

Camilla Høydal Myklebust

# Å leve med hjerneslag - frå eit pårørandeperspektiv

8697 ord

Bacheloroppgåve i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Janne-Rita Skår

Mai 2020



Camilla Høydal Myklebust

# Å leve med hjerneslag - frå eit pårørandeperspektiv

8697 ord

Bacheloroppgåve i 050SY Bachelor i sykepleie  
Veileder: Janne-Rita Skår  
Mai 2020

Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund





# Samandrag

## **Bakgrunn:**

Å vere pårørande til ein hjerneslagpasient kan vere ei krevjande utfordring, som påverkar livskvaliteten, relasjonane og identiteten til dei pårørande.

## **Hensikt:**

Hensikta med mi litteraturstudie var å undersøke pårørande sine opplevingar med å leve saman med ein hjerneslagpasient i heimen.

## **Metode:**

Metoda som er brukt er systematisk litteraturstudie, søka blei gjort i ulike databaser. Dette gav 17 interessante artiklar, der 8 av desse blei utvalgt til mi studie, hovudfunn og underfunn blei analysert.

## **Resultat:**

Funna i mi studie viser at å leve med ein slagamma påverka livskvalitet og sosialliv hos pårørande. Spesielt kognitive endringar hos den slagamma var utfordrande å takle. Pårørande lærte seg å ta i bruk mestringsstrategiar, og klarte med tida å sjå mot ei framtid og takle situasjonen betre. Pårørande var ein viktig del av rehabiliteringsprosessen, men opplevde å få for lite informasjon og opplæring. Ein hadde ulike erfaringar med helsepersonell. Støtte frå familie og venner var viktig.

## **Konklusjon:**

Å vere pårørande til ein hjerneslagpasient var krevjande, og det er nyttig for sjukepleiar å kjenne til pårørande sine opplevingar. Alle er ulike, derfor treng ein individuell tilpassning. Sjukepleiar har som oppgåve å rettleie og undervise pårørande, og å implemetere aktuelle hjelpemiddel.

# Abstract

**Background:**

Being caregiver to a stroke patient can be challenging, it can affect the caregivers' quality of life, relations and identity.

**Purpose:**

The purpose of my literature study is to explore caregivers' experiences living with a stroke patient.

**Method:**

The method used was a systematic literature study, the research was done in different databases. This gave 17 interesting articles, and 8 of them have been used to find main- and under subjects, which have been analyzed.

**Result:**

The results in my study reveal that living with a stroke patient affects the quality of life and the social life of caregivers. Cognitive changes were especially hard to handle. Caregivers learned to use coping mechanisms, and were able to deal better with the circumstances, and see a future after a while. They are also important in the rehabilitation period, but most did not have enough information and education in the subject. They have different experiences with the health personnel. Support from friends and family was important.

**Conclusion:**

To be a caregiver of a stroke patient is exhausting, and it is useful for nurses to know the caregivers' experiences. Everyone is different, therefore individual adaption in caring is necessary. Nurses have a task to guide and teach caregivers, and to implement necessary equipment.

# Forord

Kanskje kjeme det ein dag  
-kanskje kjeme det ein dag  
at alt var beire før  
kanskje kjeme det ein dag  
at alt var beire før

Kanskje kjeme det ei tid  
-kanskje kjeme det ei tid  
då eg vil lengte hit  
kanskje kjeme det ei tid  
då eg vil lengte hit

Kanskje må vi ut og slåss  
-kanskje må vi ut å slåss.  
for alt vi ikkje våga seie  
kanskje ser vi ikkje nok  
-kanskje ser vi ikkje nok  
at det vi gjer vil skade meire  
kanskje ser vi ikkje nok korleis vi fere åt

Kanskje kjeme det ein dag  
-kanskje kjeme det ein dag  
at alt var beire før  
kanskje kjeme det ein dag  
at alt var beire før

Kanskje verda lyt bli større  
-kanskje alt er blitt kaotisk,  
uhandterlig utan mål  
kanskje borna våre ser det  
-kanskje dei forstår korleis ein  
iallefall ikkje fere åt  
kanskje grip dei si tid og vil aldri lengte hit

Ei tvil har krope fram og lagt seg innunder mi hud  
der kravlar den omkring og brøyter veg til skjold og skjul  
mareritt eg hadde då eg var ei lita jente  
kjem ifrå eit rom, eg trudde at eg hadde stengt det.  
blikka ifrå mørke menn som styrer  
at allting fell ihop,  
at alle lyge  
-og eg blir redd  
(Sigrid Moldestad, 2017).

Eg ønsker å rette stor takk til min rettleiar Janne-Rita Skår for gode og nyttige  
tilbakemeldingar.



# Innhald

1	Innleiing .....	11
1.1	Bakgrunn for val av tema .....	11
1.2	Hensikt med studien og problemstilling .....	11
1.3	Avgrensing og presisering .....	12
1.4	Omgrepsavklaring .....	12
1.5	Oppbygging av oppgåva .....	13
2	Teorikapittel .....	14
2.1	Pasienten med hjerneslag .....	14
2.2	Pårørnde som omsorgsgivar i heimen .....	14
2.3	Sjukepleiaren si rolle .....	15
2.4	Sjukepleiar i heimen .....	16
2.5	Kommunen si oppgåve .....	17
3	Metode .....	18
3.1	Datainnsamling: .....	18
3.1.1	Søkestrategi: .....	18
3.1.2	Inklusjon- og eksklusjonskriterier: .....	19
3.1.3	Kvalitetsvurdering: .....	19
3.1.4	Etiske omsyn: .....	20
3.1.5	Valde artiklar: .....	20
3.2	Dataanalyse .....	21
4	Resultat .....	22
4.1	Nye kjensler og endring i livssituasjon .....	22
4.1.1	Stor arbeidsbelastning, mangel på eigenomsorg og livskvalitet .....	22
4.1.2	Sorg, skyld og frykt .....	23
4.2	Endring i identitet og relasjonar .....	24
4.2.1	Sosialliv, aktivitetar og omsorgsrolle .....	24
4.2.2	Familie- og parforhold .....	24
4.3	Mestringsstrategiar .....	25
4.3.1	Rutiner, eigenomsorg og tid til seg sjølv .....	25
4.3.2	Å finne det positive og å sjå mot ei framtid .....	26
4.3.3	Støttegrupper og støtte frå nettverk .....	26
4.4	Møte med helsepersonell .....	27
4.5	Barn som påørnde .....	28
4.5.1	Vaksne fortel om sin barndom som påørnde .....	28
4.5.2	Foreldre fortel om sine barn .....	28

5	Diskusjon .....	29
5.1	METODEDISKUSJON .....	29
5.2	RESULTATDISKUSJON .....	29
5.2.1	Sosiale og emosjonelle faktorar .....	30
5.2.2	Rehabilitering .....	33
5.2.3	Helsepersonell.....	35
5.2.4	Barn som pårørende .....	36
6	Konklusjon .....	38
	Referanser .....	39
	Vedlegg .....	42

# 1 Innleiing

## 1.1 Bakgrunn for val av tema

Eg har valt temaet «Å leve med hjerneslag – eit pårørandeperspektiv» til mi bacheloroppgåve. Grunnen er at eg har møtt mange pasientar med hjerneslag og deira pårørande i praksis gjennom skule og arbeid, der pårørande har hatt ulike erfaringar. Eit hjerneslag påverkar ikkje berre pasienten, men heile familien (Kirkevold, 2014a, s. 472). Ei av oppgåvene til ein sjukepleiar er å ivareta pårørande (Fjørtoft, 2012, s. 113).

I følge Kirkevold (Kirkevold, 2014a, s. 464) har Noreg rundt 15000 nye slagamma kvart år, 20% dør dei første 30 dagane, og hjerneslag er ein av dei viktigaste årsakene til sjukelegheit, funksjonsnedsetting og død. Grunna betre akuttbehandling og førebygging av risikofaktorar har dødelegheita blitt redusert (Kirkevold, 2014a, s. 464). Så lenge pasienten bur heime, opplever pårørande hovudansvar, sjølv om heimesjukepleia gjer dei mest konkrete pleieoppgåvene og er innom heimen fleire gongar for dag (Kirkevold, 2014b, s. 154).

Eg trur at dersom ein som sjukepleiar aukar sin kunnskap om korleis dei pårørande opplever situasjonen, så vil ein lettare kunne ivareta pårørande på ein god måte.

## 1.2 Hensikt med studien og problemstilling

Hensikta med ei bacheloroppgåve er å anvende resultat frå nyare forskning, og anna relevant litteratur for å belyse ei sjukepleiefagleg problemstilling. Dette blir gjort gjennom ei systematisk litteraturstudie. Eg har valt pårørandeperspektiv, og har fokus på pårørande sine opplevingar og erfaringar med å leve saman med ein hjerneslagpasient, for å kunne auke sjukepleiar sin kunnskap om å ivareta pårørande ved hjerneslag. Eg vil belyse korleis sjukepleiar kan nytte seg av pårørande sine opplevingar, for å kunne ivareta pårørande på ein god måte.

På bakgrunn av dette har eg valt følgende problemstilling:

*Korleis opplevast det å vere pårørande til ein slagamma i ei rehabiliteringsfase?*

### 1.3 Avgrensing og presisering

Studien omhandlar pårørande til slagpasient i rehabiliteringsfase, og tek ikkje omsyn til utfall av hjerneslaget. Eg har valt å avgrense til at arenaen er i heimen, då det er her dei pårørande i størst grad er involvert, og vil handle om dei første 12mnd. I hovudsak er dei pårørande ektefeller, men det vil også vere med element frå andre familiemedlem. Studien tek utgangspunkt i pårørande over 18 år, med hovudsak på middelaldrande pårørande (45-65 år), pårørande har ikkje erfaring frå tidligare. Hjerneslagpasienten vil bli omtala som *slagamma* og *han* vidare i teksta.

### 1.4 Omgrepsavklaring

#### *Pårørande*

Pårørande er den eller dei som pasienten oppgir, så lenge pasienten er i stand til dette (Pasient- og Brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

#### *Rehabilitering*

Rehabilitering i helsetenesta er innsatsen som blir gjort saman med pasient for å styrke funksjonsevne etter sjukdom eller skade (Romsland, Dahl, & Slettebø, 2015, s.11).

#### *Hjerneslag*

Hjerneslag er ei plutselig skade på hjernevevet som følge av stengt blodtilførsel til eit område grunna eit hjerneinfarkt, eller bløding frå ei arterie i hjernen (Bertelsen, 2011, s.318).



## 1.5 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva består av seks delar; innleiing, teorikapittel, metodekapittel, resultat, diskusjon og konklusjon. I teoridelen tek eg føre meg teori som er relevant, frå pensum og anna litteratur. I metodedelen beskriv og forklarar eg korleis eg utførte den systematiske litteraturstudien, kvalitetsbedømte forskingsartiklane og analyserte artiklane. Resultatdelen er ei samling av relevante funn i forskingsartiklane. Diskusjonsdelen består av metodediskusjon og resultatdiskusjon, og til slutt ein konklusjon som svarar på problemstillinga.

## 2 Teorikapittel

Teorikapittelet inneheld teori om pasienten med hjerneslag, då ein treng litt bakgrunnskunnskap om hjerneslag for å forstå det dei pårørande opplever. Vidare inneheld det teori som er relevant i forhold til oppgåva.

### 2.1 Pasienten med hjerneslag

Hjerneslag (apoplexia cerebri) kjem plutselig, og rammar pasienten både fysisk, psykisk og sosialt. Hjerneslag kan ramme alle, men ein ser at det er eit fleirtal av middelaldrande og eldre menn, og førekomsten aukar med alder (Wergeland, Ryen, & Ødegaard-Olsen, 2016, s.303). Hjerneslag er eit samlebegrep for symptombiletet som oppstår når hjernen ikkje får tilstrekkelig blodforsyning, og ein skil mellom to hovudtypar: Hjerneinfarkt og hjernebløding (Wergeland et al., 2016, s.304). Ein kan få *motoriske utfall* som lammingar, svelgvanskar, balansetap og forandra muskeltonus, og *sensoriske utfall* som nedsett sensibilitet, synsforstyrningar, kognitive endringar, kommunikasjonsproblem og psykiske endringar. Utfallet av hjerneslager kjem an på kvar i hjernen skada inntreff (Wergeland et al., 2016, s.305-309).

Mange blir avhengig av hjelp på grunn av hjerneslaget. Når ein får hjelp frå heimesjukepleie kan ein kjenne på krenking av heimen, kroppen, tida og den personlege integriteten. Dette kan gi manglande verdigheitsopplevingar (Romsland et al., 2015, s.46-47). Oppløving av verdigheit er forbinda med å ha autonomi, altså uavhengigheit, sjølvrespekt, medbestemming og kontroll (Romsland et al., 2015, s.38).

### 2.2 Pårørande som omsorgsgivar i heimen

Å ha omsorg for pasientar i heimen gir endra roller og livsstil for dei pårørande. Pårørande manglar rekreasjonsmuligheiter og får auka sosial isolasjon. Dei kan ofte blir frustrerte og få psykiske og fysiske plager. Over tid kan dette gi redusert helse og

livskvalitet (Nordtug, 2014, s.176). Belastninga ein opplever er forbundet med pasienten sin åtferd. Opplevinga ein omsorgsperson kan ha i forhold til sorg og tap, kan samanliknast med sorg og tap ved dødsfall, men opplevast på mange måtar enda verre, då pårørande opplever ikkje den same sosiale støtta som ved eit dødsfall. I tillegg til pasienten sin funksjon og endringar i åtferd, er pårørande sine eigenskapar avgjerande for samhandling med pasienten og for opplevinga med belastande stress (Kristoffersen, 2016, s.266).

Pårørande sine behov for undervisning, rettleiing og støtte er individuelt og avhengig av situasjonen. Auka kunnskap og nye ferdigheiter påverkar vurdering av ein situasjon, og aukar dermed mestringsmuligheitene. Samtidig er psykososial støtte viktig for å handtere kjensler og dempe opplevinga av belastning, for å førebygge angst og depresjon (Kristoffersen, 2016, s.268). Når barn er pårørande er det viktig at helsepersonell spør foreldre eller andre omsorgspersonar korleis barnet har det. Det er føresette som skal gi barnet omsorg og informasjon, men nokre gonger er ikkje dette tilstrekkelig (Fjørtoft, 2012, s.119).

I følge lova har kommunen eit ansvar ovanfor dei pårørande. For pårørande som har særlig tynga omsorgsarbeid skal kommunen tilby pårørandestøtte som opplæring og rettleiing, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgstenesteloven, 2011, §3-6).

## 2.3 Sjukepleiaren si rolle

Sjukepleiaren ved hjerneslag har ein fortolkande funksjon, der oppgåva er å hjelpe pasient og pårørande til å få betre oversikt og klarheit i den nye livssituasjonen. Det inneberer at ein hjelper dei til å sjå på rehabiliteringa i eit tids og betringsperspektiv. Ein skal også leie pasient og pårørande gjennom krisereaksjonen (Wergeland et al., 2016, s.304). Sjukepleiar har ei sentral rolle i implementering av støttetiltak retta mot pårørande. For at det skal ha ei helsefremmande effekt må fleire støttetiltak setjast inn samtidig, før omsorga opplevast som ei stor belastning. Dette kan vere f.eks. avlastning, støttekontakt, velferdsteknologi eller pårørandegrupper (Nordtug, 2014, s.181).

For å ivareta pasient og pårørende på ein god måte, har sjukepleiar som mål å sikre relasjon, slik at den pårørende sitt omsorgsarbeid fungerer best mulig. For å få til dette må ein etablere eit samarbeid, der pasient, pårørende og sjukepleier er likeverdige samarbeidspartnere, individuelt tilpasse tenestetilbodet og undervise og rettleie pårørende til å bli trygg og kompetent i omsorga si. Ein må også støtte og avlaste pårørende i omsorgsarbeidet, og overta pleie- og omsorgsarbeidet når det er nødvendig (Kirkevold, 2014b, s.147). Sjukepleiar må avklare med pårørende og pasient kven som skal gjere kva, og vere var for at nokre oppgåver kan vere for private å gjennomføre for den pårørende (Fjørtoft, 2012, s.115).

Sjukepleieutøving i seg sjølv har ein rehabiliterande funksjon, utan at ein nødvendigvis er ein del av ei rehabiliteringsteneste. Rehabilitering må vere heilskapleg, alle forhold som verkar inn på pasienten sine muligheter og livssituasjon må takast i betraktning (Romsland et al., 2015, s.22)

## 2.4 Sjukepleiar i heimen

Sjukepleiar som arbeider i heimesjukepleia møter dei pårørende som ein ressurs for pasienten, som ein samarbeidspartner og som ei eiga målgruppe med behov for omsorg og hjelp. Omsorg for pårørende vil vere førebyggjande både for pårørende og for pasienten ved at dei kan fortsette å vere ein ressurs (Fjørtoft, 2012, s.112). Pårørende som målgruppe kan gi juridiske og etiske utfordringar. Helsetenesta er primært forplikta ovanfor pasienten, men ein kan ikkje lukke augene for pårørende sine behov. Målet er å finne løysingar som ivaretek begge partar (Fjørtoft, 2012, s.113).

Heile familien blir påverka når ein person blir sjuk. Å sjå pasienten i samspel med omgivnadane er viktig, og familien er i omgivnadane. Familien er omgivnadane, og ein påverkar kvarandre. Difor er det viktig at ein sjukepleiar ser heile familien og at omsorga er familieorientert (Fjørtoft, 2012, s.123). Det er kommunen som gir tilbod om tenester ut i frå behov, men kartlegginga av behov er det ofte helsepersonell som gjer (Helsedirektoratet, 2018).

## 2.5 Kommunen si oppgåve

Helse- og omsorgstenesta i kommunen bør organisere oppfølging for pasientar etter hjerneslag, for å sikre optimal behandling og rehabiliteringa som er tilpassast den enkelte sine behov. Kommunen bør ha eit tverrfaglig rehabiliteringsteam som har ansvar for rehabiliteringa, og som kan hjelpe pasienten ut i frå individuelle behov. Teamet bør bestå av lege, fysioterapeut, ergoterapeut og sjukepleiar. Det kan vere hensiktsmessig å samarbeide med spesialisthelsetenesta sitt rehabiliteringsteam. Dersom pasienten har tilstrekkelig funksjonsnivå og tilrettelagt heim, bør rehabiliteringa skje i heimen. Ein kan også gi heimebasert rehabilitering som eit dagtilbod i ei dagavdeling (Helsedirektoratet, 2017).

## 3 Metode

### 3.1 Datainnsamling:

Systematisk litteratursøk har eit tydelig formulert spørsmål, som ein kan svare systematisk med å identifisere, velje, vurdere og analysere relevant forskning. Ei systematisk litteraturstudie skal blant anna innehalde problemstilling, søkestrategi, inklusjon- og eksklusjonskriterier og analyse av studie (Forsberg & Wengström, 2015, s.27-22).

#### 3.1.1 Søkestrategi:

Min søkestrategi har vore å søke i vitskaplege databaser, blant anna Cinahl og svemed+. Ved kombinasjon av ulike databaser og bruk av søkeord som er relevante til problemstillinga blir det eit systematisk litteratursøk. I databasane har eg brukt ulike kombinasjonar med «AND» og «OR» (sjå vedlegg 2). Dersom ein nyttar «OR» mellom søkeorda vil alle artiklar med f.eks. spouse og relatives komme opp utan at begge orda treng å vere nemnt i artikkelen. Dersom eg nyttar «AND» mellom søkeorda vil det berre komme opp artiklar som inneheld begge orda.

For å finne søkeorda har eg brukt PICO-skjema, eit PICO-skjema er eit verktøy for å gi struktur å klargjere problemstillinga før eit litteratursøk, og hjelper til med utveljing og kritisk vurdering av litteraturen (Helsebiblioteket, 2016b). Det er problemstillinga som avgjer kva slags søkeord ein skal bruke. I mi oppgåve har det ikkje vore relevant å bruke kolonne «C».

P - patient	I - intervensjon	C - comparising	O - outcome
Pårørande	Hjerneslag, rehabilitering		Erfaringer
Spouse, caregiver, next of kin, family role, relatives	Rehabilitation, stroke		Experience

(Helsebiblioteket, 2016b).

### 3.1.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Publisert mellom 2009-d.d</li><li>▪ Kan samanliknast med norsk helsevesen</li><li>▪ At det er vitenskapelig artikkel</li><li>▪ Godkjent av etisk komité</li><li>▪ Fagfelleverdert</li><li>▪ Innholdet svarer til problemstillinga</li><li>▪ Deltakarane må vere over 18 år</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Artikkelen svarar ikkje på problemstillinga</li><li>▪ Fokuserer mest på pasientopplevingar</li><li>▪ Ikkje etisk godkjent</li><li>▪ Forskinga ikkje gjort i den vestlege verda</li><li>▪ Fokuserer på tall og statistikk</li><li>▪ Ikkje IMRaD-struktur</li></ul>

Vitenskapelige artiklar blir kjenneteikna med å ha IMRaD struktur, den bør også ha abstrakt og keywords (Forsberg & Wengström, 2015, s.54). IMRaD-struktur vil seie at artikkelen inneheld introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Helsebiblioteket, u.d.).

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering:

Etter å ha gått igjennom sytten artiklar, landa eg på åtte artiklar som eg ønsker å ta med i studien. For å kvalitetssikre desse artiklane har eg i første omgang sett på om resultatane svarer til problemstillinga si, om dei inneheld IMRaD-struktur, og om artikkelen har abstract og keywords, då dette er kjenneteikn på at artikkelen er vitenskapelig. Eg var opptatt av at artiklane skulle vere fagfelleverderte. For å forsikre meg om dette, haka eg av for å berre søke på fagfelleverderte artiklar i databasane, deretter søkte eg opp artiklane i oria.no, der det står tydelig om ein artikkel er fagfelleverdert eller ikkje. Alle valte artiklar er fagfelleverdert. Vidare måtte tidsskrifta som artiklane var publisert i vere godkjent til å publisere vitenskapelige artiklar. For å finne ut dette søkte eg opp tidsskrifta i NSD, som er norsk senter for forskingsdata (NSD, u.d.). Alle tidsskrifta som artiklane var publisert i hadde nivå 1 eller nivå 2, som vil seie at dei er godkjent. For å kritisk vurdere innhaldet i artiklane har eg valt å bruke skjekkliste frå Kunnskapsbasert praksis (Helsebiblioteket, 2016a). Skjekklistene er eit verktøy for å lettare kunne vurdere forskningslitteraturen kritisk.

### 3.1.4 Ethiske omsyn:

Når ein skal gjennomføre vitenskapleg forskning er det viktig med god etikk. Individ som deltek i undersøkingane må bli beskytta. Alle forskingsprosjekt skal gjennom ein etisk komité før oppstart. Det er eit krav at alle vitenskaplege studiar blir etisk vurdert (Forsberg & Wengström, 2015, s.132). Det kjem klart og tydeleg fram i alle artiklane eg har valt, at dei har vore gjennom ei etisk vurdering, der forskinga har blitt godkjent, eller det har blitt begrunna kvifor etisk godkjenning ikkje har vore nødvendig. Då mi oppgåve fokuserer på dei pårørande, er det dei pårørande som blir beskytta.

### 3.1.5 Valde artiklar:

Kvalitativ forskning fokuserer på at ein tolkar og skaper mening og forståing i korleis menneske opplever situasjonar (Forsberg & Wengström, 2015, s.44). Mi oppgåve fokuserer mest på forskning som har brukt kvalitativ metode, fordi eg er ute etter opplevingane pårørande har, er det mest naturleg finne svar i desse artiklane. Seks av dei valde artiklane er kvalitativ forskning, som er gjennomført med intervju av pårørande, nokre av artiklane inneheld også opplevingane til pasienten, då fokuserer eg på pårørande sine opplevingar.

Kvantitativ forskning gir resultat som er målbare i form av prosent og tall, og forskinga er teoretisk og objektiv (Forsberg & Wengström, 2015, s.43). Ein av mine artiklar er kvantitativ med talmateriale, og gir oversikt over korleis eit hjerneslag påverkar livskvaliteten til både pasient og pårørande, og korleis dei blir påverka av kvarandre sin livskvalitet.

Den siste artikkelen er ei metasyntese som er basert på tre kvalitative forskingsartiklar. Kvalitativ metasyntese går den ut på å samanstillе individuelle kvalitative studiar på eit abstrakt nivå gjennom ein prosess med tolking og synteser (Forsberg & Wengström, 2015, s.142).



## 3.2 Dataanalyse

Når ein skal gjennomføre eit vitenskapleg analysearbeid må ein dele opp det undersøkte fenomenet i fleire delar, og undersøke dei kvar for seg. Fenomenet er problemstillinga. Etter oppdelinga, kan ein starte med syntesearbeidet der ein skal setje saman dei ulike delane til å bli heilskapleg (Forsberg & Wengström, 2015, s.152). Målet med analysen er å beskrive og vurdere spesifikke fenomen (Forsberg & Wengström, 2015, s.137).

I mitt analysearbeid har eg brukt Evans (2002) sin analyse- og syntesemodell. Syntesearbeidet blir delt inn i fire faser, for å gjere ei syntese av datamaterialet. I første fase skal ein samle datamateriale ved å definere inklusjonskriterier, søke etter studiar og finne eit utval av artiklar, dette har blitt presentert under datainnsamling.

Fase to er å identifisere nøkkelfunn, det gjer ein ved å lese gjennom forskingsartiklane fleire gonger, finne ei forståing av innhaldet, og samle hovudfunna i kvar enkelt artikkel (Evans, 2002, s.25). Dei åtte artiklane som blir nytta i mi studie har blitt lest igjennom fleire gonger, for å få forståing i innhaldet. Eg valte å skrive ned funna i artiklane etterkvart som eg fant dei.

Tredje fase er å finne ulikskap og likskap i artiklane, deretter kategorisere og gruppere resultata ein har funne i tema og undertema (Evans, 2002, s.25). Funna i frå fase to har blitt analysert og samanlikna med funn i andre artiklar. Vidare har eg sett igjennom funna, og nytta ein analysetabell med fargekoder for å plassere funn i ulike tema og undertema (Sjå vedlegg 1). Eg fant fem tema, som fortel om korleis ein opplever å vere pårørende til ein slaggramma. Dei fem tema er:

- ⇒ Nye kjensler og endring i livssituasjon
- ⇒ Endring i identitet og relasjonar
- ⇒ Mestringsstrategiar
- ⇒ Møte med helsepersonell
- ⇒ Barn som pårørende

Den fjerde fasa i Evans (2002) sin modell er å belyse dei funna ein har, dette kjem i min resultatdel.

## 4 Resultat

### 4.1 Nye kjensler og endring i livssituasjon

#### 4.1.1 Stor arbeidsbelastning, mangel på eigenomsorg og livskvalitet

Den nye livssituasjonen var altoppslukande, og ein kjente seg uforberedt, mangla kunnskap og kontroll over situasjonen (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010). Ein var opptatt av å ta seg av den slagamma og glømte seg sjølv. Ein hadde ikkje tid til, eller psyke å ta vare på sin eigen eigenomsorg (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Kitzmüller & Asplund, 2018; Satnik, Cup, de Swart, & Nijhuis-van der sanden, 2018).

*It puts a lot of demands on me.. to function well both as carer and wife.. The children need a lift somewhere and the lawn needs to be cut, all the responsibility is still resting on me. You have to take care of everything and function.. and endure (Bäckström & Sundin, 2010, s.119).*

Pårørande var obs på korleis deira handlingar påverka den slagamma, og opplevde at dersom ein hjalp for mykje, hindra dei han i å gjennomføre aktivitetar som han kunne klare (Arntzen & Hamran, 2016; Satnik et al., 2018). Samtidig opplevde ein at det var avgjerande for utfallet av rehabiliteringa at ein deltok i ansvaret for at slagamma dreiv med den rehabiliterande treninga i betringsprosessen (Arntzen & Hamran, 2016).

*Whenever I saw him struggling I jumped up. He never asked for help. Suddenly you are stuck with a husband who can't do anything. So I just had to help with everything (Arntzen & Hamran, 2016, s.43).*

Livskvaliteten til den pårørande blei påverka av livskvaliteten til den slagamma, og ein ser at der pårørande og pasient har ulik livskvalitet er omsorgsbyrda stor. Det viser seg også at større konsekvensar av hjerneslaget gir større omsorgsbyrde og dårligare livskvalitet (Bergström, Eriksson, von Koch, & Tham, 2011). Spesielt yngre pårørande synes det var vanskelig å sjå for seg resten av sitt liv saman med den slagamma, dersom dette skulle vere deira livskvalitet (Bäckström & Sundin, 2010).

#### 4.1.2 Sorg, skyld og frykt

Sjølvs om ein var takksam for at den slagamma levde, opplevde ein sorg for at han hadde blitt ein anna person (Arntzen & Hamran, 2016; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller & Asplund, 2018). Deira intellektuelle fellesskap var tapt, og ein kjente på hjelpeløys, einsemd og sorg (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Satnik et al., 2018).

*Jeg føler meg alene hele tiden.. det er som en enveiskjørt vei.. det er tungt, kjempetungt!* (Kitzmüller & Asplund, 2018, s.12).

Sjølvs om den slagamma meinte at pårørande skulle gjere aktivitetar for seg sjølv, følte ein på skyld for ein gjorde noko han ikkje kunne gjere (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Satnik et al., 2018). Grunna endra personlegheit, afasi og andre sekveler, kunne det oppstå konflikstar og irritasjon som gav skyldkjensle (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller & Asplund, 2018).

*I´ve still not been on holiday.. they say you have to choose for yourself, but where should he go? Then he must go to a nursinghome.. and I cannot accept that in my heart, so then I also stay at home* (Satnik et al., 2018, s.180).

Pårørande kjente konstant på frykt, som hovudsaklig dreia seg om at det skulle oppstå eit nytt hjerneslag, som gav forverring av livssituasjonen. I starten var ein redde for å gjere noko feil, og kjente seg binda til heimen. Dersom ein måtte ut, passa alltid på at den slagamma var plassert på ein trygg stad (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Greenwood, Mackenzie, Wilson, & Cloud, 2009). Denne frykta gav gjensidig avhengigheit av kvarandre, ein mista livsutfalding og spontanitet, og sleit med å sjå føre seg framtida (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Greenwood et al., 2009; Kitzmüller & Asplund, 2018).

*Frying pan, yes, then you get instructions for use, but you don´t get them when you get an old man home from hospital* (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012, s.593).

Som pårørande opplevde ein lite informasjon og rettleiing, og ein følte seg usikker på dei oppgåvene dei måtte bistå med i heimen. Samtidig frykta ein at det skulle ende dårlig dersom dei lot den slagamma gjere ting på eigenhand grunna kognitive endringar. Dette betra seg derimot med tida (Greenwood et al., 2009; Satnik et al., 2018). Dei kognitive endringane var vanskelegare å takle enn dei fysiske, og kunne føre til einsemd og fortviling (Bäckström & Sundin, 2010; Kitzmüller & Asplund, 2018).

## 4.2 Endring i identitet og relasjoner

### 4.2.1 Sosialliv, aktivitetar og omsorgsrolle

Å bli omsorgsperson gav ny identitet og store livsstilsendringar. Ein sette sine egne interesser og behov til side, for å prioritere den slagamma, og tok på seg dei fleste oppgåvene i heimen (Bäckström & Sundin, 2010; Arntzen & Hamran, 2016; Kitzmüller & Asplund, 2018). På grunn av dette, opplevde nokre å vere sjukmeldt over lengre tid, eller å måtte slutte i arbeid. Dette påverka deira sjølvbilete og det sosiale nettverket ein hadde gjennom arbeidet (Kitzmüller & Asplund, 2018).

*It is terrible to struggle all the time.. There is never a normal day* (Bäckström & Sundin, 2010, s.119).

*When he is walking along the road, he looks as if he is well.. I do not think they understand what an ordinary day looks like* (Bäckström & Sundin, 2010, s.119).

På grunn av praktiske årsaker og uforutsigbare situasjonar var det vanskelig å vere spontan, og sosial deltaking blei redusert. At slagamma hadde endra seg til å bli ein anna person, medførte at pårørende følte at dei måtte distansere seg frå sin sosiale kontekst, og ein kjente seg berre trygg saman med nære vennar eller familie (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Aktivitetar som ein tidligare hadde drive med som familie blei vanskelig å gjennomføre (Arntzen & Hamran, 2016).

*Something that people have often asked me is «is John good? Or is he naughty now?»* (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012, s.591).

### 4.2.2 Familie- og parforhold

Den slagamma hadde endra veremåte, og relasjonsmønsteret i familiane var sentrert rundt han. Ein opplevde mangel på empati og nærleik, og det kunne føre til konflikter (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller & Asplund, 2018).

*Du er ikke omsorgsperson bare av og til, men hele livet handler om bare det* (Kitzmüller & Asplund, 2018, s.13).

Parforholdet blei asymmetrisk og pårørende opplevde å gi meir enn ein fekk tilbake, dette førte også til konflikter, og gav negative og ambivalente kjensler for pårørende (Bäckström & Sundin, 2010; Arntzen & Hamran, 2016; Kitzmüller & Asplund, 2018). Etterkvart som den slagamma blei meir sjølvstendig betra dette seg (Arntzen & Hamran, 2016).

*He is sitting there in the morning, he is sitting there in the evening, and that's difficult to accept. I got at totally different husband. I lost him* (Satnik et al., 2018, s.180).

## 4.3 Mestringsstrategiar

### 4.3.1 Rutiner, eigenomsorg og tid til seg sjølv

Å få på plass rutiner reduserte usikkerheit og gav betre kontroll over situasjonen. Det kunne vere faste handledagar, eller faste omsorgsoppgåver på ulike medlem i familien (Greenwood et al., 2009).

*And we have found – it might be boring, it might be repetitive – but to keep in a routine, you are better off that way* (Greenwood et al., s.1127).

Noko dei fleste såg på som viktig for sin eigenomsorg, var tid til seg sjølv. Då måtte ein stole på at den slagamma klarte seg åleine. For å unngå å bli forstyrra fant ein aktivitetar som slagamma kunne styre med sjølv, slik at han var distraherert. Ein viktig ting ein gjorde når ein hadde tid til seg sjølv var å treffe sitt eige nettverk (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Satnik et al., 2018).

*The first thing of self-management is to manage yourself as a spouse. If you cannot manage yourself, then you are also not able to manage another person* (Satnik et al., 2018, s.181).

Dersom den slagamma var på korttidsopphald eller dagsenter fekk pårørende meir tid til seg sjølv. Ein opplevde også at han kom heim igjen som ein meir positiv person, noko som hjalp pårørende å halde ut (Arntzen & Hamran, 2016; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Satnik et al., 2018)

### 4.3.2 Å finne det positive og å sjå mot ei framtid

Som pårørende blei ein betre kjent med si eiga styrke, fekk nye erfaringar og såg si evne til å løyse problem. Ein lærte å ta ein dag i gongen, som reduserte usikkerheit, og gjorde at ein i større grad fekk gjort kvardagslige aktivitetar. Livet var ei gåve, og ein kunne ikkje ta sorger på forskot (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2009). Humor var viktig for å takle det emosjonelle presset (Arntzen & Hamran, 2016; Greenwood et al., 2009).

Det var viktig å leve med håp, difor tvang ein seg sjølv til å ha forventningar om framtida, sjølv om rehabiliteringa gjekk sakte (Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2009). Det positive pårørende klarte å sjå den første tida var relativt, altså at ein samanlikna sin situasjon med andre rundt seg, som ein opplevde hadde det verre. Med tida klarte ein å finne noko positivt med sin eigen situasjon, og det blei enklare å sjå ei framtid (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Greenwood et al., 2009).

*There is one lady that had a stroke before mum, and she hasn't gained any physical movement at all, you know. And I think with mum – well I think she has improved a lot anyway (Greenwood et al., 2009, s.1128).*

### 4.3.3 Støttegrupper og støtte frå nettverk

Verdien av å vere med i ei støttegruppe var stor, då dette var arenaen dei pårørende i størst grad opplevde forståing, og fekk informasjon og støtte. Ein såg på det som viktig å kunne dele erfaringar med andre i same situasjon (Bäckström & Sundin, 2010; Satnik et al., 2018). Yngre pårørende opplevde derimot at det ikkje var tilpassa deira aldersgruppe (Satnik et al., 2018).

*It was wonderful to talk to others who understand what I am talking about, who understand me, because they are in the same situation themselves (Arntzen & Hamran, 2016, s.45).*

Openheit i familien gjorde at ein ikkje kjente seg så åleine om redslane sine, og gjorde at ein blei meir avslappa saman (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010;

Greenwood et al., 2009). Det var viktig at ein prioriterte tid til kvarandre, og gjekk gjennom løysingar på problem saman (Arntzen & Hamran, 2016). Nokre pårørande hadde vaksne barn som kunne hjelpe dei ved behov, men ønskte ikkje å nytte seg av dette unødig (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

*I talk to his sisters, I talk to my daughters.. you don't want answers, you don't want replies, you just want a sounding board and they have all go very, very good at that (Greenwood et al., 2009, s.1128).*

#### 4.4 Møte med helsepersonell

Pårørande opplevde at helsepersonellet var under tidspress, difor valte dei ofte å snakke for den slagamma, og oppførte seg som ein link mellom pasient og helsepersonell. Det var vanskelig å stille spørsmål til helsepersonellet då ein kjente seg som ei byrde. Ein opplevde å måtte forhandle med helsepersonellet for å få eit godt nok tilbud til pasienten, og opplevde lite engasement blandt helsepersonellet, og pårørande kjente seg oversett og tatt for gitt (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Kitzmüller & Asplund, 2018; Rochette et al., 2014).

*It is a great change having a lot of people in the home, the doorbell rings and then they just come inside.. You're not used to it.. The homecareservice, nevermind how good they are. It becomes like a care institution when they arrive, they take sort of take over your home in some way (Bäckström & Sundin, 2010, s. 120).*

Det var lite kontinuitet i helsepersonell, og ein opplevde at dei ikkje snakka seg i mellom. Det var ingen rutiner på kva klokkeslett dei kom, noko som var slitsamt for dei pårørande (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Rochette, et al., 2014). Som pårørande hadde ein liten eller ingen opplæring i korleis ein skulle hjelpe den slagamma, og mangla informasjon om hjerneslaget, og kva konsekvensar det hadde (Satnik et al., 2018)

*He gave me his hand, and explained me this and that. I liked it when they introduced themselves (Rochette, et al., 2014, s.386).*

Helsepersonell med gode kommunikasjonsevner blei sett på som gull verdt. Pårørande opplevde ein betre relasjon med dei som viste at dei hadde tid, og kontinuitet blei sett på som ein tryggleiksfaktor (Rochette, et al., 2014). Fleire av dei pårørande meinte at det

burde vere eit system for korleis helsepersonell skal ivareta pårørande i tida etter eit hjerneslag (Rochette, et al., 2014).

## 4.5 Barn som pårørande

### 4.5.1 Vaksne fortel om sin barndom som pårørande

Som barn følte dei at dei mangla informasjon, og at kommunikasjon var vanskelig. Det var vanskeleg med å snakke opent om problem og redslar, då det ikkje var næraste familie som tok seg av dei i den sårbare tida. Sjølv om foreldra var fysisk tilstade, opplevde ein at dei ikkje var der (Kitzmüller & Asplund, 2018).

*Jeg fikk aldri noen forklaring på sykdommen, det var sikkert derfor jeg trodde hun kom til å dø (Kitzmüller & Asplund, 2018, s.11).*

### 4.5.2 Foreldre fortel om sine barn

Kognitive endringar hos den slagamma kunne føre til konflikhtar, også med barna. Barn kunne reagere med åtferdsproblem og psykosomatiske reaksjonar, som forelder sleit ein med å forstå at hadde samanheng med situasjonen i heimen (Bäckström & Sundin, 2010; Kitzmüller & Asplund, 2018; Satnik et al., 2018).

*If you have a child, and the mother has a stroke and it's not going well at school.. Our socialworker tried to contact the school's socialworker or psychologist, and they both say it's not part of their mandate (Rochette, et al., 2014, s.387).*



## 5 Diskusjon

Diskusjonsdelen består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. Metodediskusjonen tek føre seg ei kritisk vurdering av metoden i min studie. Resultatdiskusjonen knyter funn frå resultatdelen saman med teorigrunnlaget og anna litteratur, og diskuterer kva slags konsekvensar det får for sjukepleie til pårørande av hjerneslagpasientar.

### 5.1 METODEDEDISKUSJON

I løpet av hausten 2019 laga eg ein prosjektplan for bacheloroppgåva, som danna grunnlaget for vidare skriving av oppgåva. Eg fann alle dei åtte forskingsartiklane eg trengte då og har hatt god tid til å analysere dei. Søkekriteria mine, spesielt avgrensinga av område, tenker eg gjer at oppgåva mi blir styrka, då helse- og omsorg er meir likt Noreg i den vestlege verda, enn i f.eks. Asia, og eg ønskte å skrive ei oppgåve som ein kunne kjenne igjen i det norske helsevesenet. Eg valde å skrive bacheloroppgåva åleine, det har gjort at eg måtte vere ekstra opptatt av å ta med alle funn, og at eg har måtte tatt alle vurderingar på eigenhand. Dette meiner eg har styrka mi oppgåve. Det eg kunne gjort annleis, var å søke på nytt etter nyttår, då oppgåva kan ha gått glipp av nye artiklar som har kome opp i søkeportalane etter at prosjektplanen var ferdigstilt. Problemstillinga mi er vid, noko som kan både styrke og svekke oppgåva mi, eg synes det er viktig å sjå på heile problemet, og ikkje berre ein liten del av det, og synes det er vanskelig å velje kva som skal utelatast. Eg synes at metoda mi, med å ha ei vid problemstilling gjer at eg har fått fram mykje meir enn kva eg ville gjort om eg avgrensa meir, men ser at ei vid problemstilling også kan gi for mykje problem som skal diskuterast med få ord.

### 5.2 RESULTATDISKUSJON

### 5.2.1 Sosiale og emosjonelle faktorar

Ut i frå mine funn ser eg at det å bli omsorgsperson forandra identiteten til den pårørande. Ein sette sine egne interesser til side for å prioritere den slagamma. Pårørande kan trenge hjelp til å sjå korleis dei kan bidra til å støtte og avlaste den slagamma, samtidig som ein kan trenge hjelp til å sjå betydninga av å ivareta sine egne behov, og akseptere hjelp utanfrå (Kirkevold, 2014a, s.477). Som pårørande opplevde ein mangel på kontroll, og det var slitsamt og kaotisk (Bäckström & Sundin, 2010). Konsekvensane av eit hjerneslag varierer ut i frå alvorlegheitsgrada av slaget. Derfor bør sjukepleiar individuelt vurdere kvart tilfelle, i forhold til kor stor belastning pårørande opplever (Kirkevold, 2014a, s.477).

Å ha den slagamma heime påverkar livskvaliteten til dei pårørande. Ein opplevde mangel på rekreasjonsmuligheiter og auka sosial isolasjon (Nordtug, 2014, s.176). Nokre pårørande opplevde omsorgsbelastninga som så stor, at ein var sjukmeldt over lengre tid eller måtte slutte i arbeid, og mista sitt sosiale fellesskap der (Kitzmüller & Asplund, 2018). Det manglande sosiallivet kan gi psykiske plager, dårligare helse og søvnproblem for dei pårørande, dermed kan det å ha den slagamma i heimen bli ei belastning for dei pårørande som gir redusert helse og livskvalitet (Nordtug, 2014, s.177). Livskvalitet er eit subjektivt omgrep, som ofte brukast synonymt med å ha det godt eller det gode liv. Det er individuelt kva ein tenker er å ha eit godt liv. Uavhengig av kva slags hjelp den enkelte trenger, er livskvalitet og mestring sentrale mål for heimesjukepleia (Fjørtoft, 2012, s.58). Ein kan sjå at livskvaliteten til den pårørande blir påverka av livskvaliteten til den slagamma, og kor stor byrda av omsorgsarbeidet er (Bergström et al., 2011). Uformelle samtalar med helsepersonell kan gjere at pårørande opplever ei kjensle av likeverd og å bli verdsett som menneske. Dette skjer når sjukepleiaren ser pårørande som eit subjekt og ikkje eit objekt, og bidreg til at pårørande føler verdigheit, tryggleik, og kan gi motivasjon (Romsland et al., 2015, s.132).

Funna i mine artiklar viser at pårørande kunne kjenne seg sårbare og oppleve lite forståing frå andre, spesielt dersom dei opplevde at den slagamma hadde blitt ein anna person, og det var berre i trygge omgivningar med familie og nærmaste vennar. Samtidig kunne det å vere omsorgsgivar krevje så mykje tid og krefter, at det kunne vere vanskelig å delta i sosialt fellesskap med andre enn den sjuke, noko som kunne føre til at familie og venner trekte seg bort (Nordtug, 2014, s.179). Venner og familie er ofte den viktigaste ressursen pårørande har for bekreftande og emosjonell støtte, derfor er det

viktig at sjukepleiar kan hjelpe pårørande å oppretthalde kontakta, for at dei skal oppleve bekrefting på identitet, verdiar og styrker. For å få til dette kan sjukepleiar bidra til å få tak i avlastning, støttekontakt eller personlig assistent (Nordtug, 2014, s.182). I følge Helse- og omsorgstenestelova (2011, §3-1), skal kommunen sørge for at alle som oppheld seg der, blir tilbudd nødvendige helse- og omsorgstenester. For å oppfylle dette kravet skal kommunen tilby blant anna støttekontaktar og brukarstyrt personlig assistent (Helse- og omsorgstenestelova, 2011, §3-2).

Pårørande synes det var viktig å snakke med familie eller vennar, men dei ønskte berre at nokon lytta, ikkje å få rød eller tilbakemeldingar (Greenwood et al., 2009). Å vere med i støttegrupper kunne gi stor verdi på dette området, då dei møtte andre menneske i liknande situasjon, og opplevde større forståing og støtte her. Støttegruppene kunne også bidra til at det sosiale nettverket blei større (Bäckström & Sundin, 2010; Satnik et al., 2018). Sjukepleiar bør derfor informere om dette, og hjelpe pårørande til å finne ei støttegruppe som passa for dei. Foreininga for slagamma har slagkafé ulike stader, der ein kan møte andre i same situasjon (Norsk forening for slagammede, u.d.). I følge (Satnik et al., 2018) opplevde ikkje yngre pårørande like stor støtte av å vere med i ei støttegruppe, då dei ikkje synest det var tilpassa deira aldersgruppe, men dei opplevde støtte gjennom sosiale media, for å treffe menneske i same situasjon. I dei fleste helseføretaka har dei læring- og mestringscenter. Dette er ein møtearena og opplæringsarena for helsepersonell, pasientar og deira pårørande. Dei har spesifikke gruppetilbod for slagamma og deira familie, og opplæringa ein får her kan gi endra livssituasjon og auka mestring i kvardagen (Landsforeningen for slagammede, u.d.)

Det har vist seg å vere viktig for pårørande si helse og oppretthalde ein balanse mellom eige liv og omsorgsoppgåvene, allereie frå første stund (Kristoffersen, 2016, s.267). Ut i frå mine funn, viser det seg at for å oppretthalde dette trengte pårørande tid til seg sjølv, og måtte ein stole på at den slagamma klarte seg åleine for å få til dette. Andre måtar ein fekk tid til seg sjølv på, var om den slagamma var på korttidsopphald eller dagsenter. Pårørande opplevde også at det var positivt for den slagamma å vere der. Eit hjerneslag gav pasienten mange endringar, noko som gjorde at pårørande opplevde han som ein anna person. Det er viktig at pårørande får vite at det lov å ha endra kjensler for denne personen som han har blitt, og at det å be om hjelp ikkje er eit teikn på at ein er svak eller mislykka (Kristoffersen, 2016, s.271).

Dei opplevingane ein har som pårørande påverkar livskvaliteten, og det er viktig at sjukepleiar veit kva som kan true livskvaliteten til kvar enkelt, og kva ein kan gjere for å styrke denne. Det er alltid noko som kan gjerast for å forbetre eit menneske sin livskvalitet, uansett situasjon (Fjørtoft, 2012, s.59). Fleire pårørande opplevde med tida at den slagamma blei betre, og ein blei tryggare på å la han vere heime åleine, og gjorde det enklare for pårørande å kunne gjere aktivitetar for seg sjølv, utan å kjenne på skyld (Arntzen & Hamran, 2016; Satnik et al., 2018). Tida gjorde også at pårørande klarte å sjå meir mot ei framtid, samtidig som ein klarte å finne noko positivt med eigen situasjon, utan at ein måtte samanlikne seg med andre (Greenwood et al., 2009).

Funn i fleire av mine artiklar viser at alle pårørande opplevde å kjenne på mange ulike emosjonar. Sorg for at deira familiemedlem hadde blitt ramma av hjerneslag, men også for dei følgene hjerneslaget hadde. Den slagamma var blitt ein anna person, og dei hadde mista sitt intellektuelle fellesskap. Ei av oppgåvene til ein sjukepleiar er å hjelpe menneske som går gjennom ei sorg. Her kan sjukepleiar gripe inn, og unngå at pårørande si lidning utviklar seg til å bli likegyldig (Kristoffersen & Breievne, 2016, s.194). Funn i artiklane viser at samtidig som ein opplevde sorg, kunne pårørande vere takksam for at han fortsatt var i live. Dei kognitive endringane var vanskelegare å takle enn fysiske (Bäckström & Sundin, 2010). Ein ser ut frå funna mine at den slagamma hadde ein ukjent veremåte, og nokre hadde afasi. Dette kunne føre til irritasjon og konflikthar mellom pårørande og slagamma. Pårørande fekk skyldkjensle dersom dei blei irritert, eller om det oppsto konflikthar på grunn av sekveler frå hjerneslaget.

Parforholdet blei asymmetrisk, og pårørande opplevde å gi meir enn dei fekk. Ein opplevde mangel på empati og nærleik, og det pårørande kunne få negative og ambivalente kjensler i forholdet (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Kitzmüller & Asplund, 2018). Openheit i familien gjorde at ein ikkje kjente seg åleine om redslane sine, og at ein var meir avslappa saman. Det var viktig å prioritere tid til dette (Arntzen & Hamran, 2016; Bäckström & Sundin, 2010; Greenwood et al., 2009). Fleire pårørande opplevde skyld, i forhold til at dei gjor aktivitetar som den slagamma ikkje kunne bli med på (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012) (Kitzmüller & Asplund, 2018; Satnik et al., 2018). Pårørande har rett til å setje grenser og seie nei, og å ta regelmessige pause i omsorga er ikke egoistisk. Ein må tenke på det ein har gjort bra, og ha evne til å tilgi seg sjølv (Kristoffersen, 2016, s.271). Å få på plass rutiner reduserte usikkerheit og gav betre kontroll over situasjonen (Greenwood et al., 2009).

## 5.2.2 Rehabilitering

Etter alvorlig sjukdom eller skade, er det viktig at sjukepleiaren støttar arbeidet med å orientere seg i livet, og tilrettelegge for endring-og læringsprosessar. Pasienten treng støtte til sitt håp, livsmot og å finne meining i tilværet. Ei anna oppgåve sjukepleiar har, er at pårørande og pasienten fungerer godt saman, har det godt og at pårørande blir trekt inn i rehabiliteringsprosessen, så lenge pasienten ønsker dette (Romsland et al., 2015, s.34). Mange pårørande opplevde at deira innsats i rehabiliteringstreninga var avgjerande for utfallet (Arntzen & Hamran, 2016). Dette blir bekrefta i (Romsland et al., 2015, s.130), som seier at det har stor betydning å involvere familien, både for pasienten, men også for familien sjølv, for å få kunnskap om konsekvensar hjerneslaget har, og korleis dei kan støtte han.

I omsorgsarbeidet si startfase, er det viktig at sjukepleiar støttar pasient og pårørande for å finne ei god og hensiktsmessig form på arbeidet dei gjer, for å unngå unødvendig belastning. Dette kan ein gjere ved å gi undervisning og opplæring for å styrke pårørande sin omsorgskompetanse (Kirkevold, 2014b, s.152). Fleire av dei pårørande opplevde å få lite opplæring og informasjon om korleis dei kunne hjelpe den slagamma, dei mangla informasjon om kva eit hjerneslag var, og kva konsekvensar det kunne ha (Satnik et al., 2018). Mangel på informasjon og opplæring gav frykt og usikkerheit, og fleire pårørande uttrykte at dei var redde for å gjere noko feil (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Greenwood et al., 2009; Satnik et al., 2018). I følge Helse og omsorgstenestelova (2011, §1-1), har kommunen ansvar for å sikre opplæring av pasient og pårørande. Undervisninga og rettleiinga av dei pårørande bør innehalde kunnskap om tilstand, praktiske ferdigheiter, korleis kommunisere med pasienten, og gi informasjon om tenester ein kan ha rett på eller tilgong til frå kommunen. Sjukepleiar bør også gi pårørande hjelp til å handtere familiespørsmål, kjensler og å planlegge framtida (Kristoffersen, 2016, s.268-271).

Det er ønskelig å få eit rehabiliterande miljø rundt pasienten, då dette fremmer brukarmedverking, tilrettelegging og aktivitet i kvardagen. Sjukepleiaren sin kunnskap om tilstanden til pasienten gir grunnlaget for arbeidet, og bidreg til at pårørande kan forstå sjukepleiaren si rolle saman med dei (Romsland et al., 2015, s.34). Ei av sjukepleiaren sine oppgåver er å bidra til fysisk opptrening, ved at ein tilrettelegger for stell, forflytting og andre aktivitetar på ein måte som fremmer funksjon og mestring (Kirkevold, 2014a, s.427). At pårørande fekk mangelfull informasjon og opplæring,

gjorde at nokre gjorde svært mykje for den slagamma. Dei var alltid på allerten, og klar til å hjelpe når den slagamma trengte hjelp til noko. Nokre var så ivrige at dei tok over for mykje frå den slagamma, som gjorde at han blei apatisk og pleietrengande (Arntzen & Hamran, 2016). Derfor er det viktig at sjukepleiar har ei klar forståing for korleis pårørande opplever omsorgsarbeidet, for å kunne gi tilpassa støtte og hjelp til dei i omsorgsrolla (Kirkevold, 2014b, s.153). Dette inneberer også å gi rettleiing og opplæring.

Normalt sett har menneske autonomi, som gjer ein sjølvhjelp, dette er forbunde med ei oppleving av verdigheit, sjølvrespekt, medbestemming og kontroll. Berre når ein havnar i ein situasjon der ein openbart ikkje klarer seg sjølv, kan ein forvente hjelp av andre, og til lenger ut i rehabiliteringsforløpet ein er, til meir uavhengig er ein (Romsland et al., 2015, s.38). Sjølvhjelpsgrada til ein pasient kan oppretthaldast og forbetrast ved hjelp av fysisk trening og tekniske hjelpemiddel. Sjukepleiar har ei sentral rolle i å implementere tekniske hjelpemiddel. Det er viktig at tekniske hjelpemiddel blir sett inn samtidig og på eit tidlig tidspunkt, og før omsorga pårørande gjer opplevast som ei stor belastning, for å kunne ha ei helsefremmande effekt for dei pårørande (Nordtug, 2014, s.181). Eit av måla for heimesjukepleia er at heimen skal vere ein heim. Med mange hjelpemiddel kan nokre oppleve at heimen blir omgjort til ein institusjon, og når mange sjukepleiarar kjem inn i heimen kan det for dei som bur der opplevast som ein offentlig arena. Derfor må heimesjukepleiar legge til rette, og planlegge slik at dei som bur i heimen fortsatt kan oppleve heimen sin som ein heim (Fjørtoft, 2012, s.38-39). Nasjonale retningslinjer for rehabilitering etter hjerneslag, presiserer at det er nødvendig å følge opp heile familien, spesielt ved kognitiv svikt og vanskelege relasjonar (Helsedirektoratet, 2017). I dei fleste tilfelle vil pårørande vere ein ressurs for pasienten, men for at dei skal oppfattast som dette må dei tilføre pasienten emosjonell og informativ støtte, samt praktisk hjelp. For at pårørande skal kunne oppretthalde sin posisjon som ein ressurs for pasienten, er det viktig at pårørande får nødvendig hjelp og avlastning (Fjørtoft, 2012, s.124). Derfor er det viktig at sjukepleiar arbeidar helsefremmande og førebyggjande for dei pårørande, og ikkje berre for pasienten.

Funn i artiklane viser at for å sjå mot ei framtid, var det i starten viktig å ha humor over situasjonen og å leve med håp. Ein tok ein dag i gongen, noko som reduserte usikkerheita rundt situasjonen, og hjalp for å ha betre kontroll og å kunne gjere kvardagslige aktivitetar. Ein tvang seg sjølv til å ha forventingar om framtida, sjølv om rehabiliteringa gjekk sakte. Spesielt yngre pårørande hadde vanskar med å sjå for seg ei

framtid, då dette kunne vere deira liv i mange år framover (Bäckström & Sundin, 2010). Dersom pårørande styrkast til å mestre den sjuke sine utfordringar, kan den subjektive opplevinga av omsorga bli meir prega av bevisste positive tankar og kjensler. For å få til dette, krev det at helsepersonell har praktisk kunnskap og kliniske ferdigheiter til å arbeide helsefremmande med desse pasientane, slik at dei kan gi informativ, praktisk og bekreftande sosial støtte til dei pårørande (Nordtug, 2014, s.181).

### 5.2.3 Helsepersonell

Når helsepersonell kjem inn i heimen er det viktig at pasient og pårørande blir ivaretatt på ein god måte, og at relasjonen og dei pårørande sitt omsorgsarbeid fungerer best mulig. Ei viktig forutsetning for å utforme eit godt sjukepleietilbod er at pårørande og pasient opplever å bli respektert og tatt omsyn til. Dette krev likeverd mellom partane (Kirkevold, 2014b, s.147). Tilbodet må tilpassast dei behova som pasient og pårørande opplever, og vere tilgjengeleg på eit tidspunkt og på ein måte som gir avlastning og støtte, for at familien og helsetenesta skal kunne inngå eit godt samarbeid (Kirkevold, 2014b, s.149).

Funn i fleire av artiklane viser at pårørande hadde ein del negative opplevingar med helsepersonell. Dei opplevde at dei hadde tidspress, og egentlig ikkje hadde tid til å vere der, og i vertfall ikkje tid til å snakke med å informere dei pårørande. Som pårørande var det vanskelig å stille spørsmål, då ein kjente seg som ei byrde, og at helsepersonellet hadde lite engasjement for å hjelpe dei å finne eit godt nok tilbod, og å sette pris på det dei pårørande gjorde. Det viktigaste tiltaket for å ha ein god relasjon, er dialog. Mykje frustrasjon og unødvendige konflikhtar kan unngåast ved at partane kommuniserer med kvarandre, og sjukepleiar i heimesjukepleia må legge vekt på å forstå dei pårørande sin situasjon og sine behov (Fjørtoft, 2012, s.125). Leiarane i alle nivå har ansvar for at helsetenesta drivast i forhold til krav frå lova. Dette inneberer blant anna tilstrekkelig antal tilsette med nødvendig kompetanse på jobb (Befring, 2015, s.51).

I starten var det mykje nytt helsepersonell, og pårørande kunne tenkt seg meir kontinuitet i helsepersonell, då dette blei sett på som ein tryggleiksfaktor. Det var uvant at det kom ukjende personar inn i heimen, og det opplevast som ei byrde at dei ikkje kom til faste tidspunkt, då deira besøk påverka deira rutiner (Bäckström & Sundin, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Rochette, et al., 2014). Eit tiltak for å betre

kontinuiteten i heimesjukepleia er å innføre primærsjukepleiar, som blir familien sin kontaktperson, og har ansvar for oppfølging, og at tiltak blir evaluert og oppdatert. Primærsjukepleiar er gjerne den som kjenner pasienten best (Fjørtoft, 2012, s.226). Pårørende utfører ein vesentlig del av omsorga til heimebuande pasientar, og vil trenge støtte i kvardagen, og det er viktig at deira innsats blir sett. Pårørende treng er å vere trygg på at pasienten får den hjelpa han treng, og blir møtt med omsorg og forståing. For å få til dette må sjukepleiar må spørje korleis dei opplever sin situasjon, og kva dei treng (Fjørtoft, 2012, s.125).

Det pårørende såg på som positivt med å få hjelp av helsepersonell, var at dei fekk litt meir tid til seg sjølv, spesielt dersom den slagamma var på dagsenter eller korttidsopphald (Arntzen & Hamran, 2016; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Satnik et al., 2018). Helsepersonell med gode kommunikasjonsevner og tid opplevde ein å få ein betre relasjon med. Fleire av dei pårørende meinte at det burde vore eit system for å ivareta pårørende i tida etter eit hjerneslag, då dette påverkar heile familien og ikkje berre pasienten (Rochette, et al., 2014). Kommunane er pålagt å arbeide fram ein individuell plan for personar som har behov for langvarige og koordinerte tenestar. Planen skal omfatte behov for tverrfaglige tenestar, og skal bidra til at tenestetilbodet blir spesielt tilpassa den enkelte. Den fungerer som eit hjelpemiddel i planlegging og gjennomføring av oppfølginga (Befring, 2015, s.69-70). Familien og det sosiale nettverket til ein pasient kan bety mykje for livssituasjonen, og er som regel ein avgjerande ressurs for både pasient og helsetenesta. Samtidig må ein ikkje gløyme dei pårørende sine behov for å bli sett og ivareteke i ein krevjande situasjon. Spesielt i heimesjukepleia har dei pårørende ein viktig funksjon, både som omsorgsgivar og som samarbeidspartner, og kan bidra til at pasienten klarer seg lenger heime (Fjørtoft, 2012, s.112-113).

#### 5.2.4 Barn som pårørende

Barn som pårørende opplevde mangel på støtte frå det offentlige, og kommunikasjon var noko dei synes var vanskelig. Sjølv om foreldra var fysisk tilstade opplevde dei at dei ikkje var der (Kitzmüller & Asplund, 2018). Dette kunne føre til at barna fekk åtferdsproblem og psykososiale reaksjonar, og barna kunne også komme i konflikt med slagamma (Kitzmüller & Asplund, 2018) (Satnik et al., 2018). Å få tak i støtte eller samtalar for sitt barn viste seg å vere vanskelig, då ingen ville ta på seg oppgåva og meinte at det var dei andre sitt ansvar (Rochette, et al., 2014).



Barn av alvorlig sjuke foreldre er ei sårbar og utsatt gruppe. Livet blir dramatisk endra, og familiesituasjonen blir prega av usikkerheit og uforutsigbarheit, der samspelet og rutinene blir endra. Reaksjonen til eit barn vil variere ut i frå individuelle forhold og forutsetningar, men dei fleste vil oppleve betydelig grad av stress. Dersom eit barn er pårørande, er det viktig at helsepersonell spør foreldre eller andre omsorgspersoner korleis barnet har det. Barnet har ofte behov for informasjon og oppfølging. I utgangspunktet er det føresette som skal gi barnet den omsorga og informasjonen det trenger, men det er ikkje alltid like lett, og nokre gonger er ikkje foreldra si omsorg tilstrekkelig på dette området (Fjørtoft, 2012, s.119). I følge lova er helsepersonell forplikta til å sjå og ivareta barn som pårørande (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Det barn kan trenge er informasjon, at ein er lydhør, tryggleik og forutsigbarheit (Fjørtoft, 2012, s.119).

## 6 Konklusjon

Hensikta med mi litteraturstudie, var å finne ut korleis pårørande til ein hjerneslagpasient opplever tida heime saman med han.

Å leve saman med ein hjerneslagpasient opplevde ein i starten som eit slitsamt strev, der ein mangla kontroll. Mange følte dei mista sin ektefelle, og opplevde ei sorg i forhold til dette. Det blei vanskelig å finne tid til seg sjølv, og dersom ein gjorde noko for seg sjølv, så kjende ein på skyld. På grunn av sekvelene etter hjerneslaget, kunne det oppstå konfliktar mellom pasient og pårørande, som også gjorde at pårørande kjente på skyld. Det var derfor viktig at sjukepleiar støtta dei, og fortalte at det var greitt å kjenne på slike kjensler. Barn som pårørande opplevde foreldra som fråverande og kunne få psykososiale vanskar og åtferdsproblem.

Pårørande fant ulike mestringsstrategiar for å takle den nye kvardagen, og opplevde at det blei enklare å leve i den nye livssituasjonen med tida, og at livskvaliteten kunne forbetre seg. Ein begynte også å sjå mot ei framtid, og fekk god nytte i å vere med i støttegrupper, og ved å få støtte frå familie og venner. Pårørande opplevde at deira innsats i forhold til rehabilitering hadde mykje å seie, og såg på det som nødvendig med opplæring og rettleiing frå sjukepleiar i forhold til kva ein kunne gjere.

Dei pårørande hadde ulike opplevingar frå møte med sjukepleiarane, ein sjukepleiar med god kommunikasjonsevne, som ein kunne ha ein god dialog til, styrka relasjonen, og gjorde situasjonen tryggare for dei pårørande. Derfor er det viktig at sjukepleiaren tar seg tid til å lytte til og sjå den pårørande, samt informere og rettleie dei i den nye situasjonen som pårørande til hjerneslagpasient. Det er viktig at sjukepleiaren sett seg inn i situasjonen til kvar enkelt familie, då det er individuelt korleis pårørande opplever situasjonen, og fordi konsekvensane frå hjerneslaget for pasientane varierer.

Eg fant mange gode artiklar i mine søk, men sakna å lese meir om barn som pårørande, og meir om familiesentrert omsorg. Derfor kunne det vore nyttig med meir forskning på desse områda.

# Referanser

- Arntzen, C., & Hamran, T. (2016). Stroke survivor's and relatives' negotiation of relational and activity changes: a qualitative study. *Scandinavian journal of occupational therapy, 23*, 39-49. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1080759>
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke - six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian journal of caring sciences, 24*, 116-124. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x>
- Befring, A. K. (2015). *Helsepolitikk og ledelse*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bergström, A. L., Eriksson, G., von Koch, L., & Tham, K. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and quality of life outcomes, 9*(1). Hentet fra <http://www.hqlo.com/content/9/1/1>
- Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 313-336). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of advanced nursing, 20*, 22-26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4.utg). Stockholm: Natur & kultur.
- Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). Mastering an unpredictable everyday life after stroke - Older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian journal of caring sciences, 26*, 587-597. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x>
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International journal of nursing studies, 47*, 1122-1133. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011>
- Helse og omsorgstenestelova. (2011). Lov om kommuna helse- og omsorgstenester m.m (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). Skjekklister. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). PICO Hentet fra PICO <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (u.d.). IMRaD-modellen. Hentet fra <https://sokogskriv.no/category/skriving/oppgavens-struktur/imrad-modellen/>

Helsedirektoratet. (2017, 21. desember). Kap 4.1 Organisering av slagrehabilitering. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/organisering-av-slagrehabilitering>

Helsedirektoratet. (2018, 07 18). Kap 8.1 Kommunens ansvar for sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/habilitering-og-rehabilitering-i-kommunene/kommunens-ansvar-for-sosial-psykososial-og-medisinsk-habilitering-og-rehabilitering>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Kirkevold, M. (2014a). Hjerneslag. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2.utg). (s. 464-479) Oslo: Gyldendal akademisk.

Kirkevold, M. (2014b). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2.utg). (s. 145-161) Oslo: Gyldendal.

Kitzmüller, G., & Asplund, K. (2018). Når livet blir snudd opp ned - familieperspektivet etter hjerneslag i langsiktig perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*, 8 6-21. <https://doi.org/10.18261/ISSN.1892-2686-2018-01-02>

Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3.utg). (s.237-294) Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3.utg) (s.187-236) Oslo: Gyldendal akademisk.

Landsforeningen for slagrammede. (u.d.). Lærings- og mestringssentra. Hentet fra <https://slag.no/rehabilitering/laerings-og-mestringssentra/>

Moldestad, S. (2017) Kanskje kjem det ein dag [innspilt av Sigrid Moldestad]. På *Vere her* [Album]. Norge (2017).

Nordtug, B. (2014). Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. I G. Haugan, & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetenesten* (s.175-183). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Norsk forening for slagrammede. (u.d.). Hentet Mai 2020 fra <https://www.slagrammede.org>

NSD. (u.d.). Register over vitenskapelige publiseringskanaler . Hentet april 2020 fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63.) Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2019-12-20-104>

Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J., & Tellier, M. (2014). Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals. *Patient education and counseling*, 94, 384-389. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.028>

Romsland, G. I., Dahl, B., & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Satnik, T., Cup, E. H., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der sanden, M. W. (2018). The perspectives of spouses of stroke survivors on self management - a focus study group. *Disability and rehabilitation, 40*, 176-184.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1247920>

Wergeland, A., Ryen, S., & Ødegaard-Olsen, T. G. (2016). Sykepleie ved hjerneslag. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5.utg) (s.303-328). Oslo: Gyldendal akademisk.

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Analysetabell

TEMA	UNDERTEMA
Nye kjensler og endring i livssituasjon	Begrensa sosialliv – krympa nettverk. Omsorgsrolle – sentrert rundt den sjuke. Endring i parforhold. Forandring i aktivitetar.
Endring i identitet og relasjonar	Stor arbeidsbelastning. Sorg og skyld. Mangel på eigenomsorg. Ein del av ein rehabiliteringsprosess. Frykt og usikkerheit. Livskvalitet. Kognitive endringar påverkar pårørande.
Mestringsstrategiar	Rutiner. Framtid. Eigenomsorg. Støttegrupper.
Møte med helsepersonell	Negative opplevingar. Positive opplevingar
Barn som pårørande	Voksne barn som forteller om korleis dei opplevde sin barndom Foreldre som fortel om sine barn

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
<p>Next of kin or spouses or spouse or caregivers or family AND stroke or strokepatients or stroke(KW) AND life experience or experience(KW) AND rehabilitation or rehabilitation(KW) or rehabilitation patients</p> <p><u>Begrensing</u> research article, peer reviewed article, 2009-2019, <i>Language</i>: danish, english, norwegian and swedish. <i>Location</i>: new zealand/australia, canada, europe, UK/ireland and USA</p>	28/11 2019	Cinahl	58	25 abstrakt lest av 27 overskrifter som var interessante. Abstrakta gir 14 artikler, der 3 ikke er tilgjengelige allikevel for NTNU.	11 artikler	<p>Bäckstöm, B., Sundin, K. (2010)</p> <p>Arntzen, C., Hamran, T. (2016)</p> <p>Gosman-Hedström, G. &amp; Dahlin-Ivanoff, S. (2012)</p> <p>Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., Cloud, G. (2009)</p>
<p>Stroke AND spouses or family AND Rehabilitation AND experience</p> <p><u>Begrensning</u>: peer reviewed.</p>	29/11 2019	Svemed+	9	Lest alle overskrifter, alle som var interessante har allerede blitt valt ut fra cinahl. (3 stk.)	(3 artikler)	<p>(2 stk.)</p> <p>Bäckstöm, B., Sundin, K. (2010)</p> <p>Gosman-Hedström, G. &amp; Dahlin-Ivanoff, S. (2012)</p>
<p>Stroke or stroke(KW) or stroke rehabilitation AND spouses or caregivers or family or next of kin AND experience AND stroke rehabilitation or rehabilitation or rehabilitation(KW)</p> <p><u>Begrensing</u>: Ingen</p>	29/11 2019	Ovid / medline	5	Lest alle overskrifter og 1 abstrakt	0, ingen artikler relevant	Ingen inkludert

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Hjerneslag AND pårørende  <u>Begrensning:</u> fagfelleverdert	02/12 2019	Oria (frisøk)	19	Lest 2 abstrakt, resten urelevant grunna publikasjonsår	2 artikler	Kitzmüller, G. & Asplund, K. (2018)
Stroke AND rehabilitation AND family AND caregivers  <u>Begrensning:</u> 2009-2019 og kun artikler som ntnu har tilgong til. Research article og Scandinavia	02/12 2019	Sagejournals	21	Lest 1 abstrakt	0, ingen relevante artikler	Ingen inkludert
Stroke rehabilitation or stroke or rehabilitation AND caregivers or spouses or next of kin or informal caregiver  <u>Begrensning:</u> 2009-2019 : 2008 i landa Sverige, Danmark, Nederland, Tyskland, "Norge, Finland, Island" På "Engelsk språk"	02/12 2019	Scopus	57	Alle overskrifter, 5 abstrakt	5 artikler	Bergström, A L., Eriksson, G., von Koch, L., Tham, K. (2011)  Satink, T., Cup, E H.C., de Swart, B J.M., Nijhuis-van der Sanden, M W.G. (2018)
Stroke AND rehabilitation AND family AND caregivers AND spouses  <u>Begrensning:</u> 2009-2019, research article og open access.	02/12 2019	Science direct	31	Alle overskrifter, 3 abstrakt	1 artikkel	Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J., Tellier, M. (2014)



## Vedlegg 3: Litteraturmatriser

### Artikkel 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Bäckström, B. &amp; Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i>, 24, 116-124. DOI: <a href="https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x">https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x</a></p>	<p>Å finne ut korleis middelaldrande pårørnde oppleve at eit slagramma familiemedlem kjem heim frå rehabilitering, då det viser seg at eldre og middelaldrande pårørnde har ulik strategi for å takle dette. Å vere middelaldrande vil seie under 65 år. Deira strategi er ofte problem-fokusert, og opplever større belastning. Studien vil også finne ut korleis opplevingane forandrar seg over tid dei første 6 månedane.</p>	<p>Caregivers Family life experiences middel-aged qualitative research stroke</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p><b>Utval:</b> Deltakar måtte vere pårørnde til ein pasient som hadde hjerneslag for første gong, og ikkje underliggande sjukdommar. 9 deltakarar, flest kvinner, som var ektefelle, mor eller partner</p> <p><b>Datasamling:</b> langtidsstudie som strekker seg over 6mnd. Først intervju 1mnd etter utskriving, så intervju 6mnd etter utskriving.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervju med åpne spørsmål, lydopptatt og transkibret</p> <p>REK godkjent.</p>	<p>Tida etter utskrivinga beskriv pårørnde som ein overgong som var prega av stor forandring og stress, og ei oppleving av tap. Dei leita etter ein ny måte å få kontroll og balanse i kvardagen og komme tilbake til det normale familielivet, for å skape ei ny framtid. Sosiallivet var begrensa, mangel på spontanitet. Kjensle av å ikkje strekke til. At dei var middelaldrande, gjorde dei bekymra for framtida til forholdet deira og evt. barn.</p> <p>Det var viktig å kunne ha eit arbeidsliv der dei kunne få «fri» frå sjukdomen, og vere saman med andre enn familien. Pårørnde har behov for å komme seg ut å gjere ting på eiga hand, utan å føle at dei egentlig burde vore heime å hjelpt til. Heimenesta hadde dårlig tid, og at pårørnde fekk lite oppfølging. Opplevde lite forståing frå folk utanfor. Forholdet med partner hadde endra seg, levde med ein ny person, spesielt ved kognitive utfall. Klarte å finne meir positivitet og å sjå framover mot ei framtid etterkvart som tida gjekk.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Pårørnde var i varierande grad påverka av ein krevjande situasjon i forhold til tapsoppleving. Å vere middelaldrande gav bekymring for endring i relasjonar og identitet. Større grad ansvar pga omsorg for barn.</p>	<p>Oppgåva mi skal handle om dei pårørnde sine opplevingar i ein rehabiliteringsprosess etter hjerneslag. Denne artikkelen kan eg bruke, for å vise dei middelaldrande pårørnde sine erfaringer og behov.</p>

## Artikkel 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Arntzen, C. &amp; Hamran, T. (2015). Stroke survivors´ and relatives´ negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. <i>Scandinavian journal of occupational therapy</i>, 23, 39-49. DOI: <a href="https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1080759">https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1080759</a></p>	<p>Hjerneslag forandrar aktivtane og relasjonar i familiar. Studien vil vise at det er nødvendig å vite både pasient og pårørende sine perspektiv, for å kunne forstå korleis familielivet blir forandra. Studien vil auke kunnskap om det langsiktige forholdet, og sjå på interaksjonar mellom slagamma pasient og den sine pårørende sitt og korleis hjerneslaget påverkar deira kvardagsliv og livskvalitet.</p>	<p>Everyday life family perspective occupational therapy stroke rehabilitation strokesurvivor relative relationships</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p>Utval: Deltakarane var pårørende og slagamma som blei rekrutert frå ein rehabiliteringsklinikk. Slagamma hadde moderate sekveler.</p> <p><b>Datasamling:</b> Fleire retrospektive intervju med deltakarane, frå rett etter utskriving og opp til 6mnd i heimen.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjua blei lydopptatt og transkribert. Deltakarar ble</p> <p>REK godkjent</p>	<p>Pårørende er ein ressurs for pasienten i forhold til betringprosessen, og gir motivasjon. Dei ser på det som ei plikt for å ivareta pasienten, og setter sitt eige liv til sides. Omsorgsrolla blir altoppslukande. Pårørende må vere sterk, kunnskapsrik og fokusert i ei vanskelig tid, og kjenner seg gløymt av helsepersonell. Eigenomsorga blir ikkje prioritert i starten. Asymmetri i forhold mellom pasient og pårørende kan føre til konflikter. Åpenheit var viktig for å komme seg gjennom det vanskligaste, ein brukte humor for å senke emosjonelt press. Rehabiliteringsklinikkar var positivt. Pårørende opplever mangel på forståing, og sleit også med å forstå kvifor pasienten gjorde som han gjorde i starten, kunnskap auka forståinga for pasienten sine handlingar. Pårørende var aktivt med i rehabiliteringsprosessen. Kjente sakn i aktivitetar ein gjorde saman før.. Det var viktig å finne balanse mellom familieaktivitet og individuell aktivitet. Pårørende opplever å måtte forhandle og motivere pasient til å delta på ulike aktivitetar på eigenhand. Voksne barn opplevde stor sorg.</p> <p>Konklusjon: Familie og helsepersonell som samarbeidar systematisk for løysningar kan gi høgare grad av gjensidigheit og aktivitetsbalanse i kvardagslivet.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant til mi oppgave, då den handlar om korleis pårørende opplever forandringar i dagliglivet i forhold til tidlige aktivitetar dei holdt på med både saman med «pasient» og åleine, og korleis forholdet mellom pasient og pårørende forandrar seg. Det er både forhold mellom voksne barn og forelder, mellom søsken og mellom ektefeller. Det at artikkelen er både frå eit pårørandeperspektiv og eit pasientperspektiv synes eg er positivt i forhold til mi oppgave, då det gjer at ein kan forstå samanhengen mellom opplevingane ein pårørende har i forhold til korleis pasienten opplever situasjonen.</p>



## Artikkel 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J., Tellier, M. (2013). Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals. <i>Patient Education and Counseling</i>, 94, 384-389. DOI: <a href="https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.028">https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.028</a></p>	<p>Hensikta med studien var å dokumentere etiske problem som kunne oppstå med å inkludere pårørende i heile rehabiliteringsprosessen, altså at det blir brukt familiesentrert tilnærming. Studien ser på korleis det opplevast for mennesker i både pasientperspektiv, pårørandeperspektiv og helsepersonellperspektiv.</p>	<p>Cerebrovascular disease</p> <p>Stroke</p> <p>ethics and policy</p> <p>qualitativ study</p> <p>relatives</p> <p>rehabilitation</p> <p>social</p> <p>inviroment</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p><b>Utval:</b> Pårørende, pasient og helsepersonell var deltakarar. For å bli inkludert måtte dei motta offentlig rehabilitering.</p> <p><b>Datasamling:</b> 2 intervju intervju med pasient og pårørende, ein gong i akuttfasa, og ein gong i rehabiliteringsfasa. Seinare tre fokusgrupper med diskusjon av resultat frå intervju, der også helsepersonell deltok.</p> <p><b>Analyse:</b> Eit samandrag frå intervju og fokusgruppene blei trankskibrert og kategorisert.</p> <p>REK godkjent</p>	<p>Pårørende opplever å måtte vere ei informasjonskjelde om pasienten for helsepersonellet, kvar gong det var nye folk på jobb, og samtidig var pårørende redde for å spørre for mange spørsmål. Kommunikasjon, respekt og tillit mellom pårørende og helsepersonell var viktig, men det var ønskelig frå pårørende at helsepersonell snakka saman, slik at dei ikkje måtte forklare det same på nytt kvar dag, og pårørende synes det var vanskelig å få informasjon ut frå helsepersonellet, og opplevde å måtte finne informasjonen sjølv. Stabilitet i personell blei sett på som viktig. Pårørende då dei var bekymra for hjelpa pasienten fekk når han/ho ikkje var tilstades.</p> <p>Det var viktig å få ta del i rehabiliteringa, pårørende opplevde mangelfull informasjon om deira rettigheter, og kva forventingar ein skal ha til situasjonen. Pårørende ønskte betre dialog.</p> <p>Pårørende var lite med i avgjersler som gjalt pasienten. At pårørende blir neglisjert kan føre til depresjon. Barn fell utanfor hjelpesystem.</p> <p><b>Konklusjon:</b> I familiesentrert tilnærming er poenget at familien er «pasient», gjennomføringa av dette er mangelfull, og noko ein treng å arbeide vidare med.</p>	<p>Denne studien er relevant i mi oppgave, då den belyser det å bruke familiesentrert tilnærming i rehabiliteringsprosess til slagamma. Denne artikkelen kan eg bruke for å sjå på positive og negative erfaringar pårørende har fått, i forhold til kva tiltak som blir gjort av helsepersonell.</p>

## Artikkel 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Bergström, A L., Eriksson, G., van Koch, L., Tham, K. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i>, 9, 1-10. DOI: <a href="https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-1">https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-1</a></p>	<p>Hensikta med studien var å sjå på livskvaliteten mellom slagramma og pårørende, korleis slaget hadde forandra pasienten sin livskvalitet og korleis byrda på den pårørende var etter det første året. Studien vil også sjå på byrden pårørende opplever i forhold til utfallet av hjerneslaget.</p>	<p>Life satisfaction</p> <p>informal caregiver</p> <p>caregiver burden</p> <p>care recipient</p> <p>post stroke</p>	<p><b>KVANTITATIV TVERSNITTSTUDIE</b></p> <p><b>Utval:</b> Deltakarane blei rekrutert frå ei større studie av hjerneslagpasientar på sjukehus. 81 personar var med på undersøkinga, av 349 inviterte, som ikkje kunne bli med av ulike årsaker. 70% av dei pårørende var kvinner.</p> <p><b>Datasamling:</b> Dei fekk tak i pasientar sin ADL, ved hjelp av barthel index. Dei har brukt spørreskjema for livskvalitet, korleis hjerneslaget påverka pasienten og korleis pårørende opplever byrda av hjerneslag. Kvart par blei sett på som ei heilheit</p> <p><b>Analyse:</b> Satestikk for å samanlike grupper der para hadde same livskvalitet, og der dei hadde ulik livskvalitet.</p> <p>REK godkjent</p>	<p>40% av deltakarane var fornøgde med livskvalitetn sin. Deltakarane blei delt inn i grupper, der pårørende og pasient hadde ulik livskvalitet, og der pårørende og pasient hadde lik livskvalitet. Det var flest pårørende som var misfornøgde i gruppa med ulik livskvalitet, og dei opplevde større ansvar og belastning, i forhold til pårørende i gruppa der dei var einige. Det at dei hadde ulik oppleving av livskvalitet kunne vere sårbart for pasienten. Korleis pasient og pårørende opplever hjerneslaget kan komme av kva del av hjerna som har blitt ramma, og kva utfall hjerneslaget har hatt.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Dei para med ulik livskvalitet kunne vere sårbare, fordi det var pårørende som opplevde større omsorgsbyrde. Funna viser viktigheita av å sjå på pasient og pårørende som ei einheit, for å forstå korleis deira erfaringar påverkar kvarandre, og viser kven av pårørende som kan trenge ekstra oppfølging.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant, då den viser korleis pasient og pårørende sin livskvalitet påverkar kvarandre, og korleis utfall av hjerneslaget påverkar livskvaliteten til både pasient og pårørende.</p>



## Artikkel 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Satnik, T., Cup, E H.C., de Swart, B J.M., Nijhuis-van der Sanden, M W.G. (2018). The perspectives of spouses of stroke survivors on self-management – a focus group study. <i>Disability and rehabilitation</i>, 40, 176-184. DOI: <a href="https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1247920">https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1247920</a></p>	<p>Hensikta med studien var å finne ut korleis pårørende opplever sin kunnskap og sine ferdigheiter, og pårørende si n kunnskap og ferdigheiter om korleis mestre kvardagen i etterkant av eit hjerneslag. Og korleis dei hadde erfart utvikling av kunnskap, og ferdigheiter for å mestre kvardagen.</p>	<p>Stroke self-management role management spouses caregivers</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p><b>Utval:</b> Deltakarane må ha hatt eit langt forhold eller budd saman, og den slagamma må ha budd heime minst 3 mnd etter utskrivning. Dei blei rekruttert via annonser i aviser og sosiale media. 33 deltakarar blei inkludert</p> <p><b>Datasamling:</b> Fokusgrupper, der det blei stilt å Det blei stilt åpne spørsmål i alle gruppene, som deltakarane kunne svare på ved hjelp av egne erfaringer.</p> <p><b>Analyse:</b> Fokusgruppene blei lydoptatt og transkribert, og vidare koda for å plassere likheiter i same kategori.</p> <p>REK godkjent</p>	<p>Alle var einge i at hjerneslaget hadde store konsekvensar for dei som pårørende, og at forholdet mellom dei forandra seg. Dei som hadde yngre barn var også bekymra for korleis dei blei påverka. Dei opplevde at dei hadde ein ny person i heimen.</p> <p>Når deltakarane blei spurt om utviklinga for å mestre kvardagen, begynte dei fleste å snakke om utviklinga til pasienten i staden for si eiga utvikling, då det har blitt naturlig for dei å setje pasienten først. Mange pårørende er bekymra når pasienten skal ta seg av seg sjølv når dei ikkje er tilstades. Mange pårørende visste at dei kunne påverke rehabiliteringa deira, med å vente å sjå, for å la pasienten gjere ting sjølv. Dei visste også at dei kunne påverke pasienten sin motivasjon. Mange synes det var vanskelig å la pasienten gjere ting på eigenhand. Til meir erfaringar ein pårørende hadde om noko gjekk bra eller ikkje, til meir kontroll opplevde dei å ha over situasjonen. For at pårørende skulle klare å mestre situasjonen, var det viktig for dei å gjere aktivitetar for seg sjølv. Dette kunne dei gjere mens pasienten var på rehabilitering, dagsenter eller fekk hjelp av andre. Mange opplevde å føle skyld når dei gjorde ting for seg sjølv. Pårørende opplevde manglande informasjon om kva eit hjerneslag var, korleis det fungerte og kva dei kunne gjere for å hjelpe pasienten når den blei utskreven til heimen, og mange opplevde at dei sjølv måtte finne ut av korleis dei kunne få hjelp frå det offentlege. Det var viktig for pårørende å finne støtte i situasjonen, og fleire treffe par med samme utfordringar som ein sjølv for å kunne veksle utfordringar og erfaringer med.</p> <p>Konklusjon: Ektefeller av slagamma burde bli involvert så tidlig som mulig i rehabiliteringa, og fortsatt bli ivaretatt i heimen. Pårørende treng også støtte for sine emosjonelle utfordringar, og rolleidentitetn sin. Verdien av å støtte den pårørende, og at pasienten er på avlastning burde bli tatt inn over helsepersonell.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant i mi oppgave, då den inneheld mykje om korleis pårørende har erfart å klare å mestre den nye kvardagen, og erfaring med utvikling av kunnskap og ferdigheiter.</p>

## Artikkel 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Gosman-Hedström, G. &amp; Dahlin-Ivanoff, S. (2012). Mastering an unpredictable everyday life after stroke – older women´s experiences of caring and living with their partners. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i>, 26, 587-597. DOI: <a href="https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00957.x">https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00957.x</a></p>	<p>Denne studien vil sjå på erfaringane eldre kvinner har over endringa i livssituasjon i etterkant av eit hjerneslag. Denne studien vil fokusere på både det negative og det positive aspekta ved at ein slagramma bor heime.</p>	<p>Stroke Carers older woman informal care qualitative research focus groups.</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p><b>Utval:</b> For å bli inkludert måtte ein vere over 65 år, vere partner og bu saman med ein slagramma.</p> <p><b>Datasamling:</b> Fokusgrupper der deltakarane blei fordelt ut i frå likheiter og ulikheiter i forhold til livssituasjon, og delt inn i 4 grupper, med 3-5 deltakarar i kvar gruppe.</p> <p><b>Analyse:</b> Samtalane blei lydopptatt og transkribert, der innhaldet blei kategorisert.</p> <p>Forskinga har vorte konsultert med REK, som meinte at i følge lova i sverige var det ikkje nødvendig med formell godkjenning av denne artikkelen.</p>	<p>Pårørnde opplevde sin livssituasjon som uforutsigbar og usikker, då deira partner hadde forandra seg og på mange måtar var ein annan person. Dette påverka deira daglige liv saman, og distanserte dei frå det sosiale livet dei tidligare hadde saman. Dei bekymra seg mykje for at pasienten skulle få eit nytt hjerneslag, og gjor at også dei som påørnde blei bunden i heimen. Dei opplevde å måtte forhandle med seg sjølv, ektefellen og heimesjukepleia, for å kunne gjennomføre ein aktivitet som var viktig for dei, utan å bli forstyrre av partneren sin. Dette gjorde det vanskelig for påørnde å takle det daglige livet. Påørnde utrykte sorg over at deira intellektuelle felleskap var tapt. Dei opplevde at det var lettare å leve med dei fysiske utfordringane enn dei kognitive, då desse var synlege. Påørnde opplevde også skyldkjensle dersom dei kjente seg irritert på pasienten. For å få tid til seg sjølv nytta dei strategiar for å distrahere pasienten, eller brukte sine voksne barn som avlastning.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Studien gir innsikt i korleis eldre kvinner taklar det nye livet. Og viktigheita av at dei får tid til seg sjølv, større kunnskap og støtte frå det offentlige.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant i mi oppgave, då den omhandlar opplevingane til påørnde til pasient med hjerneslag. Eg ser på det som nyttig å ha med artikkelar som viser forskjellar mellom korleis opplevingane påørnde har, i forhold til alder, relasjon og livssituasjon.</p>



## Artikkel 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. <i>International journal of nursing studies</i>, 46, 1122-1133. DOI: <a href="https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011">https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011</a></p>	<p>Hensikta med studien var å finne ut korleis pårørande av hjerneslag sine opplevingar og erfaringar utviklar seg over tid.</p>	<p>Coping strategies</p> <p>informal carers</p> <p>stroke</p> <p>uncertainty</p>	<p><b>KVALITATIV ARTIKKEL</b></p> <p>Utval: Deltakarane blei rekrutert frå sjukehus og rehabiliteringssenter, og deltakarane måtte være omsorgsperson på fulltid utan å ha betalt arbeid vedsidenav, og vere utpekt av pasienten.</p> <p>Datasamling: Intervju som gjekk i dybda, ved fleire høve. Første intervjuet gjekk ut på å snakke om når hjerneslaget skjedde. Vidare hadde dei to intervju til, som skjedde i heimen inntil 3mnd etter utskriving</p> <p>Analyse: Intervjua blei lydopptatt og transkribert, deretter samla ein informasjonen i tema. Dei var fornøgde med analysen når dei ikkje kunne finne fleire tema.</p> <p>Godkjent av REK</p>	<p>Pårørande opplevde usikkerheit over heile perioda, men kva dei var usikre på varierte over tid. I tidlig fase handla det om usikkerheit rundt prognose, grad av funksjonshemming og forestillinger om framtida. Seinare handla usikkerheita meir om langsiktig funksjonshemming, uforutsigbar støtte frå helsepersonell og uforutsigbar åtferd frå pasienten. Dei fant strategiar for å takle usikkerheita ved å skaffe rutiner, leve ein dag i gongen og å ha humor. Etterkvart blei ting sett i perspektiv, og ein kunne begynde å beskrive spesifikke mestringsstrategiar, og hadde lært å forutsjå pasienten sin uforutsigbare åtferd. Positivitet blei delt inn i relativ og absolutt. Absolutt var når dei kunne finne noko positivt med sin situasjon, relativ når dei samanlikna seg med andre for å finne positivitet til sin situasjon. Med tida klarte ein å finne noko positivt med sin situasjon og sjå framover.</p> <p>Konklusjon: Å godta usikkerheit var ein sentral mestringsstrategi for å takle dagane og endringa i situasjonen. Frå utskriving til heimreise kan det oppstå misforståingar mellom helsepersonell, som kan gi større usikkerheit. Å finne positivitet kan gjere at pårørande fokuserer meir på det enn på alle problema.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant i mi oppgåve då den handlar om pårørande sine opplevingar, og åpnar opp om forskjellar med det å ha vore pårørande tidligare og det å vere ny som pårørande. Artikkelen er også veldig grundig, og har mange nyttige funn som eg synes passar med mi problemstilling.</p>

## Artikkel 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keyword s	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Kitzmüller, G. &amp; Asplund, K. (2018). Når livet blir snudd opp ned – familieperspektivet etter hjerneslag sett i langsiktig perspektiv. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i>, 8, 6-21. DOI: <a href="https://doi.org/10.18261/ISSN.1892-2686-2018-01-02">https://doi.org/10.18261/ISSN.1892-2686-2018-01-02</a></p>	<p>Å sjå på korleis eit hjerneslag påverka familielivet i eit langsiktig perspektiv, og inkludere korleis relasjon mellom forelder og barn forandrar seg.</p>	<p>Familierelasjoner</p> <p>fenomenologisk hermeneutikk</p> <p>hjerneslag</p> <p>identitet</p> <p>kommunikasjon</p> <p>langtidsspektiv</p>	<p><b>KVALITATIV METASYNTSE</b></p> <p><b>Utval:</b> Det har blitt sett på resultatene frå 3 studier for denne artikkelen. Dei tre studiane som er brukte er kvalitative, og handlar om slagamma si oppleving av kroppslig forandring, belysning av familielivet i etterkant av eit hjerneslag og belysning av eksistensielle utfordringar for parforhold etter eit hjerneslag. Deltakarane var over 16 år.</p> <p><b>Datasamling:</b> Det har tilsaman vore brukt 39 naritative intervju, og deltakarane har vore rekruttert frå 6 fylker i noreg. 19 av 39 deltakarar var pårørande</p> <p><b>Analyse:</b> Funn i delstudiane blei analysert fleire gongar, for å finne likheiter i dei, for å bekrefte omfanget av funna.</p> <p>Godkjent av REK</p>	<p>Det har blitt funne endring i kommunikasjonsmønster i familien og endring i familiære relasjonar. Barn som pårørande opplevde å bli tatt vare på av andre personar i bearbeidingsfasa, og opplevde vanskar med å snakke åpent om problem, bekymring og engstelse. Mange pårørande i familiane hadde frykt og bekymring som dei ikkje snakka om, og ønskte å skjerme barna, noko som gjorde barna usikre. Pårørande opplevde negative og ambivalente kjensler i forhold til parforhold, og kunne kjenne på einsomheit og fortvilelse. Relasjonane i familien var sterkt sentrert rundt den sjuke, og var avgjerande for å bevare håp om framgang og betre livskvalitet på sikt. Partnerar opplevde å bli endra til omsorgspersonar. Somme opplevde mangelfull hjelp frå det offentlige. Pårørande opplevde sorg for å ha «mista» ektefellen, men prøvde å skjule dette. Familiane var prega av usikkerheit og frykt for at pasienten skulle dø eller få eit nytt hjerneslag. Fleire lærte å ta ein dag av gangen, og opplevde å få eit godt liv etterkvart som tida gjekk. Pårørande opplevde å måtte vere sjukmeldt eller slutte i arbeid, og mista sin identitet. Somme blei også kronisk sjuke av belastningane. Sosial kontakt med omverda blei sporadisk, og ein måtte setje sine egne aktivitetar til side. Ein opplevde sorg, krisereaksjonar, depresjon og slitasje. Pårørande følte seg lite sett av helsepersonell, og at helsepersonell tok frå dei håpet. Inneheld også voksne barn som fortel om sine opplevingar i forhold til frykt då dei var små.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Familier treng å bli forberedt på utfordringar. Dei treng også psykososial støtte. Helsepersonell har ei viktig rolle for å støtte opp om familien ved hjelp av informasjon og rettleiing.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant i mi oppgave, då den handlar om pårørande sine opplevingar, samtidig som den trekker inn pasienten, og ein kan sjå korleis pasienten sine vanskar påverkar dei pårørande. Det er også litt om barn i denne artikkelen, noko som har vore nevnt i mange andre artikkelar, men ikkje like mykje fokusert på. Mi oppgave skal handle om pårørande, og det kan vere naturleg å trekke inn litt om barn som pårørande også.</p>



