-management = håndterer hverdagen.</p>
Metode/Instrument	Semi-strukturerte intervjuer.
Deltager/frafall	33 ektefeller av slagrammede deltok i 4 forskjellige fokusgrupper.

	<p>35 ektefeller viste interesse for å delta, 2 kunne ikke delta på grunn av andre avtaler.</p> <p>Med et unntak, så bodde alle ektefeller sammen med slagrammede.</p> <p>Deltakerne besto av 12 menn og 21 kvinner.</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>De fleste deltakerne opplevde endringer i forholdet mellom partneren sin, at de ikke lenger er likestilt i forholdet, følelsen av tap av sine nære.</p> <p>Hjerneslag komplikasjoner slik som afasi og lammelse ble opplevd som frustrerende. F.eks. en uttrykker «han sitter om morgenen, han sitter om kvelden, og det er vanskelig å godta». Det gjorde at de fleste deltakerne erfarte tristhet.</p> <p>De fleste deltakerne opplevde forvirring når de måtte ta seg over omsorgsrollen i tillegg til ektefellerolle uten tilstrekkelig støtte fra helsevesenet. Rolleforandring førte også til økonomisk utfordring for en må jobbe mer siden slagrammede ikke kan jobbe lenger eller jobbe mindre.</p> <p>Redselen over å miste identiteten på grunn av rolleforandringer ble beskrevet. Å ta seg av alle oppgaver førte til ensomhet hos deltakere.</p> <p>Mange deltakere opplevde byrden av å være konstant tilgjengelig. Dette resulterte at de måtte redusere egne interesser, hobbyer, ferier. Skyld følelse og angst om de tenker å reise bort, og la partneren være i institusjoner. Skyld følelse om de drev med aktiviteter alene. F.eks. sykling.</p> <p>Deltakerne var svært oppmerksomme på sine holdninger og innflytelse de hadde på sine partnere. Noen av deltakerne måtte lære å håndtere egne bekymringer når slagrammede måtte klare seg selv.</p> <p>Flertallet av deltakerne hadde liten eller ingen veiledning etter at partneren deres ble utskrevet hjem. De følte seg fortapt hjemme og visste egentlig ikke hvordan de skulle støtte partnerens evne til å mestre. Ektefellene opplevde skuffelse</p>

	<p>over manglende informasjon: om hvordan de kunne hjelpe sin partner som var rammet av hjerneslag, om hjerneslag, konsekvenser og prognose, eller f.eks. hvordan man finner og får fagfolk til helsetjeneste i hjemmet eller behandling. En uttrykket «Hvordan kan du spørre om noe når du ikke vet hva du skal spørre om?». Mange deltakere uttrykte behovet for bedre tjenester.</p> <p>Positiv erfaringer: noen deltakere prøvde å planlegge dagen mest verdifull så mulig, delta i aktiviteter for å håndtere emosjonelle følelser. Bare få av deltakerne følte at de fikk støtte og forståelse i deres sosiale omkrets når de skapte tid og rom for seg selv.</p>
Etisk vurdering	En regional medisinsk etisk komite godkjente studien.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitativ studie. God.

Artikkel 4	
Forfattere	Yasmeen El Masry, D Clin Psych, Barbara Mullan, PhD, og Maree Hackett, PhD.
År	2013
Land	Australia
Tidsskrift	Topics of stroke rehabilitation.
Tittel	<i>Psychosocial experiences and needs of Australian caregivers of people with stroke: Prognosis messages, caregiver resilience, and relationships.</i>
Hensikt	Hensikten med studiet var å utforske de psykososiale aspektene ved erfaringer, bekymringer og behov som omsorgspersoner opplever ved å være nærmeste omsorgsgiver til en slagrammet.

Metode/Instrument	Kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervjuene ble utført av primærforsker ved hjelp av intervju-guide og tilleggsspørsmål. Intervjuene varte i ca. 60 minutter og ble utført individuelt bort sett fra 3 av intervjuene med omsorgsgivere. Intervjuene ble transkribert direkte til tekst, kodet (identifikasjon av tema) og delt inn i temaer. Kodingen ble gjort av primærforsker og en erfaren uavhengig kvalitativ koder på forskjellig tidspunkt for å sikre reduksjon av subjektivt forstyrrelser under analysen.
Deltager/fracfall	20 omsorgsgivere deltok i studiet og 10 slagrammede. Av omsorgsgiverne var 15 ektefeller, 3 søsken og to barn av slagrammede. Inklusjonskriterier: omsorgsgiver ble definert som en som ulønnet hjalp slagrammede med minst 1 ADL funksjon og den slagrammede måtte ha gjennomgått hjerneslaget for minst 3 måneder siden; den slagrammede måtte være minst 18 år, og ha behov for hjelp til minst 1 ADL funksjon; Eksklusjonskriterier: Omsorgsgivere og slagrammede som ikke kunne snakke godt nok engelsk; pasient som hadde gjennomgått TIA ble ekskludert.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Endringer i forholdet. Deltakerne opplevde større distanse mellom slagrammede, da gjald det om kun rollen som omsorgsgiver. Den rollen opplevdes som overveldende, forpliktende og som en byrde. • Deltakerne opplevde skuffelse da familie eller venner ikke støttet dem nok. Deltakerne satte mer pris på helsevesenets tilbud for den slag rammede, men samtidig var misfornøyd med for lite informasjon, og opplevde usikkerhet om hvilke tjenester de kan ha benytte av. Deltakerne uttrykket også for manglende kunnskap om å gi uformell omsorgs med bedre kvalitet.

	<ul style="list-style-type: none"> • Omsorgsgiverne reagerte også sterkt på at de fikk nedslående beskjeder på at der ville være liten eller ingen forbedring av pasientens funksjoner og at prognosen var dårlig. Omsorgsgivere mente at det ville være bedre om helsepersonell i stedet ga håp om bedring. • Et annet funn var omsorgsgivers endring i emosjonell og sosial funksjon. Følelsen av et stort ansvar og dårlig samvittighet for å evt. Personlige egenskaper som fysisk helse, motstandskraft og predisponerende personlighetsfaktorer har også påvirket deltakerne. Depressive symptomer slik som tristhet, irritasjon, tap følelse ble opplevd av deltakerne. Grunnen var at deltakerne hadde ikke tid til seg selv å drive med sosiale aktiviteter, og kunne ikke forlate den slagrammede alene hjemme. • De følte også på stress på grunn av deres nye rolle og de beskrev også hadde mindre tid til å jobbe, dermed økonomisk vansker? <p>Positiv: relasjonen mellom omsorgsgiver og den slagrammede som var stabil fra før, opplevde mer nærhet til hverandre etter slaget. de satt større pris på livet og at perspektivet på prioriteringer hadde endret seg.</p>
<i>Etisk vurdering</i>	<p>Det er vanskelig å tyde artikkelen om der forelå en etisk godkjenning, men ingen etisk komite blir spesifisert. Deltakerne av studiet fikk informasjon om studiet og et samtykke-skjema per mail.</p>
<i>Vurdering av kvalitet</i>	<p>Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitative studier. God.</p>

<i>Artikkel</i>	5
-----------------	---

Forfattere	M. Amalia Pesantes, Lena R. Brandt, Alessandra Ipince, J.Jaime Miranda, Francisco Diez-Canseco.
År	2016
Land	Peru
Tidsskrift	eNeurologicalSci.
Tittel	<i>An exploration into caring for stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers.</i>
Hensikt	Hensikten med dette studiet var å beskrive pårørendes følelsesmessige opplevelse, stressfaktorer, håndteringsmekanismer og faktorer som gjør det vanskelig å fungere som omsorgsperson og pårørende til en som har gjennomgått et hjerneslag. Hensikten var også å identifisere problemområder som kan brukes til å hjelpe andre pårørende i fremtiden.
Metode/Instrument	Kvalitativ studie. Det ble utformet en semi-strukturert intervjuguide for dybdeintervju av nærmeste omsorgsgiver til hjerneslag-overlevende. De ble intervjuet individuelt mellom 2-5 ganger og hvert intervju varte i ca. 1 time. Intervjuet ble gjennomført av to antropologer på 3 forskjellige helseinstitusjoner eller i omsorgsgivers hjem. Alle intervju ble tatt opp på bånd og ble transkribert direkte til tekst.
Deltager/frafall	De 12 deltakere som ble intervjuet var identifisert som hoved pårørende/omsorgsgiver. 8 kvinner. 6 sønn/datter og 6 ektefeller av den slagrammede. Inklusjonskriterier: Deltakerne måtte være over 18 år, ha vært hoved pårørende/omsorgsgiver til en slagrammede for minimum 6 mnd og hadde mottatt akutt helsehjelp i det

	offentlige helsevesenet. Den slagrammede måtte også ha behov til daglig hjelp til å utføre ADL-aktiviteter.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Følelsesmessig påvirkning av omsorg: Noen deltakere opplevde depressive symptomer som tretthet, tristhet, ekstrem følsomhet, problemer med å sove, mangel på motivasjon. En deltaker uttrykte selv selvmordstanker. og fysiske symptomer, f.eks. hodepine. • Stressfaktorer som påvirker omsorgspersoner: Lite tid til å engasjere seg i sosiale aktiviteter, f.eks. går ut med venner eller besøker slektninger. Tiden, innsatsen og omfanget av omsorgsaktiviteter oppfattes som overveldende. • De økonomiske utfordringene var også en annen felles stressfaktor. • Deltakerne opplevde at Familiestøtte, spesielt økonomisk støtte fra slektninger var en viktigstøtte. F.eks. å mate pasienten, pasient transport til sykehuset, husarbeid, matlaging, eller barnepass. Men disse stønne ble kun få ganger iblant. • Nesten alle deltakere uttrykte behovet for hjelp fra profesjonelle for å bedre sin mentalhelse. • Deltakerne hadde vansker med å søke om medisinsk hjelp da de selv er preget av sykdommer som hypertensjon, diabetes, osteoporose, og tidlig oppdaget dement på grunn av at de ikke kunne forlate hjem og la slagrammede være alene hjemme.
Etisk vurdering	Studiet ble godkjent av institusjonell Review Board, ved universitetet Peruana Herdia. Alle deltakerene godkjente muntlig sin deltakelse.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitativ studie. God.

<i>Artikkel</i>	6
<i>Forfatter</i>	Gabriele Kitzmüller, Kenneth Asplund, Terttu Häggström.
<i>År</i>	2012
<i>Land</i>	Norge
<i>Tidsskrift</i>	Journal of neuroscience nursing.
<i>Tittel</i>	<i>The long-term experience of family life after stroke</i>
<i>Hensikt</i>	Hensikten med studiet var å belyse hvordan familielivet var for slagrammede, deres ektefeller og barn, spesielt med tanke på ekteskapet og forholdet til barna.
<i>Metode/Instrument</i>	Narrative intervju. Det ble benyttet en fenomenologisk og hermeneutisk metode for å analysere intervjuene.
<i>Deltager/rafall</i>	40 deltakere ble inkludert hvor av 22 hadde gjennomgått et hjerneslag, 16 var ektefelle av rammede, og 2 var voksne barn som var mindreårig da hjerneslaget skjedde. Av 16 ektefeller var 12 kvinner og 4 menn. Alle deltakerne var etnisk norske.
<i>Hovedfunn</i>	Manglende støtte og hjelp fra helsepersonale gjorde at deltakerne opplevde uforberedthet på endringene som oppsto i familien etter hjerneslaget. Deltakerne følte at de var blitt overlatt til seg selv i sin sorg uten støtte fra helsevesenet. De utrykte at de ikke fikk noen hjelp til hvordan de skulle håndtere deres syke partners tilstand. Frykt og usikkerhet forekom på grunn av rollebyting av ektefellene, og at de måtte ta seg av ansvarene som er ukjent for dem. Mange av ektefellene som omsorgsgivere måtte gi opp andre roller som f.eks. ansatt, og dette igjen resulterte økonomisk utfordringer . None deltakere opplevde rollen som omsorgsgiver slitsomt .

	<p>Deltakerne opplevde også endringer og konflikter i ekteskapet i parene noe som er relatert til kognitiv svekkelse og endret personlighet til den slagrammede.</p> <p>Komplikasjon slik som afasi etter hjerneslaget var en utfordring og en barriere både for den slagrammede og den omsorgsgivende ektefelle at de trekker seg tilbake fra det sosiale livet.</p> <p>Der var lite rom for spontanitet noe som deltakerne savnet og påpekte som et stort tap. Dette førte vansker hos omsorgsgiveren (ektefellen) å holde på med andre aktiviteter.</p> <p>Positiv erfaringer: Par som hadde bestemt seg for å fortsette livet sammen måtte finne en ny felles vei inn i fremtiden. De fleste par opplevde fremgang i forholdet ved å delta i treningen i lang tid. Humor ble ofte brukt som et middel for å håndtere det som var vanskelig.</p>
Etisk vurdering	<p>Studiet ble etisk godkjent av Nord-norsk regional forsknings etikk komite. Deltakerne skrev under på et samtykkeskjema og ble forsikret konfidensielt og at de kunne trekke seg fra studiet når som helst. Deltakerne ble anonymisert i studiet og fikk i tillegg informasjon om steder de ved behov kunne søke støtte etter intervjuet.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Sjekkliste for kvalitativ studie. God.</p>

Artikkel	7
Forfattere	Muditha Wagachhige Muthucumarana, Kerstin Samarasinghe og Carin Elgán.
År	2018
Land	Sri Lanka
Tidsskrift	Topics in stroke rehabilitation.
Tittel	<i>Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri-Lanka- a qualitative study.</i>

Hensikt	<p>Det har ikke vært gjort tidligere studier i Sri Lanka om erfaringer til de nærmeste omsorgsgivere til slagrammede. Sri-Lanka har heller ikke noen utbygd profesjonell helsehjelp i hjemmet og ønsker derfor omsorgsgivers erfaring for å kunne utvikle rutiner på pleie og rehabilitering i hjemmet. Hensikten med studiet er å innhente erfaringen til omsorgsgiver/nærmeste pårørende til hjerneslagrammende.</p>
Metode/Instrument	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Det ble det foretatt et dybdeintervju av førsteforfatteren på språket sinhala, intervjuet varte mellom 35-55 minutter og ble tatt opp på bånd. Det ble til sammen foretatt 10 intervjuer. Det er 3 forfattere av studien, kun førsteforfatteren snakket sinhala. Førsteforfatteren transkriberte intervjuene direkte til tekst og oversatte til engelsk. Dataen ble analysert i flere steg i samarbeid med alle forfatterne og kategorisert i flere tema.</p>
Deltager/frafall	<p>10 deltakere som var enten kone, sønn, datter eller svigerdatter av den hjerneslagrammede ble intervjuet. Deltakerne måtte være over 18 år og ha hovedansvar for pleie til den slagrammede. Et variert panel av deltakere ble funnet ved bevisst utvelgelse ut fra alder, kjønn, utdanning og hvor lenge de hadde vært omsorgsgiver.</p>
Hovedfunn	<p>Livsendringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rollen som omsorgsgiver påvirket deltakernes fysiske og psykiske aspekter. Rollen som opplevdes tung da noen av deltakerne måtte ta seg av barna i tillegg til de ansvaret og arbeidsoppgaver som slagrammede hadde før. • Lite tid for seg selv, og manglende spontanitet påvirket sosiale liv til deltakerne. • Fysisk plager forekom: nakke, rygg og bein smerte, søvnforstyrrelse, trøtthet, høyt blodtrykk. Behandling av disse ubehagene var utfordrende fordi de ikke kunne forlate hjemme.

	<p>Mangel på ressurs:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Økonomisk vansker, og kunnskap om pleie ved hjerneslag begrenset deltakerne å gi vesentlig omsorg. • Mangel på støttetjenester fra offentlig, utilstrekkelig plass og fasilitet gjorde vanskelig for deltakerne å skape komfort til slagrammede. <p>Medfølelse omsorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deltakerne brukte strategier som selvoppmuntring for å håndtere rollen som omsorgsgiver. • Hjelp fra andre familiemedlemmer, slektninger, venner og naboer betydde mye for deltakernes psykiskstøtte. • Deltakerne opplevde slagrammedes lite forbedring som belønning og fornøyelse.
<i>Etisk vurdering</i>	<p>Deltakerne ble gitt skriftlig og muntlig informasjon om studiet og ble invitert til å delta.</p> <p>Deltakerne samtykket til at intervjuene ble tatt opp på bånd.</p> <p>Studiet ble etisk vurdert av Ethical Review Committees ved university of Sri Jayewardenepura and National hospital Sri Lanka.</p>
<i>Vurdering av kvalitet</i>	<p>Fagfelle-vurdert.</p> <p>Sjekkliste for kvalitative studier. God.</p>

<i>Artikkel</i>	8
<i>Forfatter</i>	Fidel Lopez-Espuela, Teresa Gonzales-Gil, Javier Amarilla-Donoso, Sergio Cordovilla-Guardia, Juan Carlos Portilla-Cuenca og Ignacio Casado-Naranjo.
<i>År</i>	2018
<i>Land</i>	Spania
<i>Tidsskrift</i>	PLOS one.

<i>Tittel</i>	<i>Critical points in the experiences of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study.</i>
<i>Hensikt</i>	Hensikten med forskningen var å utforske erfaringer til ektefeller av pasienter som har gjennomgått et hjerneslag, og å få en mer inngående kunnskap om Ektefellers behov og krav i overgangen til omsorgsrollen.
<i>Metode/Instrument</i>	Det ble brukt en fortolkende fenomenologisk tilnærming med semistrukturerte dybdeintervju.
<i>Deltager/rafall</i>	19 ektefeller av slagrammede ble rekruttert. En av deltakerne ble skilt under prosessen og data fra hennes intervju ble fjernet da hun ikke var å beregne som omsorgsgivende pårørende mer. Samlingen av deltakere besto da av 18 stk. hvor av 5 var menn og 13 kvinner.
<i>Hovedfunn</i>	Omsorg og det er alt. Deltakerne hadde en følelse av å bli «fanget» i eget hjem. Måtte gi opp jobb og sosialt liv. De uttrykker at livet som ikke kan anses som verdig. Alt beveger rundt omsorg som et sentrum for sine partnere. Avhengighet og omsorg kan tolket som forstyrrende hendelser som kommer brått inn i ens liv, og ødela det tidligere liv. De følte at de mistet identiteten de hadde før. Frykt for deltakerne var å ikke kunne tilby denne omsorgen i fremtiden. Ektefellene var redd for at den slagrammede ville være fullstendig sårbar hvis de ikke hadde mulighet til å tilby sin omsorg. omsorgspersonene at de har et behov for delvis støtte til avlastning, slik at de kan holde ut og samtidig minimere deres tilbøyelighet til å gi opp. Ville ta pause og hvile/sove relatert til omsorgsrollens konsekvenser på det psykisk og fysisk utmattelse.

	<p>Relasjon endringer- Enten på grunn av fysiske, kognitive følelsesmessige, atferdsmessige endringer eller endringer i temperamentet førte til endringer i ekteskapet. Det store flertallet av par sover ikke lenger i samme seng. Noen deltakere refererte til disse forholdene som et forhold man har til sitt søsken, rom-kamerat eller kusine.</p> <p>En av deltakerne ga uttrykk for enorm ensomhet og tristhet. De ville ikke fortsette slik, og de ville heller dø før den slagrammede.</p> <p>Positiv erfaring: Noen av deltakerne gjenoppbygde sine liv som et par, ble kjent med hverandre på et dypere nivå og etablerte nye måter å kommunisere på, metaforisk uttrykt som «emosjonell kommunikasjon» av en av deltakerne. Emosjonell kommunikasjon refererer til ikke-verbal kommunikasjon med hjelp av ansikts- og kroppsspråk, berøring og måter å se på hverandre. Kommunikasjon var fokusert på følelsesmessig tilbakemelding, i hovedsak empati, medfølelse og tillit.</p>
<i>Etisk vurdering</i>	<p>Studiet ble godkjent av etisk forskning komite på sykehuset. Forskerne var bevisst på etiske prinsipper for autonomi under gjennomføringen og ikke volde skade prinsippet.</p> <p>Deltakerne ble skriftlig informert om studiet før oppstart og ga sitt skriftlige samtykke.</p>
<i>Vurdering av kvalitet</i>	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Sjekkliste for kvalitativ studie. God.</p>

<i>Artikkel</i>	9
<i>Forfatter</i>	Karin Buschenfeld, Reg Morris og Sally Lockwood.
<i>År</i>	2009
<i>Land</i>	Storbritannia
<i>Tidsskrift</i>	Disability and rehabilitation.

<i>Tittel</i>	<i>The experiences of partners of young stroke survivors.</i>
<i>Hensikt</i>	Studien tar sikte på å utvide kunnskapen ved å studere partnere av unge hjerneslagrammede i årene etter slaget for å fange varige effekter og endringer. Spesifikke mål er å utvikle en forståelse av opplevelsen til partnere av unge slagrammede og utforske prosesser hvor omsorg påvirker psykisk velvære.
<i>Metode/Instrument</i>	Semistrukturert intervju.
<i>Deltager/frafall</i>	7 deltakere deltok i studiet, hvor av 4 var menn og 3 kvinner. De var partnere til slagrammede som var 60 år eller yngre da de gjennomgikk hjerneslaget. Deltakerne ble rekruttert til studiet via en lokal hjerneslag-organisasjon.
<i>Hovedfunn</i>	<p>Rollen som omsorgsgiver i tillegg til å ta seg av de fleste partene av husarbeid ble opplevd som utfordring av partnere. Noen av partnerne måtte redusere arbeidsstillingen for å ta seg av den slagrammede.</p> <p>Tap av travel og variert sosialt liv, redusert spontanitet, og lite tid for seg selv i følge av rollen som omsorgsgiver. Lite sosialisering med familiemedlemmer f.eks. bringe tiden med barnebarn på grunn av at hun måtte ta seg av den slagrammede partneren, dette førte til sterk følelse av isolasjon og en mangel på sosial kontakt</p> <p>Økonomisk utfordringer ble beskrevet på grunn av at inntekten ble kraftig redusert i følge av partneres slag.</p> <p>Partneren gir uttrykk for Bekymring og redsel om slagrammedes fallfare ble beskrevet, og derfor turte ikke forlate hjemme.</p> <p>Konsekvensene av hjerneslaget påvirket parforhold inkludert intimitet. Det påvirket også resten av familie.</p> <p>En har gitt uttrykk for fysisk og emosjonell isolasjon, og følte seg annerledes enn hennes jevn alder. Noen av deltakerne uttrykket at de måtte undertrykke og ignorere følelsene sine.</p>

	<p>«Du bare gjør det du må gjøre. Jeg tror at jeg i lang tid bare ignorerte hva jeg gikk igjennom og hva jeg følte»</p> <p>Positiverfaring: Noen forhold hadde vokst i styrke over tid med en gjensidig avhengighet. humor var et viktig middel til å avverge og håndtere følelser.</p>
Etisk vurdering	<p>Studiet ble etisk godkjent ved universitets etiske panel.</p> <p>Deltakerne ga sitt skriftlige samtykke til deltakelse og opptak av intervju. Deltakerne ble anonymisert, kunne stille spørsmål ved behov og hadde rett til å trekke seg fra studiet når tid som helst. Deltakerne hadde i tillegg tilgang på støtte fra den lokale hjerneslag-organisasjonen.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Sjekkliste for kvalitativ studie. God.</p>

Artikkel	10
Forfatter	Silvio Simeone, Marlene Z. Cohen, Serenella Savini, Gianluca Pucciarelli, Rosaria Alvaro og Ercole Vellone.
År	2016
Land	Italia
Tidsskrift	Professioni infermieristiche.
Tittel	« <i>The lived experiences of stroke caregivers three month after discharge of patients from rehabilitation hospitals</i> ».
Hensikt	Hensikten med studiet var å beskrive opplevelsen til pårørende av slagrammede tre måneder etter utskrivelsen fra rehabilitering-sykehus.
Metode/Instrument	Fenomenologisk design. Intervju med åpne spørsmål. Intervjuene ble tatt opp på bånd. I tillegg gjorde forfatteren notater om miljøet intervjuene ble foretatt i, kroppsspråk til deltakere og egne refleksjoner.
Deltager/frafall	Blant de 48 pårørende som deltok i dette studiet ble data fra 25 deltakere hentet ut til det nye studiet.

	<p>Det var 5 menn og 20 kvinner som deltok i studiet. 10 var ektefeller, 12 var voksne barn, 2 var søsken og 1 annen av slagrammede.</p> <p>Gjennomsnittsalder på deltakere: 55.9 år</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>Deltakerne har gitt uttrykk for drastisk endringer i live ved rolleforandringer. Økt mengden av oppgaver, ansvar og konstant tilgjengelighet gjorde at deltakerne fikk fysisk påkjenning slik som trøtthet, mangel på søvn. En uttrykket «Arbeidsmengden har økt betraktelig, om natten må jeg stå opp for å skifte bleie på mannen min, på dagen så må jeg snu han i sengen og mate han. Jeg må pleie han konstant.»</p> <p>En vanlig opplevelse blant deltakerne var at de hadde vanskeligheter med å etablere en god kontakt med helsevesenet når de trenger informasjon. Manglende informasjon, undervisning og støtte om mulige ressurser og hvordan de skulle få tilgang på slike tilbud var et annet problem. En deltaker uttrykket «Bare det å skaffe en rullestol var et mareritt!» Nesten alle deltakere opplevde uforbereid å ta over rollen som omsorgsgiver, og dermed redsel for å skape problemer, og redsel på å overføre sin frykt til slagrammede om deltakerne skulle ta seg av dem uten noe kunnskap.</p> <p>Flere av deltakerne opplevde vanskelighet å finne en balanse i arbeidet, familien og privatlivet. De hadde en konstant følelse av at omsorgsrollen for den slagrammede tok all energi fra jobben og familien.</p> <p>Deltakerne måtte å gi opp egne interesser, ønsker, eget privat liv på grunn av lite tid relatert til omsorgsrollen.</p> <p>Positiv erfaringer: Støtten omsorgspersonene fikk fra andre familiemedlemmer etter hjerneslaget gjorde at de satte mer pris på forholdet i familien. En deltaker uttrykket «På grunn av min kones hjerneslag er vi alle i familien blitt forent for å</p>

	oppnå noe. Vi var forent før hjerneslaget, men vi er enda mer forent nå enn før».
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet før man foretok en datasamling ved hvert senter hvor deltakerne ble innmeldt i studiet. Pårørende og slagrammede signerte et skjema om samtykke før intervjuene og datasamlingen ble gjort. I tillegg ble deltakerne forsikret at all informasjon var konfidensiell.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Sjekkliste for kvalitativ studie. God.

Artikkel	11
Forfatter	Britt Bäckström og Karin Sundin.
År	2009
Land	Sverige
Tidsskrift	International journal of nursing studies.
Tittel	The experience of being middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study.
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse erfaringer med å være middelaldrende, nær slektning til en som har gjennomgått hjerneslag, 1 år etter at slagrammede er skrevet ut fra rehabilitering.
Metode/Instrument	Narrative intervju ble foretatt ved 3 anledninger. 1, 6 og 12 måneder etter utskrivelsen av slagrammede.
Deltager/fracfall	9 deltakere, hvor av 6 var ektefeller, 1 partner og 2 mødre av slagrammede. 2 av deltakerne var menn, 7 kvinner. Det var opprinnelig 10 deltakere med på det første intervjuet. 1 deltaker trakk seg etterpå og ble derfor ikke tatt med i det videre studiet.

<p>Hovedfunn</p>	<p>Deltakerne opplevde tristhet over livsendringen. De måtte tvinge seg selv til å akseptere og finne en ny vei for å leve videre. slagrammedes uhell ble opplevd som en byrde i familien, og deltakerne måtte ta seg av oppgaver og ansvar som de tilhørte til slagrammede.</p> <p>Ikke å ha nok tid til seg selv var et svært utfordrende aspekt av omsorgsopplevelsen for deltakerne.</p> <p>Deltakerne følte at de var forpliktet til å ta de ansvarene både på grunn av at vedkommende er sine nære og at de ikke hadde noe andre alternativer. Hverdagen opplevdes tung for deltakerne, spesielt da de hadde barn som skulle passe på i tillegg.</p> <p>Komplikasjoner av hjerneslaget som endret personlighet og atferd var vanskelig å godta, og det opplevdes verre enn fysiske komplikasjoner av deltakerne.</p> <p>Ekteskap ble beskrevet som et drenert forhold noe som har berørt nærhet, ømhet og intimitet. Deltakerne følte seg mislykket i rollen som partner</p> <p>Tap av spontanitet, lite tid for seg selv ble nevnt, og de resulterte tristhet, utmattelse og depresjon. De følte seg alene med ansvaret for den slagrammede, dermed følte seg overbelastet.</p> <p>Deltakerne uttrykte frykt for fremtiden og deres manglende evne til å klare seg hvis personen som hadde hatt et slag ble syk igjen og bli verre.</p> <p>Følelsen av frykt, angst og skyld hadde fulgt dersom deltakerne var ute mens slagrammede er hjemme.</p> <p>Deltakerne opplevde hjelpeløshet på grunn av mangel på informasjon og støtte fra helsepersonale. Deltakerne følte at de hadde blitt tvunget til å ta et ansvar de aldri burde hatt.</p> <p>Deltakerne måtte undertrykke følelsene sine, og egne ønske og behov måtte legges på side.</p> <p>Økonomiske begrensninger forekom også på grunn av medisin utgifter, og ombygning av huset tilpasset slagrammedes funksjonshemming. Dette begrenset eget valg og liv.</p>
-------------------------	---

	<p>Deltakerne uttrykte hemmelige drømmer om frihet. Samtidig uttrykte deltakerne håp om å den slagrammedes bedring.</p> <p>Positivt: Deltakerne uttrykte takknemlighet og sammenlignet situasjonen med andre som hadde det verre. Større frihet ble beskrevet etter at deltakerne begynte å stole på slagrammedes evne å klare seg selv på noe, og andres evne til å hjelpe til å avlaste. Da er nære slektninger, venner og hjemmehjelpen betydde mye for deltakerne.</p> <p>Noen deltakere begynte å vurdere egne behov. Evnen til å jobbe ble opplevd som av stor verdi, det skapte mulighet for avslapping, pusterom og bekræftelser.</p>
<i>Etisk vurdering</i>	<p>10 slagrammede ble informert om studiet både skriftlig og muntlig. De utpekte alle en slektning som var viktig i deres daglige liv.</p> <p>Deltakerne ble informert om studiet og deres mulighet for å trekke seg når som helst i studiet. De ble sikret konfidelitet. Studiet ble godkjent av etisk komite ved Umeå universitet i Sverige.</p>
<i>Vurdering av kvalitet</i>	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Sjekkliste for kvalitativ studie. God.</p>

Vedlegg 4: Oversikt over tema og undertema med kilde til artikkel

Hovedtema og undertemaene.

Undertemaene er med tilhørende kilde fra hvilken artikkel funnet er identifisert.

Den nye rollen som omsorgsgiver	Artikler (nr:1-11)
Fysisk reaksjoner	2, 5, 6,7, 8, 10, 11
Psykisk reaksjoner	1, 3, 4, 5, 6, 8, 9,10,11
Konsekvenser i sosialt liv	1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11
Økonomisk utfordring	1, 2, 3, 5, 6, 7, 9, 11
Håndteringsstrategi	3, 4, 6, 7, 8, 9, 11
Behov for Støtte	Artikler (nr:1-11)
Familie og venner	1, 4, 5, 7, 10, 11
Helsevesenet	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11
Endringer	Artikler (nr:1-11)
Erfaring med endringer hos slagrammede	1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 11
Endringer i relasjoner	1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11

Bilde 1

