

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2017:98

# Patientens upplevelse av att leva med afasi

En litteraturstudie

Emina Mujak

Fowsia Mohamed



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel	Patientens upplevelse av att leva med afasi.
Författare:	Fowsia Mohamed Emina Mujak
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK15v
Handledare:	Eva Skyman
Examinator:	Lena Nordholm

## Sammanfattning

Afasi är en komplikation som kan drabba en människa efter insjuknande med stroke. Afasi innebär en bristande förmåga att använda sig av språket vilket är en följd av en hjärnskada. Kommunikationssvårigheter påverkar individens livsvärld vilket medför en känslomässig kamp för den drabbade. Syftet med denna studien att beskriva afasi utifrån ett patientperspektiv. Studien är en litteraturstudie där tio kvalitativa artiklar lästs igenom och analyserats utifrån Axelssons modell (2012). Resultaten från de tio artiklarna bildade fyra kategorier: *En förändrad kommunikativ värld; Att känna samhörighet och delaktighet; Relationer och En ny livsvärld*. De fyra kategorierna delades upp i elva subkategorier. I resultatet framkom att de flesta som insjuknade i afasi upplevde en förändrad livsvärld. Många upplevde att omgivningen hade brist på förståelse och kunskap för vad afasi innebar, vilket påverkade deras självförtroende negativt i deras nya roll. Betydelsefulla relationer och delaktighet uttrycktes som viktigt för att kunna känna välbefinnande och få en god livskvalitet och kunna leva framgångsrikt. Att vara eller leva framgångsrikt innebär god ekonomi och lyckad karriär. Denna studie bidrar till en fördjupad kunskap och förståelse för upplevelser av afasi utifrån ett patientperspektiv. Upplevelserna är överlag liknande hos de flesta som lever med afasi, men alla individer har sin egen unika upplevelse. Ökad kunskap är därför viktigt inom detta område för att underlätta rehabiliteringen för dessa individer och skapa hopp och tro om framtiden.

**Nyckelord:** *Afasi, stroke, kommunikation, patienterfarenheter, sociala relationer, välbefinnande, nytt liv, hopp.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>5</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>5</b>
Stroke	5
Utredning av stroke	6
<b>Föregående studieresultat</b>	<b>6</b>
<b>Vårdvetenskapliga begrepp</b>	<b>7</b>
Livsvärld	7
Närstående	7
Delaktighet	7
Lidande	8
Vårdrelation och bemötande	8
Livskraft och hopp	8
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>9</b>
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>9</b>
Datainsamling	9
Dataanalys	10
<b>RESULTAT</b>	<b>10</b>
<b>En förändrad kommunikativ värld</b>	<b>11</b>
Upplevelsen av att förlora den kommunikativa förmågan	11
Starka känslor om sin förlust	11
Strategier och hjälpmedel vid kommunikation	12
<b>Delaktighet</b>	<b>12</b>
Bemötande	12
Beslut och självbestämmande	12
Faktorer som påverkar delaktigheten	13
<b>Relationer</b>	<b>13</b>
Ensamhet och isolering	13
Begränsning i vardagen	14
Stöd	14
<b>En förändrad livsvärld</b>	<b>14</b>
Känsla av hopp	15
Acceptera och gå vidare	15
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>15</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>16</b>
Brist på kunskap och förståelse	16
Kommunikationsstrategier	16
Betydelsefulla relationer och stöd från andra	17
Delaktighet	17
Hopp för återhämtning	18
<b>Hållbar utveckling</b>	<b>19</b>
<b>SLUTSATSER</b>	<b>19</b>

**BILAGA 1: Sökhistorik**

**BILAGA 2: Artikelsammanfattningar**

## INLEDNING

Afasi innebär bristande språkförståelse samt degenererad kapacitet att tala och/eller förstå talat eller skrivet ord. Livet efter en stroke som medfört afasi innebär en stor förändring i individernas vardag. Det är ungefär 40 % av de individer som drabbas av stroke som även drabbas av afasi. Personer som drabbats av afasi kan inte längre uttrycka sig och göra sig förstådda som de gjorde i livet innan de fått stroke (Ericson & Ericson 2012, ss. 241, 263). Vi är två sjuksköterskestudenter som har valt att skriva om afasi, då vi båda stött på patienter med afasi i arbetslivet. Vi upptäckte ett gemensamt intresse för ämnet afasi genom diskussion om diverse dilemman som vi stött på ute på arbetsplatsen samt under våra verksamhetsförlagda studier som vi haft under vår studietid. Ett av de dilemman som vi mött bland sjuksköterskor och som vi särskilt vill uppmärksamma är otillräcklig kännedom om hur patienter med afasi ska bemötas när det kommer till omhändertagande och kommunikation. Det vi vill åskådliggöra med denna studie är upplevelsen av att leva med afasi ur ett patientperspektiv.

## BAKGRUND

I dagsläget är det ungefär 25,000 människor per år, en person var 20:e minut som drabbas av afasi i Sverige (Strokeförbundet u.å. a). Antalet individer som insjuknar med afasi i samhället ökar varje år, vilket innebär att det har blivit en vanlig sjukdom som återfinns i vården. Afasi kan påverka hela patientens livsvärld och livsvärldens olika komponenter, då patienterna begränsas i sin vardag genom bristande kommunikation och därmed möjligheten att uttrycka sig. Oförmågan att kunna uttrycka det man känner, skapar ilska och besvikelse för patienten. Likaså om kommunikationen brister, brister även delaktigheten då tankarna inte blir hörda. Denna patientgrupp är i stort behov av bekräftelse, av att känna att deras röster blir hörda samt förmågan och möjligheten av att kunna känna sig delaktiga i möten med andra människor. Bristande kunskap hos sjuksköterskan och omgivningen om de förluster och förmågor individer med afasi har kan påverka livsvärlden, upplevelsen av tillvaro och välbefinnande. Med rätt insikt och kompetens om afasi kan sjuksköterskan tillföra god och rättvis vård för afasi drabbade patienter. Med denna studie vill vi belysa upplevelser av afasi utifrån ett patientperspektiv, vilket kan främja sjuksköterskans förhållningssätt i vården.

### Stroke

Faktorer som ökar risken för stroke är högt blodtryck, hjärtsjukdomar, diabetes, höga kolesterolvärden, rökning, alkoholintag, övervikt, ärftlighet och stress, både fysisk som psykisk. Stroke innebär att det sker en hjärnblödning eller hjärninfarkt, vilket tyder på att, en eller flera blodproppar bildas i hjärnan. Stroke är en av de vanligaste orsakerna till dödlighet i västvärlden och det är i allmänhet äldre människor som drabbas, det vill säga att det är relativt sällsynt för yngre människor att drabbas av stroke. Människor som drabbas av stroke med afasi som följd har svårigheter att uttrycka sig via tal, svårigheter att läsa, skriva och förstå tilltal. Det beror på att de partier i hjärnan som reglerar språkfunktionen blivit skadade (Strokeförbundet u.å.b). Vilken nivå av talsvårigheter en

person har beror helt på vilken grad av afasi personen drabbats av och innebär att det skiljer sig mellan olika afasi typer (Wergland, Ryen & Ødegaard-Olsen 2011, s. 265).

Motorisk afasi innebär att patienten har svårt för att uttrycka sig på grund av skada i främre delen av språkcentrum, men att det finns bestående språkförståelse. Patienter med motorisk afasi har problem med att blanda och förvränga orden samt att talet blir sönderhackat av uppehåll. Motorisk afasi kallas även för expressiv afasi (Wergland, Ryen & Ødegaard-Olsen 2011, s. 265).

Sensorisk afasi innebär att patienten har otillräcklig språkförståelse samt att talet är förändrat, på grund av skada i bakre delen av språkcentrum. Patienter med sensorisk afasi har ett flyt i sitt tal, men de använder sig av bristfälliga ord och bildar egna ord det vill säga neologismer. Innehållet i samtalet blir ofta obegripligt. Den förändrade språkförståelsen innebär även att patienten har en otillräcklig kapacitet att tyda och begripa det som sägs (Ericson & Ericson 2012, s. 263).

Global afasi är en sammankoppling av motorisk och sensorisk afasi. Det innebär att patienten har fått en genomgripande skada i språkcentrum vilket medför både svårighet med tal och att uttrycka sig (Wergland, Ryen & Ødegaard-Olsen 2011, s. 265). Det är en vanlig form av afasi i kombination med förlamning samt potentiellt känselbortfall efter en stroke (Ericson & Ericson 2012, s. 263).

### **Utredning av stroke**

Patienter som drabbas av stroke blir i akutskedet inlagda på en strokeenhet för att utreda patientens neurologiska förändringar och vitala funktioner. Glasgow Coma Scale (GCS) är en skattning som används i den akuta fasen för patienter som insjuknar i stroke. Det är en skala som används på vakenhet som bedöms genom ögonöppning samt patientens verbala och motoriska reaktioner. En poängsumma nås fram genom skattning av tre olika områden. Max poäng är 15 vilket då innebär att patienten samverkar och är helt medveten, om patienten understiger 8 innebär det att patienten är medvetslös (Vårdhandboken, 2017).

National Institute of Health Stroke scale (NIHSS) är bedömningsskalor i den akuta fasen. Den akuta medicinska behandlingen bedöms vara mellan 10 -20 dagar och avgörs av bakomliggande orsaker till stroke, det vill säga om det är en propp eller en hjärnblödning. För patienter under 80 år med hjärninfarkt är trombolytisk behandling aktuell där syftet är att lösa upp den propp som orsakats av hjärninfarkten (Wergland, Ryen & Ødegaard-Olsen 2011, s.267).

### **Föregående studieresultat**

Människor som drabbas av afasi upplever att deras livsvärld påverkas på många olika plan på grund av oförmågan att kunna kommunicera och förmedla sina känslor på det sätt som de gjorde innan insjuknandet (Brown et al. 2007). Afasi kan skapa hinder för kommunikation och därmed i många livssituationer, vilket leder till förändrade sociala roller samt påverkar psykosocialt välbefinnande och livskavlitet (Niemi & Johansson 2013).

## **Vårdvetenskapliga begrepp**

### **Livsvärld**

Livsvärlden definierar världen så som den erfars, samt hur människan erfar sig själv och sin omvärld. Människan delar sin livsvärld med andra människor i världen, men livsvärlden är fortfarande den värld som är unik och personlig för var och en (Dahlberg & Segesten 2010, s. 128). Vidare menar Dahlberg och Segesten (2010, ss.127–128) att livsvärldsperspektivet stärker vårdarens förståelse för främjande av hälsoprocesser hos en patient. Livsvärldsperspektivet berör patientens subjektiva värld och är viktig att ta del av för att ha förståelse för den subjektiva upplevelsen om hur de upplever hälsa, lidande, sjukdom, vårdande och hur det påverkar deras livsupplevelse. Vårdandet måste bygga på insikten på hur människans sjukdom påverkar upplevelsen av mening och sammanhang samt hur vardagen påverkas. Detta är grunden för att kunna hjälpa människan att sträva efter att fortsätta kämpa trots sjukdomen. Människor med afasi kan inte uttrycka sin livsvärld på grund av sin begränsade kommunikationsförmåga. Det är därför viktigt som vårdare att vara lyhörd och följsam i sitt vårdande samt möta patientens livsvärld trots svårigheten hos patienten (Dahlberg & Segesten 2010, s. 148).

### **Närstående**

En närstående är en person som patienten själv ser som närstående. Det kan vara maka/make, partner, släkting men även en vän eller en granne. Människor är beroende av varandra och oftast finns en närstående som är en viktig del av ens liv. Vid sjukdom brukar de närstående ha en stor roll i den sjukes vård, då många tar del av vårdansvaret vilket har stor betydelse för både patienten och sjukvården (Dahlberg & Segesten 2010, s. 121).

### **Delaktighet**

Att vara patient innebär förändringar som rytm och sammanhang i vardagen. Patienten är i behov av ett vårdande sammanhang, där den känner sig bekräftad och kan uppleva en känsla av välbefinnande. Delaktigheten i vården innebär att patientens rättigheter, inflytande, självbestämmande och ansvar inom hälso- och sjukvården tillgodoses. För att kunna ge en god vård behöver sjuksköterskan gå in i ett möte med patienten och ta del av erfarenheter och upplevelser angående sig själv och sin sjukdom för att veta hur det påverkar hans eller hennes liv. En grund för ett professionellt vårdmöte handlar om att vårdteamet, närstående och patienten tar del av varandras kunskaper, då de bär på kunskap som spelar roll för patientens vård (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 108-109).

Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska hälso-och sjukvården följas i samråd med patienten så långt det går. Sjuksköterskans roll som empatisk, stödjande och lyhörd är mycket viktigt för att patientens integritet och självbestämmande ska respekteras. Brist på delaktighet för en patient som är drabbad av afasi skapar en negativ uppfattning om sig själv och sin hälsa.

## **Lidande**

Wiklund (2003, ss. 96–97) förklarar lidande som någon form av hot, kränkning eller förlust av identitet och en känsla av att förlora kontrollen. Wiklund betonar att lidandet inte behöver vara människans yttre synliga symtom efter en sjukdom utan kan också vara den inre processen hos människan. Den inre processen berör hela människan och upplevelsen av dess livsvärld. Upplevelser av lidande leder ofta till att patienten tystnar och blir sluten. Patienter som lider har svårt att uttrycka sitt lidande och dela sina känslor med andra vilket gör att de känner sig avskurna och främmande för andra människor. Wiklund betonar att det är viktigt att vårdaren har kunskap om lidandet, dess natur och patientens upplevelse av detta. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd och ha kunskap om sjukdomen för att ge patienten möjlighet att kunna börja berätta om sitt lidande. Lidandet för patienten betyder att drabbas av en sjukdom, således är det ett lidande för patienten att leva med afasi.

Wiklund (2003, ss. 102–104, 108) delar in lidandet i tre former; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär att de symtom och problem som följer efter en sjukdom. Detta lidande begränsar patientens liv och innebär att patienten inte kan genomföra aktiviteter som tidigare. Det andra lidandet är vårdlidande som uppkommer när patienten upplever lidande till följd av vård och behandling, eller av brister och/eller felaktigheter hos dessa. Ett exempel på vårdlidande är utebliven medicinering vid smärta vilket leder till upplevelse av att tappa kontrollen. Det tredje lidandet är livslidandet som handlar om en grundläggande hållning till livet där aktivitet, prestation och att kunna göra rätt för sig intar en central roll. När patienten inte kan utföra viss aktivitet som påverkar det dagliga livet uppstår livslidande (Wiklund 2003, ss. 104–109).

## **Vårdrelation och bemötande**

Vårdrelation förklaras som en relation ur vilken patientens berättelse kan föras fram och ge uttryck åt en individuell hälsosituation (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 190–191). För att kunna lindra lidandet och skapa välbefinnande krävs en god vårdrelation mellan patienten och vårdaren vilken i sin tur kan leda till en välfungerande hälsoprocess (Wiklund 2003, s.155). När två människor kommer nära varandra benämns detta som ett möte. För att mötet ska bli äkta är det viktigt att människan ser den andra människan vilket gör att de förhåller sig och förstår varandra (Dahlberg & Segesten 2010, s. 194).

## **Livskraft och hopp**

Dahlberg och Segesten (2010, s. 63) menar att livskraft är en känsla av välbefinnande. Vi behöver livskraft för att kunna leva ett liv fyllt av både hinder och möjligheter. Wiklund (2003, ss. 152–153) menar att hoppet är knutet till vad individen upplever meningsfullt. Hoppet står även för vad patienten ser som meningsfullt i livet. Wiklund betonar att hoppas är att ”våga ta språnget” för att kunna motta lidandets kamp och därmed slutligen kunna försonas med lidandet. Som sjuksköterska är det viktigt att lyssna på patienten för att patienten ska kunna bevara hoppet och dessutom ge patienten en upplevelse av att det finns någon som vill väl.



## PROBLEMFORMULERING

Totala antalet personer i samhället som insjuknar med afasi som följd av stroke, ökar varje år. Afasin kan påverka hela patientens livsvärld och livsvärldens olika komponenter, då de begränsas från sin vardag genom bristande kommunikation och möjligheten att uttrycka det de känner. Oförmågan att kunna uttrycka det man känner, skapar ilska och besvikelse för patienten. Om kommunikationen brister, brister även delaktigheten bland individens omgivning då tankarna inte blir hörda. Denna patientgrupp är i behov av bekräftelse för att känna att deras röster blir hörda och för att kunna känna sig delaktiga i möten med andra människor. Bristande kunskap hos sjuksköterskan och omgivningen om hur förluster och förmågor patienter med afasi har, kan påverka patienternas livsvärld, upplevelser av tillvaro och välbefinnande negativt. Med rätt insikt och kompetens om afasi kan sjuksköterskan tillföra god och rättvis vård för afasidrabbade patienter. Med denna studie vill vi beskriva upplevelser av afasi utifrån ett patientperspektiv, vilket kan främja ett positivt förhållningssätt och öka sjuksköterskans kunskap till dessa patienter i vården.

## SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelser av afasi utifrån ett patientperspektiv.

## METOD

Denna studie är en litteraturstudie och syftar till att beskriva afasi utifrån ett patientperspektiv. I en litteraturstudie sammanställs befintlig forskning, där kvalitativa och kvantitativa artiklar kan inkluderas för att ge svar på syftet (Axelsson 2012, s.205). Artiklar som vi har sökt fram till denna litteraturstudie är framtagna via databasen Cinahl. Artiklarna har analyserats, granskats och sammanställts utifrån Axelssons modell (Axelsson 2012, ss.203–221).

### Datainsamling

Inom området omvårdnad är vanligtvis databaserna Cinahl, PubMed och Medline de mest använda för att söka fram relevanta artiklar med hjälp av sökord, men vi fick fram en mättnad genom att enbart använda oss av Cinahl. Vi fick fram de artiklar som vi ansåg var relevanta till vår studie via Cinahl och uteslöt därför att söka vidare i andra databaser. Inklusionskriterierna för artiklarna var att de skulle vara vetenskapliga och skrivna på engelska mellan 2007–2017. Artiklarna skulle vara så kallade ´research´ articles det vill säga fullständiga forskningsstudier i sökningen. Av de 10 artiklar vi valde var det 2 som inte var avgränsade som ´research` articles då vi bedömde dem som relevanta . Vi har valt att använda oss enbart av kvalitativa studier därför att de belyser patientens upplevelser. Sökord som användes var *aphasia AND \*communication, \*patient experiences, \*social relationships, \* well-being, \*new life, \*communication AND community, \*hope AND stroke*. Kombinationen av dessa sökord gav mellan 8 - 370 träffar (Se bilaga 1). Vi valde tio vetenskapliga artiklar som vi ansåg vara relevanta för att besvara studiens syfte. När

sökningen gjordes läste vi 32 abstracts som ansågs vara relevant data för att besvara vårt syfte och därefter valdes tio av dem som granskades noggrant.

### Dataanalys

Data analyserades genom att tillämpa Axelssons modell (2012, s. 212). Den beskriver att dataanalysen ska genomföras i flera steg. Det första steget innebar att alla samlade artiklarna lästes igenom noggrant och anteckningar om likheter och olikheter skrevs under tiden för att få en uppfattning om hela materialet. I det andra steget gjordes en tabell där författarna, artiklarnas syfte, metod, urval samt resultat sammanställdes (Se bilaga 2). Det tredje steget innebar att se delarna bilda en ny helhet. För att skapa den nya helheten är det av betydelse att ha en struktur genom hela analysen, vilket underlättade att skapa huvudkategorier och subkategorier för resultatet. I sista steget lästes artiklarnas resultat på nytt och därefter markerades kategorier med olika färger med hjälp av färgpennor. Färgerna gav en bättre helhetssyn över de artiklar som valts.

## RESULTAT

Resultat består av fyra huvudkategorier och elva subkategorier (Tabell 1).

Tabell 1

Huvudkategorier	Subkategorier
En förändrad kommunikativ värld	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Upplevelsen av att förlora den kommunikativa förmågan</li> <li>– Starka känslor om sin förlust</li> <li>– Strategier och hjälpmedel vid kommunikation</li> </ul>
Delaktighet	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Bemötande</li> <li>– Beslut och självbestämmande</li> <li>– Faktorer som påverkar delaktigheten</li> </ul>
Relationer	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ensamhet och isolering</li> <li>– Begränsning i vardagen</li> <li>– Stöd</li> </ul>
En förändrad livsvärld	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Känsla av hopp</li> <li>– Acceptera och gå vidare</li> </ul>

## **En förändrad kommunikativ värld**

### **Upplevelsen av att förlora den kommunikativa förmågan**

Patienterna beskrev sin upplevelse av afasi som ett betydande problem i sin vardag, som speglade många viktiga aspekter i livssituationen. Förlust av självständighet och att inte längre kunna uttrycka sina åsikter, tankar, känslor, kunskap och sin karaktär som de kunde innan de insjuknade i stroke upplevdes som en stor förlust. Vissa såg det som en mindre börda i livet, andra som ett större problem. Svårighetsgraden varierade från dag till dag beroende på vilket humör de var på. Ensamhet, uppgivenhet, sorg, ilska och frustration uttrycktes som känslor av den förändrade kommunikativa förmågan men också lycka, motståndskraft och hopp. Lycka uppstod när de uttryckte sig rätt och den andra personen upplevdes förstå vad de sagt, vilket även utvecklade hopp och motivation till framgång. De uttryckte sorg över förlorade vänner och att längre inte kunna genomföra normala samtal och göra sig förstådda som de gjorde innan de drabbades av afasi (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012).

Ensamhet upplevdes när ingen hade tid att lyssna, försöka förstå dem eller ge dem utrymme till att uttrycka sig. I dessa situationer upplevde patienterna det som en svårighet att koncentrera sig och föra konversationen vidare (Brown, Davidson, Worrall & Howe 2013; Bronken, Kirkevold, Martinsen & Kvigne 2012). De uppskattade när någon visade dem uppmärksamhet och närmade sig genom att kommunicera med dem (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012).

### **Starka känslor om sin förlust**

Även om många av patienterna upplevde sorg och ensamhet på grund av förlusten av den kommunikativa förmågan, var det ilska och frustration som upplevdes som de värsta känslorna. De var upprörda över att de drabbats av afasi och för att de längre inte kunde göra sig förstådda och kände dessutom en ständig osäkerhet på vad som sagts eller förstås. De ansåg att det var lättast att uttrycka sina känslor och kommunicera med sin partner än med andra människor, då det upplevdes som att de hade mer koll på vad afasin innebar. Den nya rollen som afasidrabbad speglade rädsla för nya situationer, okända människor, att någon skrattade åt dem, att de ignorerades och inte syntes i allmänhet. Några förnekade sin frustration över förlusten medan andra öppet talade om att de kände en enorm ilska över sin situation (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Patienterna uttryckte frustration och ilska när andra visade att de inte förstod vad de ville ha sagt, vilket resulterade i att de talade i mindre utsträckning för att de kände sig osäkra i sin nya roll. De upplevde det som jobbigt och näst intill omöjligt att gå in i djupare konversationer med andra människor och därför undvek många att prata vid vissa tillfällen på grund av rädslan att upplevas som besvärlig (Bronken et al. 2012). Ofta berodde det på saknad förståelse och kunskap för deras tillstånd vilket gick ut över personernas självkänsla och självförtroende. Flera patienter uttryckte att det var lättare att samtala om kommunikationspartnern kunde anpassa sig efter deras kommunikationsförmåga. (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Bronken et al. 2012).

## **Strategier och hjälpmedel vid kommunikation**

Användning av kommunikationsstrategier ansågs vara viktiga för att leva framgångsrikt med sin språksvårighet (Brown, Worrall, Davidson & Howe 2012). Många av patienterna ansåg att det var lättare att föra en konversation med hjälp av kommunikationsstrategier medan andra ansåg att strategierna inte var till någon hjälp då de upplevdes som ett onormalt sätt att kommunicera på (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Brist på energi, tid, svårigheter med att förstå och uttrycka sig och miljöer med mycket ljud orsakade ett hinder för att kunna koncentrera sig (Bronken et al. 2012). Ljud i bakgrunden upplevdes som en svårighet för koncentration och för att uttrycka sig, medan tysthet underlättade för att kunna koncentrera sig och kommunicera (Howe, Worrall & Hicksen 2008). Samtal med variation föredrogs före samtal om deras sjukdom där medicin och omvårdnad var involverade (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). Patienterna ansåg att kroppsspråk var en metod som var lätt att använda sig av när känslor skulle uttryckas eller om de hade ett föremål som de kunde peka på (Bronken et al. 2012). De som hade en bristande förmåga att läsa högt i en grupp föredrog naturligt att läsa tyst för sig själva, då de upplevde att de blev trötta av att läsa högt inför en större grupp (Sjöqvist Nätterlund 2010). Vissa patienter förberedde sig genom att förbereda bilder i sin kommunikationsbok eller klippa ut bilder för att sedan kunna framföra det de ville ha till exempel vad de ville ha att äta. Andra använde sig av gester, ritningar, andra kommunikationshjälpmedel eller tekniska hjälpmedel. En av patienterna använde sig av en MP3 spelare och spelade in dialoger som ansågs vara viktiga för att sedan kunna lyssna på dem (Blom, Johansson & Sonnander 2012).

## **Delaktighet**

### **Bemötande**

Patienterna upplevde att relationen mellan sig och vårdpersonalen var en av de viktigaste delarna i rehabiliteringen (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). Vissa patienter upplevde att de inte fick tillräckligt med information om afasi redan i början av sin diagnos. Andra upplevde att de inte hade fått tillräckligt med stöd från sjukvården för sina kommunikationssvårigheter (Sjöqvist Nätterlund 2010).

Patienterna ansåg att kunskap om afasi var viktigt för sjukvården och andra människor för att kommunikationen ska kunna anpassas och för att de ska känna sig bemötta på ett bra sätt. Fler som hade hemtjänst uttryckte att de uppskattade om personalen hade tid och sätta sig en stund och visa att de brydde sig även om de hade kommunikationssvårigheter. Många upplevde att personalen gjorde det som skulle göras och gick därifrån utan att visa det emotionella stödet som dessa patienter är i behov av (Sjöqvist Nätterlund 2010).

### **Beslut och självbestämmande**

Vid självständig kommunikation med läkaren ville patienterna framföra hur kommunikationen bör optimeras. I en studie framkom det att patient och anhöriga arbetade tillsammans som ett lag i kommunikationen med vårdgivare där syftet var att hjälpa patienten att kommunicera med vårdgivaren på bästa möjliga sätt. Detta gjordes oftast genom att patient och anhöriga samkonstruerar meddelanden, eller att anhöriga

tyder meddelande från vårdgivare till patienten för att förbättra patientens förståelse och minne. Vid kommunikationen beskrev patienterna sin primära roll som en reporter som förmedlar information om sig själva och sina symptom till läkaren (Burns, Baylor, Dudgeon, Starks & Yorkston 2015).

Patienterna ville vara närvarande i sin rehabilitering då deras vård diskuterades och planerades för att känna sig delaktiga (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013; Burns et al. 2015). Information och kunskap om afasi, symptom och reaktioner som bör uppmärksammas hjälpte patienterna att lättare förstå sin situation (Bronken et al. 2012).

Vid kommunikation ville patienterna i första hand själva försöka kommunicera, om det kändes omöjligt ville patienten ha hjälp från anhörig (Burns et al. 2015). Vissa patienter upplevde att anhöriga glömde eller inte brydde sig om att informera dem om vad som hände, vilket kunde leda till att de var helt omedvetna om när beslut togs (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Patienter beskrivs även som bevakare av kommunikation under konsultationen med läkare. Patienter hade då funktionen att vid förmedling av fel information eller ofullständig information från anhörig inflika för att rätta till, lägga till, eller åtminstone signalera till anhörig att fel information förmedlats (Burns et al. 2015). När läkare och sjuksköterska pratade över huvudet på patienten kände de sig inte involverade i sin egen vård vilket ledde till brist på information (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013; Burns, Baylor, Dudgeon, Starks & Yorkston 2015). Patienterna hade en stark önskan om jämlikhet och att ha delat ansvar för beslut i sin egna vardag och en önskan om att vara mer deltagande i samhället (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012).

### **Faktorer som påverkar delaktigheten**

Det finns många faktorer som negativt påverkar patienternas delaktighet i samhället där en stor del av hindren är hinder relaterade till andra människor. Dessa hinder är specifikt relaterade till utomstående människors handlingar, attityder, okunskap och deras karaktär. Vad gäller handlingar av andra människor specificerades vissa beteenden som hinder t.ex. handlingar som motverkade hörsel förståelse, muntligt uttryck, förståelse av räkning och allmän kommunikation (Howe, Worrall & Hickson 2010). Samhällets brist på kunskap identifierades som ett hinder av patienterna och brist på publicitet om sjukdomen resulterade i ett hinder då förståelsen för sjukdomen inte fanns där. Några patienter uppgav att vissa aspekter av afasi så som att sjukdomen inte är synlig och att ordet afasi är svårt att förklara, gjorde det svårare att öka samhällets medvetenhet om afasi (Howe, Worrall & Hickson 2010).

## **Relationer**

### **Ensamhet och isolering**

Patienterna kände en förlust av relationer med vänner och sociala sammanhang på grund av sin livssituation (Brown, Davidson, Worrall & Howe 2013). De ansåg sina vänner som en betydelsefull del av livet och de upplevde stor sorg över att förlora dem på grund av sitt tillstånd (Fotidou, Nortcott, Chatzidaki & Hilari 2014; Brown, Davidson, Worrall & Howe 2013; Brown, Worrall, Davidson & Howe 2012). Därutöver upplevde patienterna att det fanns en bristande kunskap och förståelse för hur människor ska kommunicera

med dem vilket ledde till osäkerhet och de undvek därför att gå in några djupare samtal (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Afasin kunde associeras som att leva alldeles ensam i ett instängt rum isolerad från omvärlden på grund av andra personers minskade vilja till att kommunicera. De uttryckte att de upplevde minskad ensamhet om de fick hjälp att dela med sig och rensa sina tankar och erfarenheter med någon annan (Bronken et al. 2012).

### **Begränsning i vardagen**

Det sociala livet beskrev patienterna som påverkas av afasin (Sjöqvist Nätterlund 2010). De upplevde svårigheter att befinna sig i större folksamlingar på grund av oron för andras åsikter och tankar. Patienterna framförde en minskad förmåga att kunna delta i familjeaktiviteter så som att umgås med sina barn och kunna delta i familjära aktiviteter. De upplevde en begränsning av att besöka platser. De kunde inte orientera sig längre än de lokala platserna som fanns i närheten. De upplevde även att de behövde mer tid för att utföra saker och ting än innan de behövde innan de insjuknade med stroke (Fotiadou et al. 2014).

### **Stöd**

Betydelsefulla relationer med människor påverkade deras självkänsla, livskvalitet, välbefinnande och ork till att försöka se livet som positivt (Bronken et al. 2012; Sjöqvist Nätterlund 2010; Brown et al. 2012). Kärlek, acceptans, vänskap och stöd från andra är grunderna för att kunna se livet som positivt och framgångsrikt. Att möta nya människor och utveckling av ny vänskap bidrog positivt till individernas ökade förmåga att kunna leva framgångsrikt och vilja fortsätta leva trots svårigheterna (Brown et al. 2012). Patienterna kände sig som en belastning för sina partners då de ständigt kände beroende av dem, vilket upplevdes frustrerade (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Patienterna fick förlita sig på andra människor för att kunna delta i sociala sammanhang, såsom körningar, hjälp med tal, att förbereda måltider etc. De upplevde att de kände sig konstant beroende av någon annan (Fotiadou et al. 2014). Patienterna upplevde en lättnad och acceptans när de träffade människor som delade samma bekymmer som de gjorde. De upplevde också att de förstod varandra bättre eftersom de befann sig på samma nivå. Möten med människor som befann sig i samma situation upplevdes som ett stöd då de kunde byta erfarenheter med varandra och därmed kunde skapa en förståelse (Sjöqvist Nätterlund 2010).

### **En förändrad livsvärld**

Patienterna beskrev sitt nya liv som ett liv i en stor förändring. De uttryckte ilska, förtvivlan, sorg, avgång men också lycka, motståndskraft och hopp (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Den nya rollen som afasidrabbad upplevdes som att leva i en helt ny värld där de inte kände igen sig själva (Bronken et al. 2012; Fotiadou et al. 2014). En av förändringarna som afasin innebar för de afasidrabbade var att de inte kunde göra vardagliga aktiviteter utan att de behövde använda tekniska hjälpmedel. De beskrev även att deras nya vardag var uppbyggda av många rutiner vilket ledde att de upplevde en ny livsvärld (Sjöqvist Nätterlund 2010).

## **Känsla av hopp**

Patienterna uppskattade sina resterande förmågor trots språksvårigheterna. Berättelser och beskrivningar av andra människors erfarenheter med framgångsrik rehabilitering var en källa till hopp och tilltro inför framtiden (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander). Förbättringar hjälpte den strokedrabbade patienten att hålla hoppet uppe och fokusera vidare på sin utveckling (Brown et al. 2012).

Hoppet var konstant för vissa av patienterna och opåverkat trots insjuknande i stroke, medan andra kände att hoppet var otillgängligt omedelbart efter insjuknandet eller att det var helt borta. En kvinna i studien beskrev frånvaron av hopp som en förtvivlan (Bright, Kayes, McCann & McPherson 2013). Hopp kunde upplevas på olika sätt såsom att helt enkelt ha hopp och ytterligare att ha aktivt hopp. Att ha hopp beskrevs som en känsla eller ett sätt att bara vara, och var den primära formen av hopp som alla patienterna upplevde. Flera av patienterna menade att denna form av hopp liknar positivitet. En kvinnlig patient i studien talade om att närvarande av hoppet lugnade henne och hon kände sig mer som före insjuknandet (Bright et al. 2013).

Ett aktivt hopp verkade svårare än att ha enkelt hopp. Det aktiva hoppet fångade känslan hos patienterna att engagera sig i ett framtidsinriktat hopp genom att identifiera hopp för framtiden och att aktivt arbeta mot dessa förhoppningar (Bright et al. 2013).

## **Acceptera och gå vidare**

Flera av patienterna beskrev livet före insjuknande i stroke som en spegling av längtan efter deras tidigare liv, vilket gjorde det svårt för vissa att acceptera den nya situationen. Trots längtan efter sina tidigare liv beskrev vissa att pressen de hade på sig och den dagliga kampen om att uttrycka sig hjälpte dem att hantera sina kommunikationsproblem och acceptera sin situation (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2010). Vid förbättring upplevdes hopp och möjlighet och vid motgång upplevdes ilska och förtvivlan (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). Upplevd förbättring när orden kom ut rätt gav blandande känslor av lycka och sorg på grund av den minskade talförmågan (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Att ha en positiv inställning beskrevs som en betydelsefull faktor för att kunna leva framgångsrikt med sin afasi. Det var även viktigt att uppnå goda förändringsresultat för att uppleva positivitet (Brown et al. 2012). Trots motgångar i vardagen var det viktigt att vara livaktig, ha positiv inställning, ha mål att gå efter och tänka framåt i processen för att kunna gå vidare (Bronken et al. 2012).

# **DISKUSSION**

## **Metoddiskussion**

Då syftet var att beskriva afasi utifrån ett patientperspektiv valde vi att göra en litteraturstudie som utgår från kvalitativa studier. En litteraturstudie valdes delvis för att tiden kändes begränsad för att kunna utföra intervjuer men även på grund av svårigheter för de afasidrabbade att delta i en intervju. Artikelsökningen gjordes via omvårdnads databasen Cinahl efter att relevanta sökord som belyste syftet valts ut. En avgränsning i artikelsökandet gjordes. Artiklarna skulle vara vetenskapliga och skrivna på engelska

eftersom vi ville få en världsomfattande bild på upplevelser. Sökningen skulle omfatta aktuell forskning och därför gjordes en avgränsning till åren 2007–2017. Vi valde att använda oss av ordet patient istället för deltagare i resultatet, då vi uppmärksammade att de flesta artiklarna vi använt oss av handlade om patienter.

Kvalitativa studier har, beroende på sin struktur, få deltagare vilket vi uppmärksammade i och med artikelsökningen. Vi fick ändå en hel del patientupplevelser av afasi efter att ha läst de tio artiklar som valdes. Patienternas ursprung och bakgrund var varierande vilket stärker våra resultat och bidrar till att öka förståelse och kunskap kring upplevelsen av att leva med afasi. Upplevelserna var enhetliga oberoende kultur eller ursprung.

## **Resultatdiskussion**

Kommunikationssvårigheter hade en påverkan på människans livskvalitet (Thompson & Mckeever 2012). Många människor tar för givet att kommunikativ tillgång finns tillgänglig för alla, men människor med afasi stöter på hinder i vardagen som påverkar dem negativt (Simmons-Mackie 2007). Tanken av att längre inte kunna uttrycka sina åsikter och tankar och därmed förlora delar av sin karaktär upplevdes som en stor förlust. Upplevelsen av bristande kommunikationsförmåga innebar minskad jämställdhet i samhället och förlust av autonomi, vilket resulterade i minskad delaktighet i vardagen. Språket anses som ett viktigt hjälpmedel för kommunikation och för att klara sig i vardagen, vilket gör att patienter med afasi undflyr vissa situationer. Detta leder i sin tur till osäkerhet och rädsla för att göra fel. Rädslan påverkar patienternas självuppfattning och självförtroende negativt, vilket kan påverka att osäkerheten tar över (Arnesveen Bronken et al. 2012). En afasidrabbad beskrev sitt tillstånd som att befinna sig i ett fängelse utan att veta när de skulle bli befriade. Det mest plågsamma var längtan efter ord trots andra umbäranden. Ord upplevdes detsamma som mänsklig kontakt uttryckte en patient i en självbiografisk berättelse (Nyström 2012, s. 147, 149).

### **Brist på kunskap och förståelse**

I resultatet framkom att samhället saknade kunskap och förståelse för vad afasi innebar, vilket resulterade i påverkan på de afasidrabbades självförtroende och väckte en känsla av osäkerhet som växte fram i deras nya roll. Osäkerheten ledde till en känsla av rädsla för att komma in i djupare konversationer med främmande människor och de kände sig omotiverade till att befinna sig i större folkmängder (Arnesveen Bronken et al. 2012). Maslow beskriver tryggheten som ett innehåll av bland annat känsla av balans, självförtroende, stöd och struktur i vardagen. Även livskraften påverkas av trygghet då tryggheten kan ha koppling till närheten av andra människor som finns där och förstår en (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 84–85).

### **Kommunikationsstrategier**

Bilder, tecken, kroppsspråk och tekniska hjälpmedel vara några av faciliteterna patienterna använde för att underlätta sin kommunikation i vardagen (Thompson 2012). Vissa tyckte även att föremål som de kunde peka på som fanns i närheten kunde vara till användning. Simmons-Mackie (2011) betonar att en omvärld full av kommunikativ tillgång samt möjligheter av att använda sig av strategier kan hjälpa patienten att komma



ifrån sin osäkerhet och rädsla över att göra fel, genom att involvera och göra patienten mer delaktig kring sin situation.

Lugna miljöer och tid var ytterligare ett sätt att underlätta kommunikationsmöjligheter. Patienter upplevde att stressade miljöer med mycket ljud påverkade deras utrymme för koncentration att uttrycka sig. Brist på tid vid kommunikation gav en känsla av att ingen ville lyssna eller förstå dem (Howe, Worrall & Hickson 2008). De kände sig ensamma när ingen hade tid att lyssna eller försöka förstå dem vilket även resulterade i en känsla av rädsla och osäkerhet av att göra fel. Dahlberg och Segesten (2010, s.193) skriver att patientens upplevelse av välbefinnande och känslan av energi försvinner när de upplever att vårdaren inte visar engagemang eller har bråttom och inte har tid för dem.

### **Betydelsefulla relationer och stöd från andra**

I resultatet fann vi att betydelsefulla relationer med familj, vänner och vårdpersonal uttrycktes som en viktig grund för att kunna känna välbefinnande livskvalité och leva ett framgångsrikt liv trots svårigheter. Stöd från andra uppskattades mer efter insjuknandet då de blev mer beroende av sin omgivning eftersom deras autonomi drabbats. Språksvårigheter har visat sig ha en negativ inverkan på personer när det kommer till sociala nätverk, vilket kan resultera i ensamhet och isolering.

Thompson (2012) beskriver att sjuksköterskan bör stödja patienten genom att möta patientens livsvärld för att känna patienten som en person och få en bild av den nya situationen patienten befinner sig i. Det är viktigt att hjälpa patienten att få tillbaka sin vilja, sitt självförtroende och sin självständighet vilka behövs för att kunna sköta sitt egna liv. Anhöriga är också ett viktigt redskap när sjuksköterskan talar med patienten då de anhöriga oftast tolkar patientens uttryck och behov lättare.

### **Delaktighet**

Information ansågs kunna underlätta patienternas tillstånd och därmed möjliggöra delaktigheten i vården. Men patienter med afasi har svårigheter att förstå vad som sägs eller så klarar de inte allt av att uttrycka vad de har uppfattat. Det är därför viktigt att använda ett enkelt språk för att underlätta för dessa patienter att kunna ta till sig information eller samtal. Patienter med stroke och afasi som följd kan behöva långtidsvård under tiden då hälso- och sjukvården planerar framtiden för dem. Under planeringen ska patienten delta i hela processen för det är patienten som är bäst kunnig om i sin egen situation (Wergland, Ryen & Ødegaard-Olsen 2011, ss. 280–281).

Thompson och Mckeever (2012) betonar hur viktigt det är att sjuksköterskan kan samtala med patienten på ett sätt som värnar patientens autonomi och värdighet. Enligt Dahlberg och Segesten (2010, s. 117) är ett etiskt krav att respektera patientens självbestämmande så länge det går. Wiklund (2003, s. 216) belyser vidare att värdighet är ett sätt att se patienten som en person och inte som ett objekt. Det är viktigt att sjuksköterskan bekräftar patientens behov och upplevelser genom att ta de på allvar. Detta skapar en upplevelse av värdighet för patienten.

Trots svårigheter framkom det att patienterna ville vara aktiva och delta, men även räknas som medlem i samhället. Daleman, de Witte, Wade & van den Heuvel (2010) beskrev att patienterna ville fungera på ett vanligt sätt för att kunna ta del av och dela med sig vad som händer. Dessutom ville deltagarna göra saker med andra och delta i samhället. Patienterna upplevde dessvärre att de förlorade gamla bekanta efter att de drabbades av afasi vilket ledde till ensamhet. Dahlberg och Segesten (2010, s. 91) har beskrivit att ensamhet påverkar människornas delaktighet i världen. Ensamhetskänslan kan vara djup och stark. Att drabbas av en sjukdom innebär att individen kan hamna utanför sitt sammanhang. Exempelvis kan en långvarig sjukdom leda till att relationer med andra går förlorade.

### **Hopp för återhämtning**

Resultatet visade att deltagarna upplevde hopp trots deras afasi. De beskrev hopp som konstant och viktigt för återhämtningen. Daleman et al. (2010) beskrev hur motivation var nödvändigt för att kunna ha hopp trots afasi. Författarna menar att patienter med afasi ville hålla sig aktiva och fortsatte att försöka, trots andras reaktion. De flesta patienterna med afasi gick dock inte tillbaka till sina arbeten efter att de drabbades av afasi fastän de gärna ville det. De ville även vara aktiva och delta i samhället. Likaså bekräftar Grohn, Worrall, Simmons-Mackie & Hudson (2014) att hålla sig aktiv var betydelsefullt för att det skulle bidra till positiv motivation trots motgång. Wiklund (2003, s. 153) beskriver att hoppet är en del av den interpersonella processen, ett förtroende som att man kan röra vid någon annans hjärta, vilket påverkar vårdprocessen positivt.

Resultatet visade att patienter med afasi var beroende av sina familjer. De fick mycket stöd från familjen efter att de drabbats av afasi. Thompson och Mckeever (2012) menar att sjuksköterskan kan ha hjälp av anhöriga när verbala interaktioner inte fungerade på grund av afasi. I studien av Howe et al. (2012) lyftes även vikten av att ha familjemedlemmar i sitt liv. Brown, Worrall, Davidson & Howe (2011) belyser att många uttryckte att bevarade relationer med familj och vänner var en faktor som bidrog till ett framgångsrikt liv med afasi. Sambandet med andra människor fick de att känna acceptans och betydelse. Att bara ha en god relation med familjen var inte det viktigaste utan de uttryckte att de även ville kunna medverka i familjelivet och känna att de gjorde någon nytta för sin familj. Familj och vänner är därför en viktig del i livet för de afasidrabbade för att kunna leva framgångsrikt trots afasi. Howe et al. (2012) betonar även att under rehabiliteringens tidiga stadium beskriver familjemedlemmarna att det var viktigt att ha en känsla av hopp och positivitet. För en del familjemedlemmar innebar hoppet motivation medan andra menade att de inte ville ha falska förhoppningar. Några familjemedlemmar förklarade att de hade fått information om att individen med afasi bara skulle kunna utveckla språket under de första 6 till 12 månaderna efter insjuknandet och när den specifika tidsfristen närmade sig blev de mycket oroliga. Att sjukvården informerade om detta menade deltagarna var ett sätt att förbereda dem men det påverkade istället hoppet om eventuell återhämtning negativt.

## Hållbar utveckling

Stroke är ett världsomfattande hälsoproblem och den sjukdom som omfattar flest vård dagar på det svenska sjukhuset av de somatiska sjukdomarna. Stroke bedöms kosta 18 miljarder kronor per år (Riksstroke u.å). Per år är det omkring 25 000 personer som drabbas av stroke i Sverige och ungefär 80 miljoner människor i världen som drabbas av påföljder efter stroke (Strokeförbundet u.å. a). I resultatet framkom att kunskap och förståelse från sjukvårdspersonal och samhället ökar patientens delaktighet och självständighet i sin vardag. Kunskap och förståelse för patientens livsvärld ökar möjligheterna för att vårda och möta dessa patienter på ett optimalt sätt. Genom att sprida kunskap och förståelse om afasi blir vården mer optimal, säkerheten ökar och det lidandet för patienten minskar.

## SLUTSATSER

Afasi har stor påverkan och förändrar hela livssituationen för patienterna. Förlust av självständighet och att inte längre kunna uttrycka sina åsikter, tankar, känslor, kunskap och att förlora sin karaktär upplevdes som en stor förlust och ett viktigt problem i patienternas vardag. Den nya rollen som afasidrabbad speglade osäkerhet över att ha mist sina tidigare kompetenser, rädsla för nya situationer och rädsla över att inte synas eller höras i samhället. Flera av de drabbade upplevde att den bristande kommunikationsförmågan resulterade i uppgivenhet och en svårighet att delta i sociala sammanhang som tidigare. Brist på kunskap och förståelse hos allmänheten påverkade den drabbades chans till kommunikation och delaktighet. Familj, vänner och vårdpersonal har en betydelsefull roll för närstående med afasi då de har en positiv inverkan på deras välbefinnande och deras motivation i vardagen.

Sjuksköterskans roll i vården av patienter med stroke som drabbats av afasi är betydelsefull och vi vill med denna litteraturstudie bidra till att öka kunskapen om och intresset för afasi. Relationen mellan patienten och sjuksköterskan är en viktig del i rehabiliteringen, då det ökar patientens utveckling till framgång i rehabiliteringen. Det finns många tillvägagångssätt och kommunikationsstrategier för att underlätta kommunikationen för den drabbade, vilket visat sig vara viktiga för att kunna leva ett framgångsrikt liv. Att ha hopp och acceptera sin situation är utgångspunkterna och drivmedlet för att kunna tänka framåt och gå vidare i processen. Ökad förståelse och kunskap om upplevelsen av att leva med afasi hos sjuksköterskor kan leda till individens trygghet. Detta bidrar till att afasipatienter vågar möta andra människor. Detta resulterar i minskat vårdlidande för patienten samt ett sätt är att bedriva en god och optimal vård. För att få en djupare förståelse om patienters men även anhörigas situation krävs det fler kvalitativa studier och mer forskning om afasi.

## REFERENSER

Arnesveen Bronken, B., Kirkevold, M., Martinsen, R., Bruun Wyller, T. & Kvigne, K. (2012). *Psychosocial Well-Being in Persons with Aphasia Participating in a Nursing Intervention after Stroke*. *Nursing Research and Practice*, Article ID 568242, ss. 1-14.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-218.

Blom Johansson, M., Carlsson, M. & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 47(2), ss. 144-155.

Burns, M., Baylor, C., Dudgeon, B., Starks, H. & Yorkston, K. (2015). Asking the Stakeholders: Perspectives of Individuals With Aphasia, Their Family Members, and Physicians Regarding Communication in Medical Interactions. *American Journal Of Speech-Language Pathology*, 24(3), ss. 341-357.

Bright, F., Kayes, N., McCann, C. & McPherson, K. (2013). Hope in people with aphasia. *Aphasiology*, 27(1), ss. 41-58.

Bronken, B., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Kvigne, K. (2012). The Aphasic Storyteller: Coconstructing Stories to Promote Psychosocial Well-Being After Stroke. *Qualitative Health Research*, 22(109), ss. 1303-1316.

Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., & Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20(7), ss.595-615.

Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal Of Speech-Language Pathology*, 14(2), ss. 141-155.

Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2011). Exploring speech-language pathologists' perspectives about living successfully with aphasia. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 46(3), ss. 300-311.

Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. & Howe, T. (2013). "Making a good time": The role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal Of Speech-Language Pathology*, 15(2), ss. 165-175.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Dalemans, R. J., De Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 45(5), ss. 537-550.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A. & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28(11), ss. 1281-1300.

Grohn, B., Worrall, L., Simmons-Mackie, N. & Hudson, K. (2014). Living successfully with aphasia during the first year post-stroke: A longitudinal qualitative study. *Aphasiology*, 28(12), ss.1405-1425.

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

Howe, T., Worrall, L. & Hickson, L. (2008a). Interviews with people with aphasia: environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(10), ss. 1092-1120.

Howe, T. J., Worrall, L. E. & Hickson, M. H. (2008b). Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(6), ss. 618-643.

Niemi, T., & Johansson, U. (2013). The lived experience of engaging in everyday occupations in persons with mild to moderate aphasia. *Disability and rehabilitation*, 35(21), ss. 1828-1834.

Nyström, M. (2012). *I begynnelsen var ordet: ett vårdvetenskapligt perspektiv på språk och afasi*. Borås: Högskolan i Borås.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Justitiedepartementet.

Simmons-Mackie, N., Kagan, A., O'Neill Christie., C, Huijbregts, M., McEwen, S., & Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21, ss. 39-66.

Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 17(2), ss. 117-129.

Riksstroke (u.å). *Allmän information*.

<http://www.riksstroke.org/sve/omriksstroke/allman-information/> [2017-12-21]

Strokeförbundet(u.å.a). *Vad är stroke?*  
<http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=442&go=Vad+%E4r+stroke%3F> [2017-11-15]

Strokeförbundet (u. å. b). *Risikfaktorer*.  
<http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=456&sp=442&go=Risikfaktorer> [2017-11-15]

Thompson, J, & Mckeever, M. (2014). The impact of stroke aphasia on health and well-being and appropriate nursing interventions: an exploration using the Theory of Human Scale Development. *Journal Of Clinical Nursing* 23(3/4), ss. 410-420.

Tomkins, B., Siyambalapitiya, S., & Worrall, L. (2013). What do people with aphasia think about their health care? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction. *Aphasiology*, 27(8), ss. 972-991.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen (2011). Omvårdnad vid stroke. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red). *Kliniska Omvårdnad 2*. Stockholm: liber.

## BILAGA 1: SÖKHISTORIK

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Träffar</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Lästa artiklar</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
Cinahl	Aphasia AND communication	370	Peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	6	1
Cinahl	Aphasia AND patient experiences	67	Peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	6	2
Cinahl	Aphasia AND social relationships	37	Peer reviewed, english language, year 2007-2017	4	2
Cinahl	Aphasia AND well-being	25	Peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	5	2
Cinahl	Aphasia AND new life	27	peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	3	1
Cinahl	aphasia AND communication AND community	41	Peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	6	1
Cinahl	Aphasia AND hope AND stroke	8	peer reviewed, english language, reserarch article, year 2007-2017	2	1

## BILAGA 2: ARTIKELSAMMANFATTNINGAR

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syftet	Metod	Urval	Resultat
<p><i>Communication difficulties and the use of communication strategies.</i></p> <p>Blom Johansson, M., Carlsson, M. &amp; Sonnander, K.</p> <p>2011</p> <p>International Journal of Language &amp; Communication Disorders.</p> <p>Sverige</p>	<p>Att undersöka hur patienter med afasi upplever kommunikation med andra människor och hur de hanterar kommunikations svårigheten i vardagen.</p>	<p>semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>7 män 4 kvinnor medelålder:65,4 år Bodde ej ensamma.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Bristande kunskap om afasi</li> <li>– Frustrationen ej uttryckte åsikter och tankar.</li> <li>– Upplevelse av afasi påverkade många aspekter i deras liv</li> <li>– Osäkra i sin nya roll.</li> <li>– Förlust av relationer.</li> </ul>
<p><i>Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation.</i></p> <p>Howe, T., Worrall. L. &amp; Hikson, L.</p> <p>Aphasiology</p> <p>2010</p> <p>Australian</p>	<p>Att undersöka vilka miljöfaktorer som hindrar eller stödjer i samhället för patienter med afasi.</p>	<p>En kvalitativ studie baserad på semistrukturerade djupintervjuer.</p>	<p>25 vuxna med afasi. Alla deltagare hade afasi som orsakats av stroke.</p>	<p>Resultatet delades i olika teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Kännedom om afasi;</li> <li>– Möjlighet för deltagande;</li> <li>– Kännedom;</li> <li>– Tillgänglig till extra stöd för kommunikation.</li> </ul>



Titel, författare, år, tidskrift och land	Syftet	Metod	Urval	Resultat
<p><i>Hope in people with aphasia.</i></p> <p>Briht, F. Kayes, N. McCann, C. &amp; McPherson, K.</p> <p>Aphasiology</p> <p>2013</p> <p>Nyzealand</p>	<p>Syftet var att undersöka om patienterna som lever med afasi upplever hopp i sitt tillstånd och vilka faktorer som påverkar känslan av hopp.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer där hjälpande kommunikations strategier användes bland annat diagramskodning.</p>	<p>5 afasidrabbade patienter.</p>	<p>Upplevelse av hopp på två sätt. Enkelt hopp som är passiv känsla och som tycktes vara primärt. Aktivt hopp var en aktivt framtidsinriktad form av hopp.</p>
<p><i>What do people with aphasia think about their health care? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction.</i></p> <p>Tomkins, B., Siyambalapitiya, S &amp; Worrall, L.</p> <p>Aphasiology</p> <p>2013</p> <p>Australien</p>	<p>Undersöker vad som tillgodoser de afasi drabbade i deras vård samt vad som är negativt för dem.</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie, semistrukturerade video inspelade intervjuer gjordes.  Intervjuområde:  – Upplevelse av afasi  – individuella mål  – Behov  – Eventuella förändringar i rehabilitering.</p>	<p>50 deltagare  25 kvinnor och 25 män  Patienterna ingick i Aphasia Research Registry i tre olika Australienska städer.</p>	<p>Viktigast var rehabilitering bra relation mellan patient och vårdpersonal.  Patientens gemenskap påverkades av ångest och förlusten av att kunna kommunicera men även känslan av stress.</p>
<p><i>Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships?</i></p>	<p>Att utforska hur stroke och afasi påverkar en persons relationer och sociala nätverk med</p>	<p>Bloggar skrivna av personer med afasi likställdes med hjälp av blogg sökmotorer. Fakta undersöktes sedan</p>	<p>Bloggar som skrevs på engelska av endast personer med afasi.</p>	<p>Tidigare relationer med vänner blev färre på grund av kommunikationssvårigheter. De drabbade kände sig mer beroende av sina anhöriga. Att delta i</p>

<b>Titel, författare, år, tidskrift och land</b>	<b>Syftet</b>	<b>Metod</b>	<b>Urval</b>	<b>Resultat</b>
<p>Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A. &amp; Hilari, K.</p> <p>2014</p> <p>Aphasiology</p> <p>UK</p>	<p>hjälp av bloggar skrivna av personer med afasi.</p>	<p>kvalitativt genom ramverksanalys.</p>	<p>Deltagarna skulle vara över 18 år och offentligt tillgängliga.</p>	<p>familjeaktiviteter upplevdes som en svårighet då de uttryckte mindre kraft och energi efter insjuknandet.</p>
<p><i>A new life with aphasia: everyday activities and social support.</i></p> <p>Sjövist Nätterlund</p> <p>Scandinavian Journal Of Occupational Therapy</p> <p>2010</p> <p>Sverige</p>	<p>Beskriver afasi drabbades upplevelser av vardagsaktiviteter och sociala stöd i det dagliga livet.</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på intervjuer.</p>	<p>20 afasi drabbade personer. 14 män och 6 kvinnor.</p>	<p>Resultatet visade att den dagliga aktiviteten förändrats mycket efter att de drabbats av afasi. Deltagarna kände sig ensamma eftersom afasi ledde till förlust av vänner. De upplevde att de fick en hel del socialt stöd av närstående men de fick inte tillräckligt stöd från sjukvården.</p>
<p><i>The Aphasic Storyteller: Coconstructing Stories to Promote Psychosocial Well-Being After Stroke</i></p> <p>Arnesveen Bronken, B., Kirkevold, M., Martinsen, R. &amp; Kvigne, K</p> <p>2012</p>	<p>Undersöka samverkan mellan patienter och sjuksköterska det första året av stroke Syftet var att stödja den psykosociala anpassnings process</p>	<p>Patienter – Observationer, intervjuer, arbetsblad, anteckningar och videoinspelning första året efter stroke.</p>	<p>Afasi drabbade kvinnliga patienter och sjuksköterskor</p>	<p>Resultatet visade att patienter upplevde ensamhet och svårigheter vid kommunikationen.</p>

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syftet	Metod	Urval	Resultat
<p>Qualitative Health Research</p> <p>Norge</p>	<p>vilket hjälpte patienterna att känna välbefinnande.</p>			
<p><i>Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists.</i></p> <p>Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., &amp; Howe, T.</p> <p>2012</p> <p>International Journal Of Speech-Language Pathology,</p> <p>Australien</p>	<p>Syftet med denna studie var att integrera fynd från 3 studier som undersökte perspektivet av att leva med afasi som patient, som tal pedagoger och familjemedlem.</p>	<p>Kvalitativ meta-analys.</p>	<p>Tre studier ingick för att integrera perspektiv över deltagargrupperna.</p>	<p>Resultatet delades i 7 teman: deltagande, meningsfulla relationer, stöd, kommunikation, positivitet, oberoende och autonomi, och lever framgångsrikt med afasi som en resa över tiden.</p> <p>Resultaten visade behovet av ett helhetsorienterat, klientcentrerat tillvägagångssätt som betraktar kommunikation i ett bredare sammanhang av en persons dagliga liv.</p>

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syftet	Metod	Urval	Resultat
<p data-bbox="118 272 663 416"><i>Asking the Stakeholders: Perspectives of Individuals With Aphasia, Their Family Members, and Physicians Regarding Communication in Medical Interactions.</i></p> <p data-bbox="118 456 589 528">Burns, M., Baylor, C., Dudgeon, B., Starks, H., &amp; Yorkston, K.</p> <p data-bbox="118 568 188 600">2015</p> <p data-bbox="118 639 629 711">American Journal Of Speech-Language Pathology</p> <p data-bbox="118 751 188 783">USA</p>	<p data-bbox="685 272 965 600">Att undersöka erfarenheterna hos patienter med afasi, deras familjemedlemmar och läkare relaterade till kommunikation under medicinska interaktioner.</p>	<p data-bbox="987 272 1296 416">En kvalitativ analys användes strukturerade intervjuer genomfördes.</p>	<p data-bbox="1364 272 1628 520">18 deltagare -6 patienter med afasi, 6familjemedlemmar med inriktning på patientvård och 6 praktiserande läkare.</p>	<p data-bbox="1650 272 2085 520">Resultatet visade att patienter och familjemedlemmar beskrev generellt sina kommunikationsupplevelser som positiva, men alla deltagarna diskuterade utmaningar och frustrationer.</p> <p data-bbox="1650 528 1906 560">Tre teman uppstod:</p> <ul data-bbox="1650 568 2107 855" style="list-style-type: none"> <li>- Patienter och familjemedlemmar arbetade som ett lag</li> <li>- Patienter och familjemedlemmar ville att läkare skulle "bara försöka" kommunicera med patienten</li> <li>- Läkare ville samspela med patienter men han/hon kanske inte vet hur.</li> </ul>
<p data-bbox="118 903 595 1007"><i>Making a good time": the role of friendship in living successfully with aphasia.</i></p> <p data-bbox="118 1046 589 1118">Brown, K, Davidson, B, Worrall, LE, Howe, T.</p> <p data-bbox="118 1198 188 1230">2013</p> <p data-bbox="118 1270 259 1302">Australien</p>	<p data-bbox="685 903 954 1086">Syftet med denna studie var att undersöka vänskaps roll med att leva lycklig med afasi.</p>	<p data-bbox="987 903 1319 1046">Semistrukturerade Intervjuer 25 individer med kronisk afasi.</p>	<p data-bbox="1364 903 1628 1046">Deltagarana var 25 13 manliga och 12 kvinnliga. Ålder mellan 38-86.</p>	<p data-bbox="1650 903 2107 1158">I resultatet framkom betydelsefulla relationer med vänner som en faktor för motivation. Upplevelser av förlust i det sociala livet afasi. Svårt att behålla vänskapsband som man hade före insjuknande.</p>

