

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID ÅKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2018:37

Yngre patientens upplevelser och behov av stöd och
information efter en stroke
- en litteraturstudie

Sanela Fagerlund



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Yngre patientens upplevelser och behov av stöd och information efter en stroke – en litteraturstudie
Författare:	Sanela Fagerlund
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK15h
Handledare:	Fredrika Sundberg
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Stroke är en vanlig sjukdom som drabbar många patienter varje år i Sverige. Det är en allvarlig sjukdom, med ofta plötsligt insjuknande, där konsekvenserna för individen kan vara dramatiska. En majoritet av patienterna är äldre, men det är inte ovanligt att yngre patienter i arbetsför ålder drabbas av stroke. Min misstanke inför det här arbetet var att yngre patienter som drabbas av stroke har andra upplevelser och behov än de äldre patienter som drabbas av stroke. Syftet har därför varit att genom en litteraturstudie med kvalitativ ansats gå igenom aktuell forskning om yngre patienters upplevelser och behov av stöd och information efter en stroke. Åtta kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar har inkluderats och analyserats. Efter dataanalysen har teman och subteman arbetats fram. Tre huvudteman framstod; upplevelser vid insjuknandet, livet efter en stroke och behov av stöd och information. Under dessa tre huvudteman presenteras subteman för mer detaljerad och strukturerad analys. Aktuell forskning visar att den studerade patientgruppen upplevde bristande information från sjukvården avseende sitt sjukdomstillstånd, riskfaktorer, prognos och förlopp. De upplevde även bristande stöd avseende åldersanpassad vård och rehabilitering samt adekvat uppföljning och stöd efter insjuknandet. Resultatet visar att insjuknandet är dramatiskt för dessa patienter och väcker många starka känslor. Deras liv och tillvaro förändras plötsligt. Vidare visar resultatet att detta är en patientkategori som inte upplever att de får tillräckligt med stöd och information om sin sjukdom eller situation. Varken sjukvården eller informationen upplevs som individ- eller åldersanpassad. Stora förbättringsmöjligheter finns för både sjukvården och kommunen att bättre informera, stödja och rehabilitera dessa patienter för att ge dem optimala möjligheter att återvända till ett så normalt liv och tillvaro som möjligt.

Nyckelord: *Stroke, yngre, stöd, information, upplevelser, litteraturstudie, kvalitativ, vårdvetenskap.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är en stroke?.....	1
Vilka drabbas av stroke?.....	2
Hur diagnosticeras en stroke?.....	2
Hur behandlas en stroke?.....	3
Att som yngre individ drabbas av stroke.....	3
Hälsa och sjukdom.....	4
Sjuksköterskans roll.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling.....	6
Analys.....	6
RESULTAT	7
Upplevelser vid insjuknandet	7
Upplevelser av sjukvården vid insjuknandet.....	7
Känslor av skuld, skam, oro och ilska.....	7
Livet efter en stroke	8
Ändrade roller och relationer.....	8
Förändrad kroppsuppfattning.....	9
Sociala svårigheter.....	9
Behov av stöd och information	10
Stöd från närstående.....	10
Stöd och information från sjukvård och kommun.....	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Upplevelser vid insjuknandet.....	12
Livet efter en stroke.....	13
Behov av stöd och information.....	13
Hållbar utveckling.....	14
Fortsatt forskning.....	14
SLUTSATSER	14
REFERENSER	16
Bilaga 1: datasökning	18
Bilaga 2: inkluderade artiklar	19

INLEDNING

Stroke är en allvarlig sjukdom som drabbar många personer i Sverige varje år. Personer i alla åldrar kan drabbas, även om det är vanligare bland äldre. För den drabbade individen kan insjuknandet i stroke leda till så allvarliga konsekvenser att personen avlider. För de som överlever den första tiden efter insjuknandet väntar en lång period med rehabilitering för att återfå somatiska funktioner som kan ha gått förlorade. Ibland leder stroke till livslånga funktionsnedsättningar i varierande grad. För de som drabbas av stroke i yngre år, dvs arbetsför ålder, kan hela tillvaron förändras över en natt för resten av livet. Det kan ofta upplevas som en dramatisk händelse i livet, inte bara för den drabbade själv, utan för hela familjen. Omställningen kan vara stor för alla inblandade, och starka känslor kan väckas till liv.

Efter att ha drabbats av en stroke finns det ett stort behov av information, rehabilitering och återhämtning. Rehabiliteringsperioden kan i många fall bli lång och prövande och vara belastande för både patient och närstående. Ofta går det inte att förutsäga hur återställd patienten kommer att bli förrän lång tid har gått. En ökad förståelse för hur det är att som en ung människa drabbas av en stroke kommer att hjälpa sjuksköterskor att bättre vårda dessa patienter.

BAKGRUND

Vad är en stroke?

Stroke är ett begrepp som innefattar hjärninfarkt, intracerebral blödning och subarachnoidal blödning (Norrving & Lindgren 2012, s. 197). Stroke är en klinisk diagnos som enligt 1177 vårdguiden (2017) definieras av ett plötsligt insjuknande av en blodpropp eller blödning i hjärnan. Världshälsoorganisationen WHO (2015) har en liknande definition, om än lite mer detaljerad, ”en hastigt påkommen fokal störning av hjärnans funktion av förmodad vaskulär orsak som varar mer än 24 timmar”. Båda begreppen stroke och transitorisk ischemisk attack (TIA) inkluderas under det bredare begreppet cerebrovaskulär sjukdom som även innefattar sinustrombos och cerebral kärlsjukdom (Norrving & Lindgren 2012, s. 197). Det finns två huvudtyper av cerebrovaskulära sjukdomar, nämligen ischemiska sjukdomar och blödningar. Båda dessa tillstånd leder till syrebrist i hjärnvävnaden vilket kan leda till mer eller mindre permanent skada. Ischemiska sjukdomar innebär en propp som leder till en hjärninfarkt. Blödningar innebär en blödning i hjärnan som kan leda till ett ökat intrakraniellt tryck, det kan då sekundärt orsaka en syrebrist i hjärnvävnaden med efterföljande skador som följd (Wester 2011, ss. 119-122).

Denna skada orsakar förlust av olika kroppsliga funktioner beroende på vilket område i hjärnan som är drabbat. Symtomen är också olika uttalade beroende på hur stor skadan är och var i hjärnan den sitter (1177 vårdguiden 2017). Hjärnan är beroende av konstant tillförsel av syre och glukos för att överleva. Den har inga reservlager av energi och är därför väldigt känslig för störningar i blodtillförseln från hjärtat (Wester 2011, ss. 121-122). Hjärnans blodflöde regleras via något som kallas autoregulation vilket innebär ett konstant blodflöde till hjärnan som inte påverkas av variationer i blodtrycket (Norrving & Lindgren 2012, s. 199). Om blodtillförseln till hjärnan minskar med 50% dör särskilt

känsliga nervceller, och vid sämre blodtillförsel än så orsakas än mer skada. Hur omfattande skadan blir vid en stroke är därför beroende av hur nedsatt cirkulationen är, hur länge det varar samt hur känsliga de olika cellerna i området är för bristande syretillförsel (Wester 2011, s. 122).

Vilka drabbas av stroke?

Det är lika vanligt att drabbas av cerebrovaskulär sjukdom som det är att drabbas av ischemisk hjärtsjukdom. Stroke är ett vanligt sjukdomstillstånd och drabbar ungefär 30000 svenskar varje år, majoriteten drabbas för första gången, men ca en tredjedel av dessa består av återinsjuknande (Wester 2011, s. 119). Förra året drabbades cirka 26500 personer av antingen hjärninfarkt eller hjärnblödning i Sverige. För 26% av patienterna var insjuknandet så allvarligt att de avled inom fyra veckor efter stroke (Socialstyrelsen 2017). Stroke är ett sjukdomstillstånd som är vanligast i den äldre populationen. Enligt Socialstyrelsen (2017) är de flesta som drabbas av stroke över 70 år (75%), och medelåldern vid insjuknande är 76 år i Sverige. Det är dock inte ovanligt att yngre personer drabbas, ungefär 20% som får en stroke är yngre än 65 år (Wester 2011, s. 119). Enligt en rapport från Socialstyrelsen (2013) är stroke en sjukdom som ökat bland personer i yngre medelåldern (35-44 år), där har risken ökat med mellan 15-20% sedan 1990-talet.

Det finns flera kända riskfaktorer för att drabbas av stroke. Vissa riskfaktorer går inte att påverka såsom manligt kön, gener eller hög ålder. Andra riskfaktorer går inte att påverka på individnivå såsom socioekonomisk utsatthet (Wester 2011, ss. 119-121). De vanligaste riskfaktorerna på individnivå är symtomgivande karotisstenos, högt blodtryck, rökning, diabetes, förmaksflimmer, låg fysisk aktivitet och höga blodfetter (1177 vårdguiden 2017; Wester 2011, s. 121). Högt blodtryck är den viktigaste riskfaktorn, och risken ökar med stigande blodtryck. Ett högt blodtryck kan leda till stroke på flera olika sätt; det kan leda till utveckling av ateroskleros, orsaka sjukdomar i hjärtat som i sin tur kan leda till utveckling av proppar (embolier) från hjärtat till hjärnan eller orsaka direkt skada på de mindre kärlen i hjärnan, vilket kan leda till stroke. Andra kända riskfaktorer är akut alkoholintoxikation, p-piller, postmenopausal östrogenbehandling, polycytemia vera och tidigare stroke eller TIA (Norrving & Lindgren 2012, ss. 198-199).

Hur diagnosticeras en stroke?

Det är viktigt att känna till och misstänka symtom kan vara orsakade av en stroke då tiden till adekvat omhändertagande på sjukhus är av största vikt. Vid misstanke om stroke utförs ett strokeinriktat neurologstatus tillsammans med anamnestagande. NIH-strokeskalan används både i Sverige och andra länder för att kartlägga patientens symtom (Norrving & Lindgren 2012, s. 218; Wester 2011, s. 125). Skalan utvecklades av Amerikanska hälsodepartementet, National Institute of Health (NIH) som ett hjälpmedel för att gradera symtom hos patienter med misstänkt stroke (NIH 2018). Högre poäng på skalan tyder på allvarligare skada (Norrving & Lindgren 2012, s. 218). En hjärnblödning och en hjärninfarkt ger liknande symtom och symtomen beror på var skadan sitter i hjärnan. Bortfallssymtom är den vanligaste symtombilden och kan vara mer eller mindre tydliga. Halvsidig förlamning i ansiktet, armen och benet är svåra att

missa. Men mindre tydliga symtom kan vara svårare att tolka som orsakade av stroke, såsom diffus yrsel, språkstörning eller synstörningar. Om man misstänker stroke utifrån symtombilden utförs en akut datortomografi av hjärnan för att särskilja mellan hjärnblödning och hjärninfarkt. En blödning syns direkt på undersökningen och medför att man inte kan ge propplösande medicin (trombolys). Syns ingen hjärnblödning tas beslut om man ska ge trombolys eller inte för att återställa cirkulationen till hjärnan (Norrving & Lindgren 2012, s. 218; Wester 2011, ss. 127-130).

Hur behandlas en stroke?

Stroke är en allvarlig sjukdom med betydande risk för patientens liv, ungefär 20% av de patienter som sökt sjukvård för stroke dör inom 3 månader. I det första akutskedet är det viktigt att säkerställa att patienten är tillräckligt stabil för att kunna flyttas från akutmottagningen till röntgen eller avdelning. Vitalparametrar kontrolleras och nödvändiga åtgärder sätts in (Wester 2011, s. 124). Behandlingen efter en säkerställd strokediagnos beror på vilken typ av skada det handlar om. Är det en hjärnblödning som orsakar symtombilden kan det behövs neurokirurgisk åtgärd, dvs en operation där man försöker tömma ut blodet för att minska trycket inuti skallen. Är det en hjärninfarkt som orsakar symtomen kan man försöka lösa upp embolin som orsakar stopp i det drabbade blodkärlet. Det kan man åstadkomma genom att ge propplösande läkemedel intravenöst (trombolys). Trombolys kan bara ges till patienter om det inte gått mer än 4.5 timme sedan de insjuknade med strokesymtom, annars överväger risken för blödning den nytta som trombolys kan ge (Norrving & Lindgren 2012, s. 218).

Omvårdnad och rehabilitering är väldigt viktiga i ett tidigt skede efter en stroke och kräver speciellt kunnande av all personal som är involverade i vården kring patienten (Norrving & Lindgren 2012, s. 221). Socialstyrelsen (2018) har utarbetat nationella riktlinjer för hur vården vid stroke ska bedrivas. Där ges riktlinjer om hur behandling ska bedrivas preventivt, vid akut insjuknade och vid rehabilitering. För att erbjuda så god vård som möjligt bör den akuta behandlingen och omhändertagandet erbjudas på särskilda strokeenheter på sjukhusen där man har speciell kompetens. Rehabiliteringen bör även erbjudas tidigt i förloppet och vara individanpassad med engagemang från ett multidisciplinärt team med läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast som alla har erfarenhet av att vårda strokepatienter. Behandlingen och uppföljningen bör också vara långsiktig för att erbjuda tillräcklig rehabilitering och förhindra återinsjuknande (Socialstyrelsen 2018).

Att som yngre individ drabbas av stroke

För de flesta som drabbas av en stroke innebär insjuknandet en livsförändrande händelse som i värsta fall får svåra livsbestående funktionsnedsättningar. Drabbas man i yngre ålder kan konsekvenserna upplevas som allvarligare och svårare att hantera. Lawrence (2010) beskriver hur yngre patienter ofta upplevde sitt insjuknande som traumatiskt och oväntat. De hade ett stort behov av information och ville veta varför de drabbats. Många kunde uppleva frustration kring bristande information kring insjuknandet och förväntad prognos och rehabilitering. Stroken innebar en livsförändrande upplevelse där patientens framtidsplaner omkullkastades. De ville bli som de var innan stroken vilket orsakade stora problem med deras egen självbild. En ökad trötthet sågs som ett stort

problem av många drabbade patienter. Störningar i kroppsliga funktioner orsakade ett lidande då de var begränsade i sin förmåga och inte ville vara en belastning för sina anhöriga. Ett stort behov av att prata med andra unga i samma situation kunde också identifieras (Lawrence 2010).

McCarthy et al. (2015) beskriver i sin forskning att yngre patienter som drabbas av stroke är överrepresenterade avseende depressiva besvär efter insjuknandet jämfört med patienter i andra åldersgrupper. Patienterna var ofta i arbetsför ålder och hade ett ansvar att bidra ekonomiskt till sin familj för att försörja dem. Insjuknandet kunde då ställa till stora problem då de ibland inte längre kunde arbeta som före de blev sjuka, det kunde då leda till stor oro för framtiden och hur deras och familjens liv skulle bli (McCarthy et al. 2015).

Hälsa och sjukdom

Hälsa beskrivs av Wiklund (2003, s. 79) som ett begrepp som är individuellt, det uppfattas olika av olika människor. Hälsa är också något som är föränderligt över tid och kan uppfattas på andra sätt över tid av samma personer. Upplevelsen av hälsa beskrivs därför som något som måste värderas utifrån individen, situationen och den tillvaro individen befinner sig i för stunden. Sjukdom kan vara en allvarlig händelse i människans liv som i många fall kan påverka den upplevda känslan av hälsa (Wiklund 2003, ss. 78-84).

Genom vår kropp upplever vi världen runtomkring oss och det är genom kroppen som vi kommer i kontakt med omvärlden. Det beskrivs som livsvärlden, vårt vardagliga liv och tillvaro (Dahlberg 2003, ss. 24-27). Sjukdom kan orsaka att upplevelsen av kroppen förändras. Om kroppen, eller upplevelsen, av kroppen förändras genom exempelvis sjukdom kan individens livsvärld förändras på ett dramatiskt sätt. Det kan orsaka ett lidande hos personen då denne inte längre kan leva upp till de förväntningar och krav som ställs från omvärlden (Wiklund 2003, s. 103).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en central roll i vården, behandlingen och rehabiliteringen av dessa patienter. Sjuksköterskan ska förebygga sjukdom, främja hälsa, återställa hälsa och lindra lidande. Ett stort ansvar ligger på sjuksköterskan att se till så patienten erhåller tillräcklig information om sitt tillstånd och vad som sker kring patienten. Därmed kan patienten vara delaktig i sin vård och kunna fatta egna beslut vilket stärker det patientcentrerade arbetet. Genom adekvat patientundervisning kan oro och lidande lindras och risken för framtida sjukdom minskas. En välinformerad patient blir mer delaktig i sin vård och kan uppleva sträkt motivation till fortsatt behandling (Svensk sjuksköterskeförening 2012; Österlund Efraimsson 2013, ss. 209-210). Informationen som ges ska vara begriplig så att patienten kan ta till sig den. Förstår patienten vad som sker, sägs och planeras, ökar känslan av sammanhang i den nya situation som patienten befinner sig i, och då kan patientrelationen stärkas. Detta innebär att sjuksköterskan har ett stort ansvar för att organisera helheten kring patienten när det gäller information, omvårdnad, motivation och rehabilitering (Dahlberg & Segesten 2010, s. 200, 210; Ericson & Ericson 2012, ss. 116-118, Svensk sjuksköterskeförening 2012, Wiklund

2003, ss. 157-159). Sjuksköterskan ska också verka för att följa de utarbetade riktlinjer och rekommendationer som finns tillgängliga vilket medför ett ansvar att vården bedrivs enligt Socialstyrelsens rekommendationer gällande strokevård (Socialstyrelsen 2018; Svensk sjuksköterskeförening 2012). Rekommendationer om att utarbeta riktlinjer för omvårdnad och vård finns också beskrivna, det innebär ett ansvar för sjuksköterskan att i avsaknad av adekvata riktlinjer verka för att sådana arbetas fram (Svensk sjuksköterskeförening 2012).

PROBLEMFORMULERING

Även om stroke till största delen drabbar äldre patienter är det inte ovanligt att drabbas i yngre ålder. Ungefär var femte stroke drabbar personer som är i yrkeslivet. Även om yngre patienter ofta har bättre prognos gällande återhämtning fysiskt efter en stroke, innebär det inte desto mindre en allvarlig händelse i livet. Att drabbas av en stroke i yngre ålder kan innebära en stor chock för patienten. Hela deras tillvaro och livsvärld kan förändras på ett ögonblick. De är ofta mitt i livet och hade inte kunnat föreställa sig att drabbas av en sjukdom som förknippas med något som drabbar äldre multisjuka patienter. I många fall krävs en stor omställning och lång rehabilitering för att kunna komma tillbaka till det liv som de hade innan de insjuknade. I vissa fall går det inte att bli tillräckligt återställd utan de tvingas ändra hela sin tillvaro. Många har arbete, ekonomiskt ansvar för sin familj och barn att ta hand om. Detta orsakar ytterligare svårigheter, problem och lidande för patienten och anhöriga. Inom sjukvården läggs det ofta lite tid och ansträngningar på att informera patienten om vad de drabbats av, hur prognosen och framtiden ser ut och vad som kommer att ske.

Rehabiliteringen och vården efter en stroke kanske bör skilja sig mellan yngre och äldre patienter då de har olika behov av information, stöd och anpassning till livet efter stroke. Likaså kan behovet av information skilja sig mellan äldre och yngre patienter. Stroke är en allvarlig och ofta komplex sjukdom och efter insjuknandet finns ofta ett stort behov av information och stöd. Sjuksköterskan har här en central roll i rehabiliteringsprocessen för att hjälpa individen att återhämta sig till ett fungerande och aktivt liv efter stroke. Här finns en stor utmaning för sjuksköterskan som ofta står patienten nära i det dagliga arbetet, det är viktigt att veta hur patienten upplever sin situation och vilken information och stöd de kan tänkas vara i behov av.

SYFTE

Beskriva yngre patientens upplevelser och behov av stöd och information efter en stroke.

METOD

Som metod har en litteraturstudie valts, som resulterar i en litteraturöversikt, om yngre patienters upplevelser och behov av stöd och information efter en stroke. Yngre patienter definieras här som personer yngre än 65 år. Litteraturstudien innebar en sökning i relevanta databaser för att identifiera tillgänglig vårdvetenskaplig forskning inom ämnet. Inklusions- och exklusionskriterier ställdes upp för att sälla bort icke-relevant information. En kvalitativ ansats har valts för att på bästa sätt fånga den

frågeställning som är syftet med uppsatsen. Utöver detta har jag använt mig av kurslitteratur och annan litteratur inom ämnet. Som guide till arbetet har Fribergs (2012) vägledning vid uppsatsskrivande använts.

Datainsamling

Datainsamlingen har skett genom sökning i databaserna Cinahl och SweMed+. Sökord vid sökningarna var: "stroke", "young", "experience" och "support". Först användes "stroke AND young" för att få en översikt över antalet artiklar. Det resulterade i 1827 träffar i Cinahl. Därefter kombinerades detta med de andra sökorden för att finna relevant vårdvetenskaplig forskning som svarade mot syftet och begränsa antalet träffar till en överskådlig nivå. Till slut användes sökorden "stroke AND young AND experience", vilket resulterade i 92 träffar. Dessa abstrakt lästes för att identifiera studier som motsvarade syftet samt inklusions- och exklusionskriterierna. Åtta artiklar valdes ut för närmare granskning och inkluderades i arbetet. Sökningarna presenteras i bilaga 1.

Inklusionskriterierna innebar att endast vårdvetenskapliga artiklar publicerade efter år 2007 granskades för att få med så aktuell forskning som möjligt. Enbart artiklar med kvalitativ ansats var aktuella för inklusion. Likaså skulle artiklarna vara vetenskapligt granskade, peer-reviewed, publicerade på engelska eller svenska för att vara aktuella för inklusion. Exklusionskriterier motsvarade; icke-vårdvetenskapliga publikationer, publicerade före år 2007, skrivna på andra språk än engelska eller svenska, kvantitativa studier och publikationer som inte var vetenskapligt granskade.

Analys

För att nå ett perspektiv inom området lästes sammanfattningarna, abstrakt-delen, av artiklarna funna genom litteratursökningen igenom. Därefter granskades abstrakt-delen mot syftet som ställts upp. Artiklar som inte motsvarade syftet eller inklusions- och exklusionskriterierna valdes bort. När en studie valts ut granskades den avseende dess kvalitet och artikeln lästes igenom i sin helhet. När tillräckligt många artiklar identifierats analyserades och granskades innehållet i artiklarna för att identifiera meningsbärande enheter. Artiklarna lästes flera gånger och jämfördes med avseende på likheter och olikheter, avseende resultatdelen i artiklarna. Därefter sammanställdes identifierade likheter i olika områden och teman. Detta sammanställdes i kategorier och subkategorier, vilket utgör resultatet som presenteras som rubriker och underrubriker (Friberg 2012).

Som stöd i tillvägagångssättet i analysen har publikationen av Elo & Kyngäs (2008) använts för hur insamlade kvalitativa data ska analyseras. Innan analysen påbörjades skedde en selektion angående vad som skulle analyseras. Jag valde ut olika begrepp eller teman som passade mot mitt syfte i avseende att finna gemensamma meningsbärande begrepp i de inkluderade artiklarna. Dessa begrepp och teman handlade om upplevelser, information och stöd som patienterna delgav i intervjuerna. Anteckningar gjordes i marginalerna på artiklarna för att senare möjliggöra kategorisering av datan. Identifierade kategorier slogs sedan samman i högre kategorier för att föra samman liknande kategorier till en. Dessa kategorier rapporteras sedan i

teman och subteman som presenteras som rubriker och underrubriker (Elo & Kyngäs 2008).

RESULTAT

Under dataanalysen av de inkluderade artiklarna har teman och subteman utarbetats, vilka presenteras som rubriker och underrubriker. Tre huvudteman framstod; upplevelser vid insjuknandet, livet efter en stroke och behov av stöd och information. Under dessa tre huvudteman presenteras subteman för mer detaljerad och strukturerad analys.

Upplevelser vid insjuknandet

Många yngre patienter som drabbats av stroke beskriver insjuknandet som något helt oväntat. Händelsen beskrivs i många fall som traumatisk för individen, och i många fall hade de svårt att acceptera vad som hänt. Från att ha varit fullt friska dagen innan var de nu plötsligt sjuka. Inga varningssignaler hade förberett patienterna för det som kom. De hade i många fall inga riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdomar, vilket gjorde att stroken kom som en oväntad och omvälvande händelse (Leahy et al. 2016; Quinn, Murray & Malone 2014, Stone 2007).

Upplevelser av sjukvården vid insjuknandet

Stroke är en sjukdom som ofta associeras med något som drabbar äldre personer. Det gjorde att många patienter inte tolkade sina symtom som tecken på en allvarlig sjukdom. Föreställningen att stroke drabbar den äldre populationen kunde också leda till att patienterna upplevde att de inte blev tagna på allvar när de kontaktade sjukvården för sina symtom. De kunde få vänta länge på rätt vård och fick gå igenom flera olika onödiga tester trots att de uppvisade tydliga symtom på stroke. Detta orsakade i en del fall att patienterna hade väldigt negativa erfarenheter av sjukvården i det initiala skedet. De upplevde en känsla av misstro och att de blev ifrågasatta (Leahy et al. 2016; Quinn, Murray & Malone 2014, Stone 2007). Samtidigt var uppfattningen hos flera patienter att det var viktigt med tillräcklig kompetens hos sjukvården när de väl fått rätt diagnos (Sadler, Daniel, Wolfe & McKevitt 2014). Den mest traumatiska upplevelsen av sjukvården kom från de som var minderåriga när de vårdades. En 13-årig flicka beskriver sin första upplevelse av sjukvården som väldigt skrämmande och traumatisk (Stone 2007).

Känslor av skuld, skam, oro och ilska

Starka känslor väcktes hos många patienter när de insåg att de drabbats av en stroke (Blixen et al. 2014). En del uttryckte ilska och frustration över hur diagnosen förändrat deras liv. Andra upplevde känslor av skam av att ha drabbats av en sjukdom som är starkt associerad med äldre människor. De kände sig genast åldrade jämfört med hur de uppfattat sig själva innan insjuknandet (Leahy et al. 2016; Quinn, Murray & Malone 2014). De brottades med att försöka förena bilden av sig själv med föreställningen av hur en strokepatient såg ut och var. Känslor av orättvisa kunde noteras då patienterna i

en del fall hade svårt att acceptera att just de drabbats. De hade ju inga riskfaktorer och kämpade med att finna en bakomliggande orsak till att de drabbats. (Leahy et al. 2016).

Många uttryckte oro inför framtiden, hur förändrade deras liv och livskvalitet skulle bli. Deras tidigare liv kändes som en förlorad verklighet som aldrig skulle komma tillbaka (Blixen et al. 2014; Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009, Leahy et al. 2016).

Leahy et al. (2016) beskriver vidare att de yngre kvinnor i deras studie som drabbats av en stroke upplevde en stor omställning i livet med förändrad livskvalitet. Deras framtidsplaner ställdes på kant, de kände sig äldre än de var och deras möjligheter till fysiska aktiviteter var begränsade. Detta orsakade stor oro hos patienterna och nedsatt livskvalitet (Leahy et al. 2016). Att yngre patienter efter en stroke upplever försämrad livskvalitet bekräftas i studien av Martinsen, Kirkevold & Sveen (2015) där en majoritet av deltagarna är missnöjda med sin livssituation. Hos en del patienter orsakade insjuknandet stor oro över att de på nytt skulle drabbas av någon liknande händelse, och de uppmärksammade även små symtom som tecken på något allvarligt. De övertolkade också andra kroppsliga förändringar som tecken på allvarlig sjukdom, ett födelsemärke kunde till exempel tolkas som tecken på cancer. Plötsligt hade de blivit medvetna om hur skört livet kan vara (Coppock, Ferguson, Green & Winter 2018). Hos en del patienter blev den nedsatta livskvaliteten så allvarlig att de uppvisade symtom på depressivitet, och de kunde oro sig över att deras liv nu skulle bli meningslösa och innehållslösa (Sadler et al. 2014; Martinsen, Kirkevold & Sveen 2015). Detta kunde orsaka ett hinder i rehabiliteringsprocessen (Blixen et al. 2014).

Livet efter en stroke

Ändrade roller och relationer

En stroke orsakade stora livsförändringar hos de flesta patienter. En person som tidigare var aktiv på flera plan i livet fick plötsligt anta en annan roll. De kunde inte längre göra de aktiviteter eller arbetsuppgifter som de brukade göra hemma, på jobbet eller på fritiden. Enkla dagliga rutinuppgifter kunde bli omöjliga att utföra. De som drabbades hårdast kunde inte ens sköta sin egen personliga hygien eller laga mat till sig själv. Den roll de då hade haft i exempelvis sin familj blev då omöjlig att leva upp till. Istället fick de anta en annan roll i familjelivet som den sjuke som behövde konstant uppsättning, stöd och assistans. De blev mer passiva, fick försöka lära sig grundläggande aktiviteter och blev beroende av andra (Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009; Coppock et al. 2018, Leahy et al. 2016, Quinn, Murray & Malone 2014). En förändring i relationen skedde från den av två partners till vårdare och vårdtagare (Quinn, Murray & Malone 2014).

På samma sätt förändrades rollerna för de övriga i patientens närhet, till exempel inom familjen. Anhöriga fick ta allt mer ansvar och sköta praktiska sysslor i större utsträckning vilket ibland kunde leda till frustration och missnöje från båda håll. Både patienter och anhöriga upplevde det ansträngande att anpassa sig till de nya rollerna i familjelivet (Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009; Coppock et al. 2018, Quinn, Murray & Malone 2014). Några patienter och anhöriga beskrev att deras relation blivit mer av karaktären mamma och barn, där partnern istället blev som en mamma till patienten, och patienten upplevde sig behandlad som ett barn. Det skapade spänningar

och missnöje, framförallt ur patientens upplevda situation. Några patienter uttryckte till och med ilska över ett sådant bemötande (Coppock et al. 2018).

De som hade barn kunde också notera hur barnen kunde uppleva förändringar i familjelivet. En del barn blev tystlåtna och försökte klara sig själva genom att anta en annan roll i familjen. De barn som föräldrarna upplevde hade drabbats hårdast var de som tidigare hade haft aktiviteter tillsammans med den drabbade föräldern. De kunde nu inte längre leva det liv de var vana vid och tvingades därför förändra sitt liv genom ändrade fritidsaktiviteter. I de familjer där det tidigare fanns traditionella könsroller, och där fadern insjuknat, blev omställningen som svårast för barnen. De kunde uppleva ökad ångest och oro då de inte längre upplevde att de hade någon som skyddade dem från omvärlden (Coppock et al. 2018). Patienterna uttryckte även en oro över att vara ett hinder i sina barns möjligheter att leva ett aktivt liv då deras fysiska handikapp var en begränsning i vilka aktiviteter de kunde utföra med familjen (Leahy et al. 2016).

En del relationer blev starkare i efterförloppet medan andra relationer blev mer problematiska. Ibland kunde patienterna uppleva en känsla av överbeskyddande från anhöriga, medan de i andra sociala relationer och aktiviteter blev exkluderade på grund av sin fysiska nedsättning. En del beskrev en känsla av att de var en belastning för sin partner, som nu fick ta hand om allt mer, och de själva inte kunde bidra i lika stor utsträckning (Blixen et al. 2014; Leahy et al. 2016).

Förändrad kroppsuppfattning

Ett genomgående tema som framträdde var en känsla av förlust. Förlust av den tidigare kroppen. De saknade sin kropp och de förmågor de haft före insjuknandet och fick nu ändra hela sin uppfattning om hur deras framtid skulle komma att se ut. Möjligheterna fanns inte längre, som de haft när kroppen fungerade, att skapa sig det liv de hade planerat och föreställt sig (Blixen et al. 2014; Coppock et al. 2018, Leahy et al. 2016, Quinn, Murray & Malone 2014). Den förändrade fysiska och mentala förmågan hade en negativ inverkan på självförtroende och kroppsuppfattning. De kunde uppleva sig stigmatiserade på grund av sina handikapp, och känna sig gamla och sjuka (Leahy et al. 2016). De hade förlorat fysiska förmågor och en del av sin identitet. De kunde inte längre utföra sådant som de tidigare hade tagit för givet. Det kunde orsaka en känsla av att de var mindre viktiga och att deras förändrade kropp orsakade ett lidande (Blixen et al. 2014; Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009).

Även anhöriga beskrev känslor av förlust. De har förlorat den partner, förälder eller vän som de tidigare hade. Den relation som tidigare fanns och fungerade riskerade nu att gå förlorad. Detta kunde orsaka starka känslor där de inblandade sörjde det liv och den tillvaro som varit (Blixen et al. 2014; Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009, Coppock et al. 2018).

Sociala svårigheter

Coppock et al. (2018) beskriver de svårigheter som en stroke kan orsaka i unga år avseende den ekonomiska situationen i en familj. Patienten kunde uppleva en stor frustration och oro över att inte längre kunna bidra ekonomiskt, då de inte längre kunde

arbeta (Coppock et al. 2018). För flera drabbade var det omöjligt att återvända till deras tidigare arbete på grund av fysiska eller mentala handikapp (Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009; Sadler et al. 2014). Även anhöriga kunde uppleva frustration av situationen, familjen blev plötsligt ekonomiskt beroende av partners inkomst och fick det sämre ställt ekonomiskt. En partner fick exempelvis ge upp sin karriär för att ta hand om sin fru som drabbats av stroke vilket orsakade frustration. Detta tycktes vara ett hårdare slag för män som då förlorade sin traditionella roll som familjeförsörjare. De förlorade då en del av sin identitet (Coppock et al. 2018). Flera patienter tvingades leva på sparade pengar för att få situationen att gå ihop, och ekonomisk ersättning från kommunen var svår att klara sig på (Sadler et al. 2014).

Flera patienter hade förväntat sig mer stöd och rehabilitering från samhället för att kunna återvända till arbetsmarknaden. När samhällets stöd i verkligheten inte mötte deras behov och förväntningar blev patienterna enormt besvikna. De fick hjälp med sin stroke men de fick ingen eller liten hjälp att återvända till livet (Sadler et al. 2014).

Behov av stöd och information

Stöd från närstående

Behovet av stöd från familj, vänner och närstående upplevdes som väldigt viktigt, både när de var som sjukast men också efter utskrivning från sjukhuset. För de som hade familj och barn var behovet av stöd extra stort, framförallt när det gällde barnpassning. Stödet hjälpte familjen så att de kunde kämpa sig vidare utan att behöva splittra familjen genom skilsmässa (Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009; Coppock et al. 2018). Sadler et al. (2014) bekräftar vikten av stöd från anhöriga, både som hjälp för den nedsatta fysiska kapaciteten med hjälp vid dagliga aktiviteter, men även som ett viktigt mentalt stöd. Anhöriga fungerade i många fall också som en viktig hjälp i kontakten med sjukvård och andra kommunala instanser (Sadler et al. 2014). Bristen på stöd från anhöriga kunde upplevas som känslomässigt förödande för de patienter som inte fick något stöd (Blixen et al. 2014).

Stöd och information från sjukvård och kommun

Många patienter upplevde svårigheter att få hjälp av sjukvården eller kommunen för stöd. Uppföljningen från sjukvården upplevdes som otillräcklig och oengagerad. De saknade också information och stöd i kontakten med sociala myndigheter (Sadler et al. 2014; Martinsen, Kirkevold & Sveen 2015). Känslor av bristande förståelse från sjukvårdens sida i de svårigheter och utmaningar den drabbade måste ta sig igenom efter en stroke, framträdde också i efterförloppet. Sjukvården uppmärksammade i många fall inte patientens känslor och upplevelser vilket orsakade känslor av besvikelse och frustration hos patienten (Martinsen, Kirkevold & Sveen 2015). Detta kunde leda till en känsla av isolering hos patienten, då sjukvården inte hjälpte till med stöd och information i kontakt med sjukvård och myndigheter. Behovet av stöd för att anpassa sig till livet efter en stroke var också stort (Buschenfeld, Morris & Lockwood 2009; Leahy et al. 2016). Det fanns ett kvarstående behov hos en majoritet av patienterna till fortsatt stöd gällande fysisk och psykisk återhämtning, samt sociala insatser, långt efter

insjuknandet. Tillgänglig sådan hjälp och stöd beskrevs som bristfällig (Sadler et al. 2014).

Patienterna saknade information om varför det var viktigt att fortsätta med rehabilitering och sjukgymnastik trots att de själva inte kunde notera någon förbättring. En upplevelse av att de saknade någon som kunde motivera dem framträdde (Martinsen, Kirkevold & Sveen 2015). Åldersanpassad information om sitt sjukdomstillstånd beskrevs som något som saknades och som skulle uppskattats av patienterna (Leahy et al. 2016). Många patienter hade förväntat sig betydligt mer information och kunskap från sjukvårdens sida för att själva kunna bli mer delaktiga i sin rehabilitering. Men detta var något som inte erbjöds, vilket kunde orsaka stor frustration hos patienterna (Leahy et al. 2016; Sadler et al. 2014). I studien från Blixen et al. (2014) framförs bristfällig kunskap hos patienterna om vad sjukdomen är för något, vilka riskfaktorer som finns och varför det är viktigt att de tog sina mediciner efter stroke. Detta bekräftas av Sadler et al. (2014) där patienterna inte fick den information de önskade om vad de kunde göra för att minska risken att återinsjukna i stroke.

Ett genomgående tema var bristen på individuellt anpassad uppföljning. De var unga personer som drabbats av en svår sjukdom mitt i livet, och hade därför unika utmaningar och upplevelser av hur just de drabbats. De ville inte ha samma vård eller uppföljning som äldre patienter som drabbats av stroke. De uttryckte önskemål om flexibel uppföljning som kunde anpassas efter just deras enskilda behov och önskemål. Den standardiserade uppföljningen upplevdes som omotiverande och frustrerande (Leahy et al. 2016; Martinsen, Kirkevold & Sveen 2015). En viktig del i bearbetningen av det som hänt och gick igenom, men som saknades, var behovet av att prata med någon i samma ålder som varit med om något liknande (Leahy et al. 2016). Unga personer som drabbats av stroke behövde hjälp, stöd och insatser på flera plan för att kunna anpassa sig till, och återvända till en så vanligt liv som möjligt. De kunde behöva hjälp med fysiska handikapp, ekonomiskt eller känslomässigt stöd. Allt beroende på hur individens liv såg ut före insjuknandet och vilka behov som identifierats efter stroke (Leahy et al. 2016).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden har varit en litteraturbaserad studie där relevant vårdvetenskaplig kvalitativ forskning har gått igenom för att finna så mycket information och kunskap om ämnet som möjligt. I de inkluderade artiklarna har både män och kvinnor i olika åldrar intervjuats efter att de drabbats av en stroke. Alla deltagare har varit yngre eller i arbetsför ålder. En styrka har varit att inkludera personer av båda könen för att få en så bred sammantagen bild som möjligt av fenomenet som studerats. Ingen analys har gjorts avseende skillnader i upplevelser mellan könen eller de olika åldrarna. Detta för att begränsa arbetets omfattning, men även då arbetet gjorts under en begränsad tid. Sannolikt kan det identifieras skillnader i behov och upplevelser mellan de som insjuknar i 20-års åldern och de som är i 55-års åldern. Tidsintervallet från insjuknandet till intervjun skiljer sig mellan de olika studierna, men även i de enskilda studierna.

Detta kan ses som en nackdel då det kan vara svårt att jämföra upplevelser och behov mellan någon som nyligen är utskriven från sjukhuset och någon som levt med sjukdomen en längre tid. Dock kunde inte tillräckligt med relevant forskning identifieras för att begränsa arbetet till endera kategorin. Informationen skulle helt enkelt bli för sparsam.

Då enbart studier publicerade de senaste tio åren inkluderats finns en risk att relevant kunskap och information kan ha missats i form av forskning som publicerats tidigare. Detsamma gäller avsaknaden av kvantitativ forskning inom ämnet, där kan viktig kunskap ha missats i detta arbete. Inte heller har någon medicinsk forskning inkluderats vilket kan ha lett till avsaknad av viktig kunskap. Begränsningen var nödvändig utifrån tidsbrist, men även för att motsvara syftet med detta arbete. Nämligen kvalitativ vårdvetenskaplig forskning.

Studier från olika länder med patienter från olika kulturella bakgrunder har inkluderats. Detta kan ses som både en styrka och en svaghet. Styrkan innebär ett bredare perspektiv på hur patienter från olika kulturella bakgrunder uppfattar och upplever situationen. Nackdelen med detta är att alla aspekter inte är direkt översättbara till det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Det finns stora skillnader i det sociala skydds nätet mellan till exempel Sverige och USA, vilket gör att de problem som patienter i USA upplever inte nödvändigtvis gäller i Sverige.

En tänkbar nackdel med det här arbetet är att inga synpunkter från någon medförfattare har varit tillgängliga. Därav kan en del diskussion och tolkning gå förlorad då enbart min tolkning och analys av de inkluderade artiklarna ligger till grund för arbetet. Likaså kan en del tolkning och analys bli bristfällig i översättningen från artiklarnas originalspråk, engelska, till svenska.

Resultatdiskussion

Syftet med detta arbete har varit att beskriva yngre patienters upplevelse och behov av stöd och information efter en stroke. I analysen av den inkluderade forskningen har flera teman och subteman identifierats. Tre huvudteman identifierades och presenterades under respektive rubrik; upplevelser vid insjuknandet; livet efter en stroke och behov av stöd och information. Dessa delades i sin tur in i subteman enligt resultatet.

Upplevelser vid insjuknandet

I den här litteraturstudien framkom att yngre personer som drabbas av en stroke genomgår en process som orsakar stora utmaningar och lidande både för den drabbade, men även för patientens anhöriga. Insjuknandet var en chockartad och traumatisk händelse som var svår att föreställa sig och acceptera. Många tankar och frågor om bakomliggande orsaker och förklaringar till varför de drabbats orsakade besvär och oro hos patienterna. Ett tveksamt och ifrågasättande bemötande från sjukvården kunde orsaka frustration och besvikelse hos patienterna. Här finns stora utmaningar för sjukvården där möjligheter till förbättring finns. Dels att kunna ta hand om personer som plötsligt och oväntat drabbas av allvarliga sjukdomar för att bättre kunna lindra deras oro och frågor. Dels är det viktigt att inse att även yngre personer kan drabbas av

sjukdomstillstånd som vanligtvis associeras med äldre personer. Det kan orsaka stor skada för patienten om sjukvården missar en tydlig stroke och istället skickar hem patienten.

Efter att den akuta fasen lagt sig väcktes ofta starka känslor till liv hos patienterna. De kämpade med acceptans, oro inför framtiden och känslor av skam och ilska. De upplevde i många fall en försämrad livskvalitet och hela deras framtid stod på spel. Samtidigt kände de sig föråldrade jämfört med hur de varit innan. Som Dahlberg (2003) skriver så upplever vi, och kommer i kontakt med vår omvärld genom vår kropp. När sjukdomstillstånd förändrar upplevelsen av kroppen hotas livsvärlden på ett negativt sätt. Patienterna i den här litteraturstudien upplevde i de flesta fall en förändrad kropp efter stroke. Detta kan i många fall orsaka ett lidande (Wiklund 2003, s. 103). För att förhindra utvecklingen av detta lidande finns en stor utmaning för sjukvården som måste kunna identifiera den enskilde patientens farhågor och förväntningar för att kunna bemöta dessa på ett individuellt plan. Alla patienter har inte samma funderingar och oro utan ett individanpassat arbetssätt är nödvändigt för att minska risken för lidande hos patienterna.

Livet efter en stroke

När patienterna lämnade sjukhuset stod de inför nya upplevelser och utmaningar. Livet var inte längre vad de var vana vid. De kunde inte längre göra de uppgifter eller sysslor i hemmet eller på fritiden som de var vana vid. Det ledde till en förändrad uppfattning av den egna kroppen och en ny roll i relationen till andra personer i deras närhet. De kunde gå från att vara en familjeförsörjare till att bli vårdade av sin partner. På samma sätt förändrades de anhörigas tillvaro över en natt. Från att leva i ett förhållande på lika villkor fick de plötsligt ta ett stort ansvar och utföra mer arbete hemma än vad de kanske hade önskat eller kunnat föreställa sig. Det kunde orsaka spänningar och frustration i relationen. Familjens ekonomiska förhållanden kunde bli totalt förändrade och en del fick till och med svårt att få det att gå runt. Stödet från kommunen kunde uppfattas som bristande i många fall, och likaså kontakten med sjukvården. En brist på individuell uppföljning saknades av många och de upplevde att de inte fick tillräcklig hjälp för att kunna återvända till ett någorlunda normalt liv. Detta kan tolkas som att patienternas identitet var hotad, eftersom identiteten hänger samman med den upplevda kroppen och livsvärlden. Tillgången till världen var hotad genom att deras identitet och roll blev förändrad, det orsakade därigenom ett lidande för de drabbade (Wiklund 2003, s. 103).

Behov av stöd och information

Anhöriga framträdde som en väldigt viktig del i patienternas tillvaro efter insjuknandet, och utan dem hade de haft det svårt. De som inte hade anhöriga som kunde stötta dem riskerade att drabbas av ett stort lidande. Många berättade om bristande engagemang och stöd från sjukvårdens sida; svårigheter att komma i kontakt med sjukvården samt bristande kunskapsförmedling och information. Många var missnöjda med att det inte fanns anpassad information och vård för unga patienter som drabbats av stroke, utan den information de fick var framtagen för äldre patienter. De kunde därmed inte identifiera sig med den information som erbjöds och uttryckte istället missnöje. De ville heller inte vårdas tillsammans med äldre patienter med samma diagnos då de uppfattade

förutsättningarna och behoven av rehabilitering som helt annorlunda för de olika åldersgrupperna. Sjukvården har här ett stort ansvar. De personer som vårdar dessa patienter måste se till att de erbjuds adekvat stöd och information, både när de vårdas på sjukhus men också när de skrivits ut från avdelningen. Ett uppenbart behov av individuellt anpassad rehabilitering och information kring diagnos, förlopp och prognos bör utarbetas av sjukvårdspersonalen. Sjuksköterskan kan här arbeta för identifiera den enskilde patientens kunskap, behov och tankar kring sin situation för att på bästa sätt kunna vårda och stödja patienten. Genom att arbeta på detta sätt kan man optimera patientens möjligheter att återvända till ett så normalt liv som möjligt och samtidigt minska onödigt lidande och oro. Likaså känns det viktigt att inte se de yngre patienter som drabbats av stroke på samma sätt som en 80-årig patient. Förutsättningarna, frågorna, kraven, livssituationen och behoven av information är helt olika i dessa två patientgrupper. Därmed bör dessa patienter inte vårdas tillsammans med geriatriska strokepatienter utan istället tas om hand på en avdelning eller av ett team med erfarenheter av patienter i liknande situation för att optimera rehabiliteringen.

Hållbar utveckling

Att drabbas av stroke i arbetsför ålder kan innebära ett stort ekonomiskt bortfall, inte bara för individen, utan även för samhället. Efter en stroke kan bristande information och stöd från sjukvården leda till svårigheter att återvända till arbetsmarknaden. Det kan leda till onödigt stora kostnader. FN har satt upp globala mål för hälsa och välbefinnande för personer i alla åldrar. Här kan sjuksköterskan bidra med framförallt förebyggande arbete där patienter uppmanas leva ett hälsosamt liv så de kan uppleva god hälsa och minska risken för allvarliga sjukdomar. Med rätt vård, bemötande och rehabilitering så kan eventuellt fler återgå till arbete igen, men också minska risken för att insjukna i stroke (FN 2018).

Fortsatt forskning

Under denna litteraturbaserade studien har det bland annat framkommit att yngre patienter som drabbas av stroke kan uppleva annorlunda behov av stöd och information från sjukvård och kommun. Den information de erhållit har inte varit varken individanpassad eller åldersanpassad. Här finns en klar möjlighet till förbättring inom sjukvården för att bättre möta dessa patienters behov. Ett sätt vore att ta fram åldersanpassad information som de kan få ta del av istället för den generella information som alla strokepatienter får, vilken är riktad till geriatriska patienter. Forskningen kan då förslagsvis inriktas på vilken information dessa patienter är i behov av och hur den informationen ska förmedlas på bästa sätt. En annan möjlighet till förbättring kan vara att arbeta fram ett individanpassat rehabiliteringsteam som kan ta hand om dessa patienter för att kunna stödja dem genom hela processen så de ges bästa möjliga chans att återvända till arbete eller sitt tidigare liv.

SLUTSATSER

Syftet var att beskriva yngre patientens upplevelser och behov av stöd och information efter en stroke. Den här studien har visat att yngre patienter som drabbas av stroke upplever många starka och omvälvande känslor där hela deras tillvaro kan upplevas

hotad. Många gånger upplevde patienterna ett bristande stöd från både sjukvård och kommun, både initialt och efter att de lämnat sjukhuset. Även känslor och upplevelser av att inte bli tagna på allvar när de sökte sjukvården kunde vara ett problem. Patienterna kände att de fick bristande uppföljning och rehabilitering efteråt vilket gjorde det svårt för dem att återvända till sitt vardagliga liv som de haft innan insjuknandet. Många gånger upplevde de även att informationen som de gavs var bristfällig på många sätt och inte anpassad för patienter i deras ålder. Bristande information om orsak till sjukdomen, riskfaktorer, prognos och hur de skulle ta sig vidare efteråt var ett genomgående tema. Anhöriga var ett viktigt stöd för många genom hela processen, och utan dem hade de haft svårt att klara sig efteråt. Informationen och stödet som ges bör vara individ- och åldersanpassat och sträcka sig över tid, även efter utskrivning från sjukhuset för att ge dessa patienter bästa möjliga chans att återvända till ett så normalt liv som möjligt. Här har sjukvården ett stort ansvar tillsammans med kommunen så att patienterna eller anhöriga inte lämnas åt sitt öde. Det är också viktigt att personal inom sjukvården har god kunskap om att stroke även kan drabba yngre personer för att känna igen symtom och ta dessa patienter på allvar när de söker vård.

REFERENSER

1177 *Vårdguiden* (2017). Stroke. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Stroke--slaganfall/> [2018-02-11]

Blixen, C., Perzynski, A., Cage, J., Smyth, K., Moore, S., Sila, C., Pundik, S. & Sajatovic, M. (2014). Stroke Recovery and Prevention Barriers Among Young African-American Men: Potential Avenues to Reduce Health Disparities. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 21(5), ss. 432-442.

Buschenfeld K., Morris R. & Lockwood S. (2009). The experience of partners of young stroke survivors. *Disability & Rehabilitation*, 31(20), ss. 1643-165.

Coppock, C., Ferguson, S., Green, A. & Winter, D. (2018). 'It's nothing you could ever prepare anyone for': the experiences of young people and their families following parental stroke. *Brain Injury*, 32(4), ss. 474-486.

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

Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

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

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62: 107-115.

FN. Globala målen. <http://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-sakerstalla-god-halsa/> [2018-05-06]

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Lawrence, M. (2010). Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *British Journal of Nursing*, 19(4), ss. 241-248.

Leahy, D. M., Desmond, D., Coughlan, T., O'Neill, D. & Collins, D. R. (2016). Stroke in young women: An interpretive phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 21(5), ss. 669-678.

Martinsen, R., Kirkevold, M. & Sveen, U. (2015). Young and Midlife Stroke Survivors' Experiences with the Health Services and Long-Term Follow-Up Needs. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(1), ss. 27-35.

McCarthy, M., Sucharew, H., Alwell, K., Moomaw, C., Woo, D., Flaherty, M., Khatri, P., Ferioli, S., Adeoye, O., Kleindorfer, D. & Kissela, B. (2015). Age, subjective stress, and depression after ischemic stroke. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(1), ss. 55-64.

- National Institute of Health (NIH 2018). *NIH Stroke Scale*.
<https://stroke.nih.gov/resources/scale.htm> [2018-04-14]
- Norrving, B. & Lindgren, A. (2012). Cerebrovaskulära sjukdomar. I Fagius, J. & Nyholm, D. (red). *Neurologi*. Stockholm: Liber, ss. 197-228.
- Quinn, K., Murray, C. D. & Malone, C. (2014). The experience of couples when one partner has a stroke at a young age: an interpretative phenomenological analysis. *Disability & Rehabilitation*, 36(20), ss. 1670-1678.
- Sadler, E., Daniel, K., Wolfe, C. D. A. & McKeivitt, C. (2014). Navigating stroke care: the experiences of younger stroke survivors. *Disability & Rehabilitation*, 36(22), ss. 1911-1917.
- Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke – Stöd för styrning och ledning*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-3-11/> [2018-04-14]
- Socialstyrelsen (2017). *Statistik om stroke*.
<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/stroke> [2018-02-11]
- Socialstyrelsen (2013). *Stroke ökar i yngre medelåldern*.
<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013mars/strokeokariyngremedelaldern> [2018-04-14]
- Stone S. D. (2007). Patient concerns posthaemorrhagic stroke: a study of the Internet narratives of patients with ruptured arteriovenous malformation. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), ss. 289-297.
- Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN: etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/> [2018-05-06]
- Wester, P. (2011). Cerebrovaskulära sjukdomar. I Dahlström, U., Kechagias, S. & Stenke, L. (red). *Internmedicin*. Stockholm: Liber, ss. 118-146.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- World Health Organization (WHO) (2015). *What can I do to avoid a heart attack or a stroke?* <http://www.who.int/features/qa/27/en/> [2018-02-11]
- Österlund Efraimsson (2013). Motiverande samtal. I Klang Söderkvist, B. (red). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur, ss. 209-225.

Bilaga 1: datasökning

Databas Cinahl, sökdatum 180415

Sökord	Antal träffar	Granskade	Inkluderade
Stroke	40940		
Young	107468		
Experience	11630		
Stroke AND young	1827		
Stroke AND young AND experience	92	92	8

Databas SweMed+, sökdatum 180415

Sökord	Antal träffar	Granskade	Inkluderade
Stroke	584		
Young	1927		
Experience	855		
Stroke AND young	24	24	0
Stroke AND young AND experience	0		

Bilaga 2: inkluderade artiklar

Artikel	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Stroke Recovery and Prevention Barriers Among Young African-American Men: Potential Avenues to Reduce Health Disparities.</p> <p>Författare: Blixen, C., Perzynski, A., Cage, J., Smyth, K., Moore, S., Sila, C., Pundik, S. & Sajatovic, M.</p> <p>Tidskrift: Topics in Stroke Rehabilitation</p> <p>År: 2014</p>	<p>Att utforska upplevda vårdbarriärer hos strokepatienter och deras anhöriga för att göra acceptabla och effektiva förbättringar.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer av 10 män och 7 anhöriga inom ett år efter stroke.</p> <p>Transkriptionsbaserad tematisk kvalitativ analys som genererade teman.</p>	<p>Nytt liv och upplevelse av sig själv som en annan person efteråt. En ny identitet.</p> <p>Bristande information och kommunikation från vårdens sida. Bristande stöd från familjen.</p>
<p>Titel: The experience of partners of young stroke survivors.</p> <p>Författare: Buschenfeld K., Morris R. & Lockwood S.</p> <p>Tidskrift: Disability & Rehabilitation</p> <p>År: 2009</p>	<p>Utöka existerande kunskap om upplevda erfarenheter hos anhöriga till yngre som överlevt stroke.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer med 7 anhöriga 2-7 år efter stroke.</p> <p>Data analyserades med tolkande fenomenologisk ansats.</p>	<p>Ändrade roller i vardagen efter stroke.</p> <p>Påverkade relationer.</p> <p>Problem med arbete och ekonomi.</p> <p>Ändrad livssituation.</p> <p>Nedsatt självförtroende.</p> <p>Vikten av socialt stöd.</p>
<p>Titel: 'It's nothing you could ever prepare anyone for': the experiences of young people and their families following parental stroke.</p> <p>Författare: Coppock, C., Ferguson, S., Green, A.</p>	<p>Utforska erfarenheterna hos unga och deras familj efter stroke och utforma förståelse för hur familjen hanterar situationen och hur olika perspektiv på coping och omställningar kan implementeras.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer som transkriberades och analyserades tematiskt för att identifiera teman. 10 personer</p>	<p>Bristande kunskap och osäkerhet. Kan ej längre leva som vanligt.</p> <p>Andra roller i familjen. Förlust av aktiviteter och relationer.</p> <p>Missnöjda med</p>

<p>& Winter, D.</p> <p>Tidskrift: Brain Injury</p> <p>År: 2018</p>		<p>intervjuades minst 1 år efter stroken.</p>	<p>vårdens åsikter. Stort behov av stöd.</p>
<p>Titel: Stroke in young women: An interpretive phenomenological analysis.</p> <p>Författare: Leahy, D. M., Desmond, D., Coughlan, T., O'Neill, D. & Collins, D. R.</p> <p>Tidskrift: Journal of Health Psychology</p> <p>År: 2016</p>	<p>Utforska upplevelsen av stroke hos unga kvinnor på Irland.</p>	<p>12 kvinnor mellan 18 och 50 år intervjuades med semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna transkriberades och analyserades med en tolkande fenomenologisk ansats för att identifiera teman.</p>	<p>Traumatiskt, oväntat, svårt att acceptera. En sjukdom för äldre. Förlorad identitet och självförtroende. Ej åldersanpassad vård. Behov att prata med andra liknande patienter. Bristande stöd från sjukvård/kommun. Påverkade relationer.</p>
<p>Titel: Young and Midlife Stroke Survivors' Experiences with the Health Services and Long-Term Follow-Up Needs.</p> <p>Författare: Martinsen, R., Kirkevold, M. & Sveen, U.</p> <p>Tidskrift: Journal of Neuroscience Nursing</p> <p>År: 2015</p>	<p>Att utforska unga strokeöverlevares erfarenheter av sjukvården och identifiera behov av uppföljning på sikt.</p>	<p>16 patienter intervjuades. Intervjuerna analyserades sedan med en hermeneutisk-fenomenologisk ansats.</p>	<p>Bristande stöd från vården. Behov av stöd och uppföljning. Ingen individuell uppföljning. Bristande information och förståelse. Ej åldersanpassad vård.</p>
<p>Titel: The experience of couples when one partner has a stroke at a young age: an interpretative phenomenological analysis.</p> <p>Författare: Quinn, K., Murray, C. D. & Malone, C.</p>	<p>Att utforska erfarenheterna och konsekvenserna av stroke hos yngre patienter och deras närstående.</p>	<p>8 semistrukturerade intervjuer av par där den ena drabbats av stroke. Intervjuerna spelades in och analyserades med en</p>	<p>Chockartat, oväntat, svårt att acceptera. Något som drabbar gamla. Ändrade roller efteråt. Förlorad identitet. Ändrade relationer. Svårt</p>

<p>Tidskrift: Disability & Rehabilitation År: 2014</p>		<p>tolkande fenomenologisk ansats.</p>	<p>med ekonomi och jobb. Förlorade förmågor.</p>
<p>Titel: Navigating stroke care: the experiences of younger stroke survivors. Författare: Sadler, E., Daniel, K., Wolfe, C. D. A. & McKeivitt, C. Tidskrift: Disability & Rehabilitation År: 2014</p>	<p>Utforska hur sociala sammanhanget påverkar yngre strokepatienters vårdupplevelser.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer av patienter mellan 24 och 62 år som sedan analyserades tematiskt för att identifiera teman.</p>	<p>Bristande information på sjukhuset. Bristande stöd, information och guidning efter utskrivning. Stora ekonomiska problem pga sjukdomen. Svårt att återvända till jobb. Stöd från familj viktigt.</p>
<p>Titel: Patient concerns posthaemorrhagic stroke: a study of the Internet narratives of patients with ruptured arteriovenous malformation. Författare: Stone S. D. Tidskrift: Journal of Clinical Nursing År: 2007</p>	<p>Att identifiera och beskriva upplevelser och oro hos unga strokepatienter och se om det finns könsskillnader.</p>	<p>En innehållsanalys av 83 berättelser som patienter beskrivit på internet. Innehållet analyserades kvalitativt och kategoriserades till teman och subteman.</p>	<p>Traumatisk händelse. Bristande information. Upplevelse av förlorad identitet.</p>