

BACHELOROPPGAVE

Emnekode: SPU110

Navn: Elisabeth Gjerde Svanevik & Rita Laugen

Når du mister deg selv for noen andre

Erfaringer ved å ha omsorgsansvaret for sin slagrammede ektefelle

When you loose yourself for someone else

Experiences with caregiving responsibilities for stroke survivor spouse

Dato: 18.05.2016

Totalt antall sider: 93

*«Du er bare forlatt på dypet,
og du er egentlig bare forlatt der for å svømme»
(Williams, Morrison og Robinson, 2014).*

Abstrakt

Introduksjon: 15 000-16 000 rammes av hjerneslag hvert år, flere av disse pasientene er hjemmeboende etter utskrivelse fra sykehus. De kan da være avhengig av støtte og hjelp fra nærmeste pårørende, noe som ofte kan være en ektefelle. **Hensikt:** Beskrive pårørendes opplevelser ved det å være hovedansvarlig for omsorgen av en hjemmeboende ektefelle som har hatt hjerneslag, og belyse hvilke konsekvenser omsorgsrollen kunne gi. **Metode:** Det ble gjort en allmenn litteraturstudie og 15 forskningsartikler ble inkludert for å besvare hensikten. **Resultat:** Ekteskap og familieliv ble påvirket, og omsorgsrollen førte til at de mistet seg selv. De hadde mange bekymringer og uttrykte et behov for mer informasjon, veiledning og tilrettelegging fra det offentlige. Anerkjennelse og støtte fra nærmeste omgangskrets kunne gi dem en glede i omsorgsrollen. **Diskusjon:** Resultatet ble diskutert opp i mot sykepleie ved å bruke relevant pensumlitteratur og annen litteratur, Aron Antonovskys teori om salutogenese, forskning og lovverk. **Konklusjon:** Omsorgsyttende ektefeller opplevde omsorgsrollen som krevende og den påvirket deres fysiske og psykiske helse. Det er viktig at sykepleiere ivaretar pårørendes behov ved å gi informasjon, veiledning, tilrettelegging og oppfølging, da dette kan forebygge fysisk og psykisk uhelse hos omsorgspersonene.

Nøkkelord: Ektefelle, fysisk og psykisk helse, hjerneslag, konsekvenser, omsorgsperson, opplevelser, sykepleie.

Abstract

Introduction: 15,000 to 16,000 people are affected by strokes each year, and many of them will be able to live at home after discharge. They will most likely depend on support and help from next of kind, which often can be a spouse. **Aim:** Describe caregivers' experiences with caring for a stroke survivor spouse, and enlighten possible consequences of caregiving responsibilities. **Method:** A literature review was conducted, and 15 original studies were included to answer the purpose of this study. **Result:** Marriage and family life was affected, and the caregiving responsibilities lead to caregivers feeling like they lost themselves. They worried a lot and expressed the need for information, guidance and tutoring from health care providers. Caregivers experienced joy when they received recognition and support from their loved ones. **Discussion:** The results were related to nursing by using relevant literature, Aron Antonovsky's Theory of Salutogenesis, research and laws. **Conclusion:** Caregiving was demanding, and it affected the physical and mental health of the caregivers. It is important that nurses take care of the next of kin of stroke survivors and their needs by giving information, guidance, facilitation and monitoring. This can prevent both physical and mental health issues among caregivers.

Keywords: Caregiver, consequences, experiences, nursing, physical and mental health, spouse, stroke.

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Hjerneslag.....	1
1.2 Hensikt	3
1.3 Pårørendes plass i sykepleien	3
1.4 «Opplevelse av sammenheng»	4
1.5 Begrepsavklaringer.....	5
2.0 Metode.....	7
2.1 Fremgangsmåte	7
2.2 Analysen.....	11
2.3 Ethiske vurderinger	12
3.0 Resultat.....	15
3.1 Hjerneslagets påvirkning på ekteskap og familieliv	15
3.2 Opplevelsen av å miste seg selv for noen andre.....	16
3.3 Omsorgspersonenes opplevde bekymringer.....	18
3.4 Omsorgspersonenes opplevelse av privat og offentlig støtte	19
3.5 Opplevelsen av å finne glede i omsorgsrollen	20
4.0 Diskusjon.....	23
4.1 Resultatdiskusjon	23
4.1.1 Endring av roller, identitetskrise og viktigheten av forståelse	23
4.1.2 Bekymring, konsekvenser av det langvarige stresset og tap av seg selv.....	25
4.1.3 Pårørendes behov for informasjon og sykepleierens plikt til å informere.....	27
4.2 Metodediskusjon	30
5.0 Konklusjon	33
Litteraturliste	

Antall ord: 8985

Vedlegg 1: Oversikt over litteratursøket.

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler.

Vedlegg 3: Oversikt over meningsbærende enheter.

1.0 Introduksjon

1.1 Hjerneslag

Hjerneslag er i dag den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge, med 15 000-16 000 nye tilfeller hvert år. Risikoen for å utvikle hjerneslag doubles hvert tiår etter fylte 55 år (Bertelsen, 2014), og i forhold til den kommende eldrebølgen vil det mest sannsynlig bli en betydelig økning i prevalensen.

Hjerneslag, apoplexia cerebri, er fellesbetegnelsen på det som skjer når hjernens blodtilførsel plutselig opphører som følge av et hjerneinfarkt eller en hjerneblødning. Hjernecellene i det affiserte området vil ikke få tilstrekkelig tilførsel av oksygen og energi, noe som kan føre til celledød (Bertelsen, 2014). Avhengig av lokalisasjon og størrelse på det affiserte området kan graden av utfall i ulike kroppsdeler variere i fra motoriske, sensoriske og nevropsykologiske utfall (Wergeland, Ryen & Ødegaard-Olsen, 2011).

Motoriske utfall gir funksjonssvikt og innebærer ofte parese eller total paralyse (Indredavik og Johannesen; Jacobsen et al., referert i Wergeland et al., 2011). Muskulaturen i kinn, lepper, tunge og svelg kan rammes, noe som kan føre til fare for underernæring, aspirasjon og pneumoni (Jacobsen et al., Kjærsgaard, referert i Wergeland et al., 2011). Matsituasjonen kan blant annet være en utfordring for den slagrammede, spesielt i en sosial situasjon. Problemene oppstår som følge av at man kan få unormale spisevaner, kan oppleve hosting og søling, noe som kan føre til at andre trekker seg unna.

Et sensorisk utfall kan være nedsatt sensibilitet, hvor følelsen av stikk, berøring og temperaturforandring utgjør den overflatiske sensibiliteten, og ledd- og stillingssans er den dype sensibiliteten (Wergeland et al., 2011). Ifølge Wergeland et al. (2011) sier Taylor at dette kan føre til blant annet brannskår eller trykksår. Synsforstyrrelser kan oppstå hos opptil 60% av slagrammede, noen kan miste synet på et øye, mens andre mister deler av synsfeltet (Indredavik & Johannesen; Wilhelmsen, referert i Wergeland et al., 2011).

Nevropsykologiske utfall er samlebetegnelsen for de ulike utfordringene pasienten kan få når de kognitive prosessene blir rammet. 70% av pasientene som får hjerneslag rammes av dette i akuttfasen, men det er imidlertid tendens til stor bedring i løpet av de første ukene. Et hjerneslag kan ramme personens språk og tenkning, og måten han/hun mottar, modifierer, lagrer og henter frem informasjon på for å løse problemer. Nevropsykologiske utfall inkluderer blant annet neglekt, agnosi, rom- og retningsproblemer, vansker med kroppsoppfatning, manglende tidsoppfatning, apraksi (Engstad, Viitanen & Almkvist; Wyller & Sveen, referert i Wergeland et al., 2011), inkontinens og obstipasjon (Patel, Coshal, Rudd & Wolfe; Rønning, Thomassen & Russell, referert i Wergeland et al., 2011), og kommunikasjonsproblemer som afasi og dysartri. Psykiske forandringer kan blant annet være for eksempel aggresjon, kritikkløshet (Wergeland et al., 2011), depresjon (Fure; Lightbody et al., referert i Wergeland et al., 2011) og initiativløshet (Fure, referert i Wergeland et al., 2011).

Hjerneslaget kan få konsekvenser for personens livsutfoldelse, livskvalitet og oppfatning av egen kropp. Flere vil måtte leve med funksjonstap i lengre tid eller resten av livet, og livssituasjonen kan bli dramatisk endret, både for pasienten selv og for pasientens familie. Pasienten kan bli avhengig av hjelp fra familien, og familiens rollemønster og livsutfoldelse kan derfor forandres (Arntzen; Cheater; Eilertsen; Kvigne & Kirkevold; Kvigne, Kirkevold & Gjengedal, referert i Wergeland et al., 2011). Mange av disse pasientene kan bo hjemme, men er ofte avhengig av å motta støtte fra de nærmeste pårørende, og ofte vil dette være en ektefelle. Omfanget av ansvaret som kommer ved det å være omsorgsyttende ektefelle til en person som er rammet av hjerneslag vil variere ut i fra utfallene, og som vist tidligere kan utfallene være svært ulike. Det vil være interessant å se på hvordan pårørende opplever omsorgsrollen, og hvilke konsekvenser den kan gi dem.

Dette vil være av interesse for sykepleiere da oppfølging av pasienter også innebærer et samarbeid med pårørende, som kan være en stor ressurs for pasienten. Men det er også viktig å se pårørende som mennesker med egne fysiske, psykiske og emosjonelle behov. Norsk sykepleierforbund (2011) sier at sykepleie også innebærer ivaretagelse av pårørende. Flere sykepleiere kan kanskje relatere seg til en hendelse hvor pårørende har blitt nedprioritert, og

forfatterens erfaringer som sykepleierstudenter er at pårørende blir tilsidesatt i den akutte fasen av et hjerneslag. Nysgjerrighet i forhold til hvordan pårørende har det etter pasientens utskrivelse gjorde at oppgaven ble skrevet i et pårørendeperspektiv.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å beskrive pårørendes opplevelser ved det å være hovedansvarlig for omsorgen av en hjemmeboende ektefelle som har hatt hjerneslag, og belyse hvilke konsekvenser omsorgsrollen kan gi.

1.3 Pårørendes plass i sykepleien

For å kunne se hvordan et hjerneslag kan påvirke pårørende vil det være viktig å vite noe om hva en familie er, og hva som utgjør den enkelte familien. Ifølge Kirkevold (2001) vil alle ha en subjektiv forestilling om hva en familie er. En families struktur vil si noe om hvem som er en del av familien, antall familiemedlemmer, deres forhold og roller i familien. Baggaley, referert i Kirkevold (2001) sier at familien ivaretar funksjoner i samfunnet, disse funksjonen involverer blant annet reproduksjon, økonomisk sikkerhet, følelsesmessig og sosial støtte, samt ivaretagelse av helse og velvære.

Familiens funksjon og enkeltindividets roller endres over tid, og sykepleieren kan møte pårørende i alle faser. Noen ganger kan pårørendes behov for sykepleie være omfattende og variert, avhengig av hvilken situasjonen de befinner seg i. For å lettere forstå familiens håndtering av en gitt situasjon, er det viktig å se både enkeltmenneskets og familiens ressurser. Eksempler på slike ressurser kan være selvtillit, kunnskap og ferdigheter, og familiens samholdighet, fleksibilitet og kommunikasjon (Kirkevold, 2001). Ifølge Kirkevold (2001) hevder Evans at et hjerneslag bør betraktes som en familiesykdom, og med dette menes det at hele familien blir påvirket.

Skade eller sykdom kan føre til en langvarig endring av livssituasjon. Det vil som regel ta tid å finne ut av hvordan man skal tilpasse livet sitt i forhold til denne endringen, og tilpasningen foregår ofte i hjemmet. Etablering av kommunale lærings- og mestringssentre er en nasjonal satsning, og er i dag en ressurs for å støtte opp under pasient- og pårørendeopplæring i nærmiljøet. Ved å inspirere og motivere gjennom veiledning og læringstilbud er hensikten å øke kunnskap om forebygging av sykdom, samt å bidra til mestring av sykdom eller funksjonssvikt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Vår tids sykepleiere kan forvente å stå ovenfor en stor befolkningsvekst, både på grunn av innvandring og den kommende eldrebølgen. Ifølge Statistisk sentralbyrå (2009) vil antall personer over 67 år øke fra 617 000 i 2009 til ca. 1,5 millioner i 2060. De antar at folketallet i 2060 vil ligge mellom 5,4 og 8,5 millioner. Forfatterne jobber derfor ut i fra antagelser om at flere vil være hjemmeboende etter et hjerneslag, og at deres nærmeste pårørende vil stå med hovedansvaret for omsorgen. Med bakgrunn i dette vil det være viktig med kunnskap om pårørendes opplevelser, og hvilke konsekvenser omsorgsrollen kan føre med seg for de omsorgsyttende ektefellene. I tillegg er det viktig at helsepersonell legger til rette for at de skal kunne mestre den nye hverdagen, dette bringer oss til Aron Antonovskys teori om salutogenese og «opplevelse av sammenheng».

1.4 «Opplevelse av sammenheng»

Ifølge Gammersvik (2012) sier Antonovsky at salutogenese betyr «det som fremmer helse», i motsetning til patogenese som betyr «det som fremmer sykdom». Motstandskraft og evne til mestring vil være vesentlige faktorer for utvikling av helse, og mennesket vil alltid befinne seg et sted mellom helse og uhelse. Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet utgjør tilsammen begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS), og hvert enkelt individ vil ha en subjektiv opplevelse av sammenheng.

Forståelighet er en av tre komponenter i OAS, og krever en kognitiv bedømmelse som gjør mennesker i stand til å oppfatte situasjoner man utsettes for. Forståelsen må være strukturert, tydelig og sammenhengende. Håndterbarhet er handlingskomponenten i situasjonen, og handler

i stor grad om hvilke ressurser man anser som tilgjengelig, og om man opplever å få støtte av andre. Meningsfullhet er motivasjonselementet og den tredje komponenten i OAS, og dette omhandler hvor stor grad personen verdsetter å engasjere seg i oppgaver som kreves for å takle situasjonen.

1.5 Begrepsavklaringer

Pårørende i denne oppgaven vil bli benevnt som ektefelle, partner, omsorgsyttende ektefelle, omsorgspersonen og den med hovedansvar for omsorg. Den som er rammet av sykdom vil bli benevnt som hjemmeboende ektefelle, pasient, den slagrammede, ektefelle og partner.

Med konsekvenser menes det hvordan den antatte belastningen kan ha en negativ påvirkning på pårørendes fysiske og psykiske helse, og eventuelle positive utfall ved den endrede livssituasjonen.

Som nevnt tar oppgaven utgangspunkt i en pasientgruppe som har gjennomgått et hjerneslag med utfall som inkluderer fysiske og/eller psykiske utfordringer. Da oppgaven er skrevet med pårørendeperspektiv og har fokus på deres opplevelser vil begrepet hjerneslag bli brukt uavhengig av pasientens utfall. Skulle derimot utfallene være av vesentlig betydning for pårørendes opplevelser vil disse bli beskrevet mer detaljert.

2.0 Metode

Metoden som benyttes er en allmenn litteraturstudie, som defineres slik: “a critical summary of research on a topic of interest, often prepared to put a research problem in to context” (Polit & Beck, 2012, s. 732).

En litteraturstudie skal være omfattende, grundig og oppdatert. Fremgangsmåten i oppgaven er inspirert av Polit og Beck, og forfatterne har derfor valgt å starte med et spørsmål de ønsket å få svar på, for deretter å utarbeide en plan for å samle sammen informasjon. Informasjonen ble analysert og koblet sammen, og funnene av dette ble sammenfattet og presentert i et eget resultatkapittel (Polit & Beck, 2012).

2.1 Fremgangsmåte

Med utgangspunkt i Granheim og Lundemann (2004) er de forskningsartiklene som er inkludert i resultatkapitlet hentet fra databaser. Referanser fra andre artikler og bøker er brukt i introduksjon, metode- og diskusjonskapitlet.

Litteraturen ble samlet inn via databasene PubMed, AMED og Medline. De to sistnevnte var tilgjengelig via helsebiblioteket (<http://shdir.no/helsebiblioteket>), men databasen PubMed var tilgjengelig via hjemmesiden til biblioteket ved Nord Universitet (<http://www.nord.no/no/bibliotek/finn-fagstoff/databaser-hint>). Databasene AMED og Medline inngår begge i gratistilbudet fra Nasjonalt Elektronisk Helsebibliotek. Vitenskaplige artikler er hovedsakelig å finne i både AMED og Medline, men i sistnevnte finnes også aviser, andre tidsskrifter og nyhetsbrev. PubMed er en gratisversjon av Medline og hoveddelen av artiklene som ligger her er fra vitenskaplige tidsskrifter (Kilvik & Lamøy, 2006).

Oppgaven tilstreber tydelighet ved å bruke inklusjons- og eksklusjonskriterier, dette må gjøres slik at en tredje person kan gjøre det samme søket og få den samme konklusjonen (Polit &

Beck, 2012). I tillegg ble dette gjort for å utelukke artikler som ikke var relevant for oppgavens hensikt.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Pårørendeperspektiv - Intervjuobjektene inkluderte ektefeller eller partner av en person som var rammet av hjerneslag - Ektefeller med hovedansvar for omsorgen rundt den slagrammede - Deler av studien må ha vært basert på tiden etter utskrivelse, og når pasienten var hjemmeboende - Landet hvor studien ble gjennomført hadde et helsevesen som var sammenlignbart med Norges 	<ul style="list-style-type: none"> - Pasientperspektiv - Intervjuobjektene var andre pårørende enn ektefelle/partner - Studien utelukkende handlet om andre sykdommer enn hjerneslag - Det meste av studien ble gjennomført i et tidsrom hvor pasienten var innlagt på en institusjon - Artikler publisert før 2009

Søkeordene som ble brukt i litteratursøket ble formulert ut fra oppgavens hensikt og var; «caregiver», «visitors to patients», «spouses», «wives», «husband», «family», «family relations», «emotions», «cerebrovascular disorders» og «stroke». Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner, og søket ble avgrenset av intervjuobjektens alder, samt artiklenes språk og publiseringsår. Det ble gjennomført fem manuelle søk i databasen PubMed. Disse artiklene ble søkt opp manuelt fordi de ble ansett å være av relevans for hensikten i oppgaven. Forfatterne hadde i tideligere fase funnet disse artiklene, og det visste seg å være vanskelig å finne de igjen. Det ble da søkt på artikkeltitler i PubMed:

1. “Stroke Caregivers; Pressing Problems Reported during the First Months of Caregiving”.
2. “Exploring caregiving experiences; caregiver coping and making sense of illness”.
3. “Lifestyle as a Health Risk for Family Caregivers with Least Life Satisfaction, in Home-Based Post-Stroke Caring”.

4. “Changes in Activities of Wives Caring for Their Husbands Following Stroke”.
5. “Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study”.

Hele søkeprosessen besto av til sammen fire søk, som er detaljert presentert i vedlegg 1. Litteratursøket resulterte i 15 forskningsartikler som ble inkludert i resultatkapitlet, artiklene presenteres detaljert i vedlegg 2.

Utdrag fra Vedlegg 1: Oversikt over artikkelsøk.

Data-base	Avgrensninger	Søkeord	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4	Utvalg 5
Amed (7/1-16)	2010-current Engelsk, Norsk, og Svensk.	exp. cerebrovascular disorders/OR exp. stroke AND exp. caregivers/OR exp. spouses AND exp. family.	13	13	9	5	3

Utvalg 1: Antall treff på søket.

Utvalgt 2: Antall tilter lest.

Utvalg 3: Antall abstrakter lest.

Utvalg 4: Antall artikler valgt for videre gransking.

Utvalg 5: Antall artikler inkludert i litteraturstudien.

Utdrag fra vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler.

Forfattere Tidsskrift, tittel År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Barbic, S. P., Mayo, N. E., White, C. L. & Bartlett, S. J. (2014) Emotional Vitality in Family Caregivers: Content Validation of a Theoretical Framework. Quality of life research. Nederland.	Hensikten med studien var å beskrive hvor vidt den emosjonelle tilstanden hadde en påvirkning på pårørendes evne til å mestre og deretter fortsette i rollen som omsorgs- person.	Kvalitativ studie. Samtlige deltakere ble intervjuet over telefon og intervjuet varte 30-45 minutter. Deltakerne fikk spørsmål om hvor vidt deres livskvalitet var påvirket av den nye rollen som omsorgsperson til et familiemedlem som nylig har blitt rammet av hjerneslag. Omsorgs- personene diskuterte endringer i egen helse, forhold,	30 deltakere.	Det var fire temaer som var relevant for omsorgs- personenes emosjonelle tilstand; fysisk helse og velvære, humør- regulering, mestring- og kontrollfølelse av nye ferdigheter og deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Støtte og erkjennelse fra andre var et femte tema som ble nevnt av noen få deltakere.	Studien var godkjent av Human Research Ethics Committee. Nivå 2.

		roller, økonomi, deltakelse og humør etter at de har påtatt seg omsorgsrollen. Ved å bruke en tematisk induktiv tilnærming ble tilstedeværelsen og hyppigheten av fysiske, emosjonelle og soisiale konsekvenser knyttet til omsorgsrollen.			
--	--	--	--	--	--

2.2 Analysen

De 15 inkluderte forskningsartiklene er originalartikler som ifølge Polit og Beck (2012) vil være den beste kilden til informasjon i en litteraturstudie. En enkel tekstanalyse med inspirasjon i en innholdsanalyse ble tatt i bruk for å analysere artiklene. En innholdsanalyse defineres slik: “The process of organizing and integrating material from documents, often narrative information from a qualitative study, according to key concepts and themes” (Polit & Beck, 2012, s. 723).

I følge Graneheim og Lundemann (2004) er meningsbærende enheter (M.E.) ord, setninger eller paragrafer som inneholder samme aspekter, og relateres til hverandre gjennom innholdet. I denne oppgaven forstås dette som en enhet/setning som svarer mot oppgavens hensikt. M.E. ble notert fra samtlige av de 15 utvalgte artiklene. Ifølge Polit og Beck (2012) kan det være

hensiktsmessig å lage et kodesystem for M.E, dette gjøres for at forskningen fra de ulike artiklene skal forme en sammenhengende forståelse innenfor de forskjellige kodene. I dette tilfellet ble det brukt fargekoder. Graneheim og Lundemann (2004) sier at hovedpoenget med kodene er å danne kategorier ut i fra fellestrekkene i de meningsbærende enhetene, og en slik kategori inneholder ofte et visst antall subkategorier. Denne oppgaven endte opp med 13 subkategorier og seks kategorier, som er vist i vedlegg 3. Disse ble brukt som et utgangspunkt for å formulere overskriftene i resultat- og diskusjonskapitlet.

Utdrag fra vedlegg 3: Oversikt over meningsbærende enheter.

Artikkel nr.	Meningsbærende enhet	Subkategori	Kategori
11	Partneren deres hadde endret seg, og de kjente dem ikke igjen.	Personlighets- Forandringer hos pasienten. De var ikke lenger den personen de brukte å være.	Påkjenninger og belastninger på parforhold, ekteskap og familieliv som følge av hjerneslaget.
11	Partneren dere oppførte seg unaturlig, og på mange måter kunne de ikke kjenne de igjen.		
11	Partnerens nye oppførsel kunne være vanskelig å forstå for andre, og ubehagelige situasjoner kunne oppstå. Den sosiale situasjonen var usikker og uforutsigbar, så offentlige aktiviteter var ikke lenger like aktuelt.		
8	Å være omsorgsperson til en pasient med nedsatt kognitiv funksjon er også assosiert med mer følelsesmessig stress hos pårørende.		

2.3 Etiske vurderinger

Av de 15 utvalgte forskningsartiklene i denne litteraturstudien er 11 av disse artiklene var vurdert av en etisk komité. To av artiklene som ikke er etisk vurdert, er i følge Norsk senter for forskningsdata (2016) publisert via en publiseringskanal med nivå 1. Til sammen var 13 av artiklene godkjent av denne databasen, 11 av disse var vurdert til nivå 1, mens to var Nivå 2.

De to siste artiklene som ble tatt i bruk nevner ingen etisk komitè, og disse var heller ikke å finne i databasen for godkjente publiseringskanaler som er nevnt ovenfor. Den ene studien ble imidlertid finansiert av organisasjoner som National Research Fund of Luxembourg (FNR/VIVRE), the Ministry of Health og the University of Luxembourg. Den andre ble støttet av National Institute of Nursing Research, og de mottok også finansiell støtte fra National Institutes of Health Grants. Forfatterne av denne oppgaven ser på dette som seriøse organisasjoner og valgte derfor å inkludere artiklene i sin litteraturstudie.

Det fremkommer i de 15 inkluderte artiklene at intervjuobjektene har deltatt frivillig i studien. Ifølge Polit og Beck (2012) vil frivillig deltakelse innebære at de som utfører studien informerer om studiens hensikt, at intervjuobjektene har muligheten til å trekke seg, om sitt ansvar når han/hun utfører studien, og om eventuelle risikoer og/eller fordeler ved å delta på studien.

3.0 Resultat

3.1 Hjerneslagets påvirkning på ekteskap og familieliv

Ifølge studien utført av Gosmann-Hedström og Dahlin-Ivanoff (2012) endret pasientene seg i en slik grad at deres ektefelle/partner ikke kjente dem igjen. Dette hadde ofte en sammenheng med at pasientens oppførsel kunne være ugjenkjennelig, noe som var vanskelig for pårørende, men også andre å forstå. Dette kunne i seg selv føre til ubehagelige situasjoner, og dermed gjøre sosiale situasjoner vanskelig og uforutsigbare. Cameron, Cheung, Streiner, Coyte og Stewart (2011) fant at det å være omsorgsperson for en pasient med nedsatt kognitiv funksjon er assosiert med mer følelsesmessig stress hos pårørende, og at symptomer på depresjon kan være en stor utfordring hos omsorgspersonen.

Pasientene kunne ha en krevende oppførsel, hvor de var irriterte, klagende, utålmodige og hadde en fornærmende kommunikasjon (King, Ainsworth, Ronen & Hartke, 2010). Det kunne være vanskelig for pårørende å takle pasienten etter hjerneslaget, da de var lite samarbeidsvillige, sinte og deprimerte. Dette førte til at omsorgspersonene følte seg lite satt pris på. De uttrykte vanskeligheter ved å takle de plutselige endringene i pasientens personlighet, og sørget over tapet av den personen de en gang kjente (Saban & Hogan, 2012). Flere fortalte at hjerneslaget var en enorm omveltning for hele familien (Beumann & Bucki, 2013) og det var ødeleggende for ekteskapet (Saban & Hogan, 2012). Ifølge Pierce, Thompson, Govoni og Steiner (2012) var omsorgspersonene bekymret for om personlighetsforandringene var permanente, da det i så fall ville gjøre deres liv sammen vanskeligere. En omsorgsperson sa: “Det er ikke å «gjøre for» som er vanskelig, men det er å «være med»”.

Ekteskapet fikk stor påkjenning over tid (Green & King, 2010), og rollene mellom ektefellene endret seg (King et al., 2010; Tellier, Rochette & Lefebvre, 2011). King et al. (2010) sier at problemer i parforholdet viste seg som intimitetsproblemer, dårlige kommunikasjonsevner og frustrasjon. Det var som å bo med en fremmed, og omsorgspersonene savnet det intellektuelle forholdet (Gosmann-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012) og muligheten til å kunne ta dag-til-

dag avgjørelser med hverandre (Saban & Hogan, 2012). De så ikke lengre på sin ektefelle som en livspartner, men som et objekt med behov for omsorg (Gosmann-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Omsorgspersonene fikk en overvåkende oppførsel, og var alltid et steg foran og dobbeltsjekkert oppgaver utført av pasienten. Dette var for å takle deres egen kamp om å beholde kontrollen i den uforutsigbare situasjonen (Gosmann-Hedström og Dahlin-Ivanoff, 2012; Green og King, 2009). I King et al. (2010) opplevde omsorgspersonene det som et problem å skulle gi dem kontrollen tilbake. Flere studier viser at ektefellenes roller endret seg, enten ved at pasienten følte seg behandlet som et barn (Green & King, 2009) eller ved at omsorgspersonene følte seg som en forelder istedenfor en ektefelle (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Teller et al. 2011). I Pierce et al. (2012) forteller en omsorgsperson: “Det er som å ha barn igjen, og at man må finne en barnepasser, eller at man ikke har muligheten til å gå noen steder fordi man ikke har noen til å passe på”

3.2 Opplevelsen av å miste seg selv for noen andre

Omsorgsrollen krevde at de måtte være på vakt 24 timer i døgnet (Saban & Hogan, 2012). Den kunne oppleves som krevende og stressende, blant annet fordi det innebar større fysiske belastning og mer ansvar (Cao, Chung, Ferreira, Nelken, Brooks & Cott, 2010). De fysiske, psykiske og sosiale kravene førte med seg et tidspress, og det var vanskelig å balansere omsorgsrollen, egentid og andre plikter. Dette kunne blant annet påvirke deres mulighet til å beholde jobben (Barbic, Mayo, White & Bartlett, 2014; King et al., 2010). Flere studier viste at omsorgspersonene erfarte tap i form av at de måtte forlate familie og venner for å kunne ta vare på sin ektefelle (King et al., 2010; Saban & Hogan, 2012).

Pierce et al. (2012) sier at pårørende var overveldet, utslitt og sliten på morgenen, de uttrykte vansker for å komme seg ut av sengen fordi de viste hva som ventet dem. Flere kunne fortelle at de brukte antidepressiva eller sovetabletter for å få sove. Omsorgspersonene følte de mistet tid til seg selv, og uttrykte misnøye rundt det å donere all sin tid til pleie og omsorg. De ønsket å gjøre noe annet, om bare for en dag. En omsorgsperson sa: “Noen ganger vil du la en lastebil kjøre over deg, men du vil ikke at det skal gå utover noen andre”.

Omsorgspersonene følte seg bundet til sin ektefelle (Cao et al., 2010), og ifølge Green og King (2009) begrenset de sine daglige rutiner for å imøtekomme pasientens behov. Når de refererte til elementer av livet sitt som var mistet, inkluderte dette både fysiske, emosjonelle og sosiale behov.

Omsorgspersoner fortalte at aktiviteter som før handlet om dem begge, nå i større grad fokuserte på pasienten. Noen fikk også skyldfølelse ved å delte på aktiviteter uten ektefellen sin (Cao et al., 2010). Personlige aktiviteter ble ofte nedprioritert på grunn av tidspress (Tellier et al., 2011), lavt energinivå (Baumann & Bucki, 2013), samt angst og konstant bekymring for om et nytt hjerneslag skulle være rett rundt hjørnet (Gosman-Hedström og Dahlin-Ivanoff, 2012; Tellier et al., 2011). Cameron et al. (2011) sier at de opplevde mangel på muligheter til å delta på meningsfulle aktiviteter, dette kunne føre til høyere stressnivå og var tydelig assosiert med depresjon hos omsorgspersonene.

Flere studier viser at blant annet at kognitiv svekkelse (Kruithof, Visser-Meily & Post), dårlig livskvalitet (Oosterveer, Mishre, von Oort, Bodde og Aerden, 2014) og psykiske utfordringer (Cameron et al., 2011; Oosterveer et al., 2014) hos pasienten kunne føre til større belastning hos omsorgspersonene. Ifølge Oosterveer et al. (2014) kan stor belastning gi høyere risiko for utvikling av egne helseproblemer. Ifølge Barbic et al. (2014) ble både den fysiske og psykiske helsen til pårørende negativt påvirket av omsorgsrollen. De opplevde fatigue, angst, nedsatt stemningsleie, vektnedgang, ensomhet og isolasjon. Tellier et al. (2011) sier at hodepine, søvnproblemer og mangel på energi var en realitet for flere av omsorgspersonene.

Omsorgspersonene følte de mistet seg selv for noen andre (Pierce et al., 2012). Ifølge King et al. (2010) opplevde de skyldfølelse om de ønsket tid for seg selv. De måtte takle mange følelser, blant dem fortvilelse og bekymring. Og det viste seg at det kunne være vanskelig å være realistisk, men likevel beholde håpet. I Oosterveer et al. (2014) kom det frem at et håp om forbedring eller en faktisk forbedring førte til mindre belastning på omsorgspersonene.

Studier viser at omsorgsrollen bydde på utfordringer i forhold til å få utført nødvendige oppgaver som rengjøring og annet husarbeid (Saban & Hogan, 2012; Tellier et al., 2011). Omsorgspersonene erfarte at de måtte påta seg ektefellens tidligere oppgaver (Saban & Hogan, 2012), i tillegg til å tilegne seg ny kunnskap som inkluderte organisering av medisinske avtaler, transport og økonomi (Barbic et al., 2014). En omsorgsperson i Cao et al. (2010) sa: "Før var jeg en prinsesse, nå er jeg en hushjelp".

3.3 Omsorgspersonenes opplevde bekymringer

Flere omsorgspersoner var bekymret for økonomi (Saban & Hogan, 2012; Tellier et al., 2011). De fryktet at de skulle gå tom for penger, da pasienten ikke var i stand til å være i arbeidslivet og de selv hadde behov for å gå av med pensjon (Saban & Hogan, 2012). Ifølge King et al. (2010) var bekymring for familiens fremtidige økonomi svært stressende for omsorgspersonene. I studien til King et al. (2012) gav omsorgspersonene uttrykk for en angst knyttet til pasientens sikkerhet, da blant annet i forhold til fall og betydningen av de ulike symptomene pasientene kunne ha. Bekymringer tidlig i forløpet var relatert til om og når de kunne forvente en bedring, denne usikkerheten var vanligvis veldig stressende for pårørende. Bekymringer senere i forløpet var basert på spesifikke sequeler, da for eksempel; kognitiv svekkelse og kommunikasjonsproblemer, sviktende helse, funksjonstap og faktiske fall. En omsorgsperson sa: "Jeg tenker at hånden hennes kommer til å bli bedre, slik at hun kan ta av seg klærne selv, eller gå på toalettet selv - hvis hun bare kunne gjøre noen av disse tingene". Det beskrives også hvordan pasientens følelser, for eksempel dårlig selvtillit, depresjon, angst og frustrasjon ga grobunn for bekymringer hos omsorgspersonene. Senere utviklet dette seg til en bekymring for om pasienten følte en redsel over det å være alene, samt at de kunne føle seg forlatt. Pårørende påpekte viktigheten av å støtte pasienten i livsstilendringene og pasientens endrede rolle innad i familien. Ifølge Williams, Morrison og Robinson (2014) forteller omsorgspersonene at de ikke ville at pasienten skulle oppleve tap av verdighet eller å bli forlegen. Dette førte til at de enten skjulte pasienten i offentligheten eller at de til slutt gav opp ulike utflukter.

Flere studier viste at omsorgspersonene var bekymret for om et nytt hjerneslag eller annen sykdom skulle oppstå (Gosmann-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Pierce et al., 2012; Saban & Hogan, 2012). De bekymret seg for resultatet av rehabiliteringen, reelle og innbilte

symptomer (Pierce et al., 2012), den usikre fremtiden (Saban & Hogan, 2012) og å la pasienten være alene (Baumann & Bucki, 2013, Gosmann-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Pierce et al., 2012). Ifølge Gosmann-Hedström og Dahlin-Ivanoff (2012) ble omsorgspersonene påvirket på en slik måte at de distanserte seg fra det sosiale livet de hadde før hjerneslaget oppstod. Bekymringer og frykt knyttet dem dermed til hjemmet.

Pierce et al. (2012) sier at omsorgspersonene var bekymret for egen helse og hva som skulle skje med deres ektefelle dersom de selv ble syk, eller om de i verste fall skulle dø før dem. De nevnte også tretthet, og hvordan dette kunne påvirke deres evner til å ta gode beslutninger. En omsorgsperson sa: “Jeg sover ikke for tiden, jeg hopper opp av sengen hver gang min mann beveger seg, det er ikke bra. Jeg er nødt til å ta vare på meg selv, slik at jeg kan ta vare på han”. Det er en uttalt frykt i sitatene til omsorgspersonene om ta den personen de var før hjerneslaget, ikke lenger er tilstede. Denne personen er forsvunnet under belastningen av å gi omsorg.

3.4 Omsorgspersonenes opplevelse av privat og offentlig støtte

Det var en tydelig sammenheng mellom opplevelsen av omsorgsrollen og kvaliteten på støtten de mottok fra familie og venner. De som opplevde mindre positivitet, opplevde også å ha lavere kvalitet på støtten (Krevers & Öberg, 2011). Cao et al. (2010) sier at omsorgspersonene taklet den endrede livssituasjonen ved å ha en positiv innstilling, samt støtte fra familie, venner og helsepersonell.

De som mottok støtte fra familie og venner kunne fortelle at dette gav dem styrke i den tøffe rollen som omsorgsperson. De følte de kunne fortsette så lenge denne støtten var tilgjengelig (Barbic et al., 2014; Saban & Hogan, 2012; Williams et al., 2014). Omsorgspersonene følte seg verdifull (Barbic et al., 2014) og ble mer motivert dersom deres arbeid ble anerkjent (Williams et al., 2014). Saban og Hogan (2012) sier at det var noen omsorgspersoner som følte seg sett av helsepersonell og at disse fant det nyttig å være blant mennesker som hadde vært gjennom det samme, for eksempel i støttegrupper. Ifølge Green og King (2010) var den perioden pasienten var på rehabilitering mindre belastende for omsorgspersonene. Barbic et al. (2014) sier at

omsorgspersonene satte pris på støtte i form av informasjon, emosjonell-, sosial- og økonomisk støtte.

Noen omsorgspersoner følte seg forlatt av venner og familie (Saban & Hogan, 2012), og andre opplevde støtte fra sin nærmeste krets, men at tilgangen til tjenester ikke dekket deres behov (Tellier et al., 2011). Mangel på informasjon og kontroll, samt følelse av stigmatisering førte til høy følelse av sårbarhet hos både pasient og pårørende (Green & King, 2009). Ifølge Saban og Hogan (2012) uttrykte omsorgspersonene at helsepersonellet hadde det travelt og at de ikke hørte på dem. De hadde et behov for koordinert pleie og en sykepleier eller lege som kunne veilede dem i samhandling med spesialister. De ønsket seg informasjon om hva de kunne forvente i rehabiliteringsprosessen, og ifølge Krevers og Öberg (2011) var det nødvendig med informasjon i forhold til planlegging av fremtidig pleie. Omsorgspersonene fortalte at de ikke hadde tilstrekkelig egenskaper eller kunnskap om pleie, og ifølge Saban og Hogan (2012) ønsket de seg mer hjelp til håndtering av medikamenter, og kunnskap om aktuelle interaksjoner og bivirkninger. Williams et al. (2014) sier at omsorgspersonene generelt var misfornøyd med støtten fra helsepersonell. De følte en frustrasjon over å ikke ha en stemme, selv om de følte seg som eksperten. De opplevde at støtten de mottok på sykehuset ikke lenger var tilgjengelig, men det var etter utskrivelse at de trengte det mest. En omsorgsperson sa: “Du er bare forlatt på dypet, og du er egentlig bare forlatt der for å svømme”.

3.5 Opplevelsen av å finne glede i omsorgsrollen

I Williams et al. (2014) kom det frem at noen omsorgspersoner prøvde å ta kontroll over uunngåelige og overveldende krav ved å mentalt fjerne seg selv fra situasjonen. De kunne da planlegge og se for seg hva de skulle gjøre neste gang de hadde noe fritid, og på denne måten kunne de på en måte rømme fra virkeligheten.

Kruithof et al. (2012) sier at livskvaliteten til omsorgspersonene ble positivt påvirket dersom pasienten hadde god opplevelse av egen helse og omsorgspersonen mindre pleie- og omsorgsoppgaver. De som rapporterte om høy selvtilitt i omsorgsrollen hadde også høyere livskvalitet. Saban og Hogan (2012) forteller at noen var klar over viktigheten av å ta vare på

seg selv for å ha nok styrke til å ha omsorgsansvaret. Omsorgspersonene fortalte at det var viktig å skape en hverdag som var tilnærmet normal. For at dette skulle være mulig var det viktig at de hadde en forståelse for hva omsorgsansvaret innebar, samt at de aksepterte den permanente endringen. En omsorgsperson sa: “Det er en glede i å ta vare på noen du er glad i, men det betyr ikke at alt går smertefritt”.

I Williams et al. (2014) fokuserte omsorgspersonene på det positive, da de ikke kunne gjøre noe for å endre det negative. Selv om pasienten hadde mistet sin fysiske styrke, så følte de seg heldig fordi pasienten fremdeles hadde personligheten sin. Andre opplevde det som hensiktsmessig å sammenligne seg selv med dem som hadde det verre, samt ved å normalisere problemene som var assosiert med sykdommen. I Green og King (2009) kom det frem at omsorgspersonene gikk aktivt inn for å engasjere sine ektefeller i sine daglige rutiner, ved å gjøre dette opplevde de å ha en mer normal hverdag. Krevers og Öberg (2011) sier at omsorgspersonene opplevde mindre belastning dersom pasienten var delaktig i daglige aktiviteter.

Green og King (2009) beskriver hvordan noen av omsorgspersonene fant en ny balanse i hverdagen, hvor de verdsatte og aksepterte forandringene. De anerkjente vanskelighetene og omdefinerte retninger og verdier for å møte den nye virkeligheten. En omsorgsperson fortalte om hvordan hennes forhold til ektemannen, men også til andre mennesker var blitt viktigere. Hjerneslaget hadde satt ting i perspektiv, og hun bekymret seg ikke lenger for de små tingene. Det var mer fokus på parforholdet, og et større rom for å snakke åpent og dele mer. De var takknemlig for hverandre og deres roller i familien. I Pierce et al (2012) kom det frem at den følelsesmessige påkjenningen som førte til bekymring, også førte til feiring av små og store ting. I Saban og Hogan (2012) sa en omsorgsperson:

“Det er en fantastisk side ved det å være omsorgsperson for min ektemann - det har gjort forholdet vårt dypere, vi har blitt tvunget til å sortere ut hva som er viktig og ikke viktig i livet vårt. På grunn av dette vil jeg ikke bytte plass med noen”.

Tellier et al. (2011) forteller at noen omsorgspersoner var kommet nærmere sine ektefeller etter hjerneslaget. Ifølge Kruithof et al. (2012) var de minst fornøyd med seksuallivet, men fornøyd med familielivet og livet sitt som en helhet.

4.0 Diskusjon

Diskusjonskapitlet inneholder både en resultatdiskusjon og en metodediskusjon.

Resultatdiskusjonen vil omhandle de viktigste funnene, og funnene vil bli diskutert opp mot både teori og forskning. Antonovsky, referert i Gammersvik (2012) utfordrer sykepleiere til å være oppmerksom på viktigheten av forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet for å gi mennesker muligheten til en positiv utvikling av opplevelse av sammenheng (OAS), og det vil bli fokusert på denne teorien gjennom resultatdiskusjonen. Metodediskusjonen vil omhandle svakheter og styrker ved arbeidsmetoden og oppgaven generelt.

Hensikten med oppgaven er å beskrive pårørendes opplevelser ved det å være hovedansvarlig for omsorgen av en hjemmeboende ektefelle som har hatt hjerneslag, og belyse hvilke konsekvenser omsorgsrollen kan gi.

4.1 Resultatdiskusjon

4.1.1 Endring av roller, identitetskrise og viktigheten av forståelse

Resultatet viser at hjerneslag kan føre til en stor omveltning for hele familien, og at det kan være ødeleggende for ekteskapet. Noen pårørende og pasienter fortalte om en endring av roller og at ekteskapet kunne assosieres med et foreldre-barn forhold etter hjerneslaget. Hårberg og Grønlid (u.å.) sier at barn er avhengig av omsorg og ivaretagelse av grunnleggende behov som mat, søvn, hygiene og kjærlighet. På samme måte kan pasienten være avhengig av den omsorgsytende ektefellen for å få dekket sine behov, og man kan anta at det er dette er grunnen til det opplevde foreldre-barn forholdet. Ifølge Hamington, referert i Torgersen (2011) kan den omsorgsytende ektefellen i et fenomenologisk perspektiv vurdere pasientens kropp som hjelpeløs og et objekt hvor oppmerksomheten rettes mot behovet for pleie og omsorg. En subjektiv persepsjon kan i motsetning handle om hvordan pasientens kropp har en historie som de selv har vært en del av, og som derfor er av stor betydning for deres liv.

Resultatet viser at pasientene kunne endre seg i en slik grad at pårørende ikke kjente dem igjen, og deres oppførsel kunne være krevende. Horne, Lincoln, Preston og Logan (2014) hevder at pasienter som er rammet av hjerneslag kan oppleve tap av verdighet ved å miste sin identitet, som tidligere var knyttet til deres ferdigheter og engasjement i ulike aktiviteter. Identitet (2015) defineres som «den man er» og beskriver det som en subjektiv opplevelse av hva som er typisk for hvert enkelt individ. Identiteten blir dannet ved å akseptere eget selvbilde, samt å etablere en livsstil ut i fra dette. Schifloe, referert i Ingstad (2013) sier at mennesket er avhengige av anerkjennelse fra andre for å opprettholde sin identitet. Garsjø, referert i Ingstad (2013) hevder at når en blir rammet av alvorlig sykdom kan anerkjennelsen avta, og det vil oppstå et avvik mellom individets oppfatning av seg selv og andres oppfattelse av dem. Dette kan føre til en identitetskrise.

Kriser kan anses for å være en konsekvens av at en person mister noe som er høyt verdsatt og fundamentalt i livet (Helgesen, 2011). I følge Hansell, referert i Helgesen (2011) har mennesker syv fundamentale tilknytninger til vår omverden; 1) mat og oksygen, 2) en sterk identitetsfølelse, 3) gjensidig støttende relasjoner til andre mennesker, 4) opplevelsen av tilhørighet og aksept i en eller flere grupper, 5) følelsen av selvrespekt gjennom en eller flere roller, 6) økonomisk trygghet og 7) et verdssystem som styrer våre mål og gir en meningsfull forståelse av oss selv og omverden. I følge Helgesen (2011) vil utviklingen av en krise innebære akutte emosjonelle reaksjoner. Reaksjonene er ofte lite typiske for individets normale atferd. De kan være sterke og dramatiske, men også resultere i det motsatte som er apati og handlingslammelse. Uansett vil gjennomgående trekk være at det påvirker funksjonen i det daglige livet.

Avsnittene ovenfor er ment å skape en forståelse rundt pårørendes uttalelser om den krevende oppførselen og de ugjenkjennelige trekkene hos deres partner, og mulige årsaker til forandringene ble presentert. I følge Antonovsky, referert i Gammersvik (2012) vil forståelse være viktig for å kunne håndtere situasjonen man står ovenfor. Antakeligvis vil en forklaring på hvorfor pasienten oppfører seg som han/hun gjør bidra til en bedre forståelse for omsorgspersonen, og endringene i pasienten kan kanskje bli enklere for dem å håndtere.

Ifølge Nortvedt (2008) vil empati være en kilde til kunnskap, og slik kunnskap er spesielt viktig for sykepleiere, og man kan tenke seg at dette også er viktig for pårørende å ha kunnskap om. Nortvedt (2008) sier at spørsmål kan gi oss en form for forståelse gjennom erkjenneslesmessig tilgang til andres erfaringsverden: Hvordan kan man forstå andre mennesker? Hvordan kan man forstå hvordan det er det å være syk? Hvordan kan man forstå hvordan det er å ha smerter? Hvordan kan man forstå hvordan det er det å ha mistet en av sine aller nærmeste?

Det vil være umulig å forstå andre mennesker fullt ut og en persons følelser, indre verden og tanker vil forbli delvis utilgjengelig for andre. Selv om man ikke har hatt tilsvarende opplevelser, eksisterer det et sett av fellesmenneskelige grunnerfaringer som kan hjelpe en å identifisere seg selv med en fremmeds persons situasjon. I følge Hoffman, referert i Nortvedt (2008) vil en forestillingsevne, og evnen til å sette seg inn i andres situasjon via den, kunne benevnes som kognitiv empati. Nortvedt (2008) sier at ved å kjenne oss selv vil man ha en evne til å identifisere og assosiere oss med hvordan en selv ville ha følt det i en bestemt situasjon med sykdom.

4.1.2 Bekymring, konsekvenser av det langvarige stresset og tap av seg selv

Resultatet viser at omsorspersonene bekymret seg for ektefellens fremtid, for om et nytt hjerneslag skulle oppstå, for sin egen helse, og for hva som skulle skje dersom de selv ble syk. Både den fysiske og psykiske helsen til de omsorgsyttende pårørende ble negativt påvirket, da de opplevde et høyere stressnivå, depresjon, fatigue, angst, vektnedgang, isolasjon, hodepine og søvnproblemer. Bekymringer knyttet dem til hjemmet og personlige aktiviteter ble nedprioritert noe som førte til en opplevelse av at de tapte seg selv.

Ifølge Harris og Ursin (2012) omtaler Cognitive Activation Theory of Stress (CATS) belastning som både noe fysisk og psykisk. Fysisk belastning er fysisk anstrengende arbeid. Den psykiske belastningen kan ses eksempelvis ved utfordrende parforhold og mangel på informasjon i en bestemt situasjon. Menneskets forventninger i en bestemt situasjon er ulik, og ubalansen mellom forventningene og realiteten vil aktivere den kroppslige og psykologiske stressresponsen. Denne reaksjonen er en del av kroppens adaptasjonssystem, og formålet med

reaksjonen er å drive individet til handling eller å finne årsaken til reaksjonen. Ursin og Eriksen, i Harris og Ursin (2012) mener at dersom den fysiologiske aktiveringen er vedvarende kan det assosieres med dårlig helse. Murison og Overmier; Steptoe og Marmot, i Harris og Ursin (2012) sier at disponerte personer kan utvikle hypertensjon, diabetes, hjerte- og karsykdommer og mage- og tarmproblemer ved langvarig stress.

Ifølge Aarre (2012) kan langvarig stress føre til depresjon. I resultatet kom det fram at følelsen av å miste seg selv var gjennomgående, og at tap av energi og søvnforstyrrelser var grunner til at de ikke tok vare på egen helse eller interesser. Aarre (2012) sier at slike symptomer kan tolkes som tegn på depresjon. Han viser også til tap av relasjoner, sosial status og egen helse som utløsende faktorer for utvikling av depresjon. Resultatet viser til lignende erfaringer hos omsorgspersonene.

Forskningen til Berg et al. (2005) sier at omlag en tredjedel av omsorgspersoner til slagrammede kan defineres som deprimerte. For å kartlegge pårørendes risiko for å utvikle depresjon kan man ikke kun se det i lys av pasienten og hjerneslagets påvirkning, da personrelaterte faktorer er minst like viktig. De sier videre at kartlegging av pårørendes medisinske, sosiale og emosjonelle behov bør inkluderes som en del av pasientens generelle rehabilitering. Kirkevold (2001) har en lignende teori, hvor hun mener at en familie som er blitt rammet av hjerneslag vil kunne ha behov for sykepleie med to fokus. I første omgang innebærer dette at sykepleien rettes mot det enkelte familiemedlem, inkludert både pasient og nærmeste pårørende. I andre omgang må sykepleien rettes mot familien som en helhet. Dette vil være viktig både for pasientens fremtid, pårørendes helse og familiens velvære.

I resultatet kom det fram at omsorgspersonene følte de manglet emosjonell støtte, og de opplevde at støtten de mottok på sykehuset var utilgjengelig etter utskrivelse, men det var da de trengte støtten mest. Bhogal, Teasell, Foley, Speechley; Lee, Soeken, Picot; Visser-Meily et al., referert i Helsedirektoratet (2010) viser at slagrammede familier enklere kan håndtere situasjonen ved å motta økt sosial støtte, opplæring og rådgivning. Slike støttende tiltak, i tillegg til avlastende tiltak vil bidra til å styrke pårørendes psykiske helse.

Ifølge Landström og Eriksen, referert i Langeland (2012) vil Antonovskys tre begreper innenfor OAS gi et innblikk i hvilke behov man kan ha i møte med stressfylte situasjoner. Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet vil være under kontinuerlig påvirkning av hverandre. Hvis man har tro på at man kan forstå, at det finnes tilgjengelige ressurser og at man er motivert til å takle situasjonen, betyr dette at man har en sterk opplevelse av sammenheng.

4.1.3 Pårørendes behov for informasjon og sykepleierens plikt til å informere

Resultatet viser at omsorgspersonene kunne føle seg glemt. De var misfornøyd med støtten de mottok fra helsepersonell og uttrykte et ønske om koordinerte tjenester, samt veiledning og informasjon om blant annet medikamenthåndtering, planlegging av fremtiden og om hvilke forventninger de kunne ha i forhold til pasientens rehabilitering. En studie av Smith et al., referert i Helsedirektoratet (2010) viser at verken pårørende eller pasient føler at de får nok informasjon etter et hjerneslag, og det hevdes at møter som inneholder undervisning kan ses som mer hensiktsmessig enn skriftlig informasjon. Ifølge helse- og omsorgsdepartementet (2009) er et av målene med samhandlingsreformen å etablere kommunale lærings- og mestringssentre, som skal bidra til bedre pasient- og pårørendeopplæring.

Ifølge Sand (2002) vil informasjon og samtaler underveis i sykdomsforløpet være viktig for pårørende. Dette er det pårørende savner mest, og flere har aldri hatt en samtale med noen fra helsevesenet. De mener at de vet altfor lite om sykdommen, prognosen, effekten av behandling og lignende. En misforståelse som virker å være vanlig er at helsepersonell tror at den syke formidler informasjonen videre til pårørende, men det er ikke nødvendigvis tilfellet.

I henhold til Helsepersonelloven (1999, § 10) er helsepersonell pliktig til å informere den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven. Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) er man som sykepleier pålagt å gi nærmeste pårørende informasjon dersom pasienten selv ønsker dette, eller om pasienten er rammet av psykiske eller fysiske forstyrrelser på en slik måte at vedkommende ikke er i stand til å ivareta egne interesser. Både pasient og pårørende vil da ha rett til informasjon etter reglene i § 3-2. § 3-5 pålegger

helsepersonell å tilpasse informasjonen til mottakerens individuelle forutsetning, men også sikre at mottakeren har forstått innhold og betydningen av informasjonen som er gitt.

Ifølge Sand (2002) ønsker pårørende seg samtaler uten at den syke er tilstede, men opplever at helsepersonell gjemmer seg bak taushetsplikten og dermed står pårørende igjen uten informasjon. En slik samtale kan styrke pårørendes opplevelse av at de er på lag med sykepleiere og øvrig helsepersonell. Samtalen bør inkludere hva fagpersonene kan si med sikkerhet, hva som er antatt ut i fra erfaring, og hva ingen kan vite helt sikkert. Antonovsky, referert i Gammersvik (2012) snakker om forståelse som en av tre komponenter i begrepet «opplevelse av sammenheng». Forståelighet handler om i hvilken grad mennesker oppfatter situasjonen de står ovenfor. Forståelsen bør være sammenhengende, strukturert og tydelig i motsetning til kaotisk eller tilfeldig.

Koordinerte tjenester er kanskje en av de største utfordringene i helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009), og i resultatet kom det fram at dette var noe pårørende etterspurte. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2009) har pasienter behov for tjenester som leveres fra ulike tjenestesteder, og disse kan strekke seg over kortere eller lengre tidsperioder. Idag er det derimot få systemer som er rettet mot pasientenes behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Målet for tjenesten kan være ulik, for eksempel kan store deler av spesialisthelsetjenesten være preget av et mål om medisinsk helbredelse, mens kommunehelsetjenesten i større grad fokuserer på pasientens funksjonsnivå og mestringsevne. Dette kan skape problemer i kommunikasjon og uenighet i hvilke problemstillinger som skal vektlegges, noe som kan føre til samhandlingsproblemer. Pasienten vil derimot være gjensidig avhengig av begge tjenestene. Samhandlingsreformens formål er rett behandling, på rett sted og til rett tid.

Oppgaven tar utgangspunkt i en pasientgruppe hvor ektefellen er hovedansvarlig for omsorgen av pasienten, og fordi de ytrer et ønske om koordinerte tjenester antas det at de kan møte lignende problemstillinger som samhandlingsreformen her omtaler i et pasientperspektiv. Ifølge Antonovsky, referert i Gammersvik (2012) vil tilgjengelighet av ressurser som støtte og hjelp til praktisk tilrettelegging kunne bidra til en bedre håndtering av situasjon.

Oppgaven tar ikke utgangspunkt i noen spesiell aldersgruppe, men man kan anta at flertallet er eldre pasienter, da oppgaven innledningsvis viser at risikoen for å utvikle hjerneslag øker for hvert tiår etter fylte 55 år. Man kan undre seg over hvorfor flere av disse pasientene ikke har verken en koordinator eller har fått utarbeidet en individuell plan, da de tilsynelatende har et behov for dette. I tillegg kan man stille seg spørrende i forhold til om yngre pasienter med tilnærmet lik funksjonsnedsettelse får dette tilbudet, og om alder er en avgjørende faktor for hvem som får slike tjenester. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-5) har pasient og brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester rett på å få utarbeidet en individuell plan, som skal være i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

Forskriften om habilitering og rehabilitering (2011, § 1) sitt formål er å sikre pasienters/brukeres rett til å få tilbud om tjenester som kan stimulere egen læring, motivasjon, økt funksjon- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. I tillegg er formålet å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter, pasient/bruker og eventuelt pårørende, og samhandling mellom forvaltningsnivåer og på tvers av fag.

Ifølge § 7.2 i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er det kommunens ansvar å tilby en koordinatør. Koordinatorens oppgave er å sørge for at hver enkelt pasient og bruker får nødvendig oppfølging og at det i samarbeid med andre tjenestetilbud blir utarbeidet en individuell plan.

Man kan anta at en god håndtering av situasjonen kan bidra til at omsorgsrollen oppleves enklere. Resultatet viser at noen omsorgsyttende ektefeller fant glede ved det å ta vare på noen de var glad i, og at omsorgsrollen fikk positive konsekvenser for deres forhold. Ifølge Jensen, i Kirkevold (2001) kan den rammede familien ofte få et tettere samhold etter hjerneslaget, og ved å tenke gjennom hva som er viktig i livet kan de se positivt på det å ta vare på den man er glad i, og at oppgavene som omsorgsyter blir meningsfulle og viktige. Antonovosky, i Gammersvik (2012) sier at meningsfullhet er et motivasjonselement, og at det har stor betydning for hvor

mye man anstrenger seg og engasjerer seg i oppgavene man møter som omsorgsyttende ektefelle.

4.2 Metodediskusjon

Det var en utfordring å finne en måte å strukturere arbeidet med oppgaven på og det ble i forkant av litteratursøket brukt god tid på å finne ut av dette. Dette opplevdes som en styrke i arbeidsprosessen, da det bidro til gode rammer rundt det videre arbeidet med oppgaven.

Litteratursøket ble utført i tre databaser, som ble vurdert av forfatterne som anerkjent innenfor sykepleieforskning. Som nevnt i metodekapitlet er disse; AMED, Medline og PubMed. Ved å bruke kun tre databaser kan annen forskning av betydning ha blitt utelatt. Ni av de 15 inkluderte artiklene var kvalitative, dette kan i lys av oppgavens hensikt være positivt, da kvalitative studier spør etter pårørendes subjektive opplevelser. Flere kvantitative artikler er også inkludert for å gi oppgaven mer bredde, og for å vise hvor stort omfanget av problemet kan være.

Søkeordene «spouse», «caregiver», «family», «stroke» og «cerebrovascular disorder» var blant søkeordene som gikk igjen i litteratursøket. Søkeordene gav gode resultater. Noen av artiklene angikk flere lidelser enn kun hjerneslag og/eller andre familierelasjoner enn kun ektefeller. Enkelte av disse artiklene ble likevel inkludert i litteraturstudien. Nøyaktighet i utvelgelsen av informasjon som svarte mot oppgavens hensikt var derfor viktig, men fordi det uansett vil gi et rom for feilinformasjon kan det ses som en svakhet i oppgaven. Det var i utgangspunktet ønskelig med nyere forskning og artiklenes publiseringsår ble derfor begrenset til 2010, dette kan derimot ha ført til at relevant forskning av eldre årstall ble utelatt. Det ble likevel valgt å inkludere en artikkel fra 2009, da den ble ansett å være relevant for resultatkapitlet.

Litteraturstudien inkluderer 15 forskningsartikler. De inkluderte studiene er fra USA (6), Nederland (2), Canada (4), England (1), Sverige (1) og i tillegg var en studie utført i seks forskjellige land (Sverige, Tyskland, Hellas, Italia, Polen og Storbritannia). Litteratursøket gav

ingen resultater på norske artikler, og årsaken til at dette ikke var av vesentlig betydning for oppgaven var at opplevelsene til ektefeller av slagrammede ble ansett som universelle og uavhengige av land, kultur og etnisitet. Man må likevel ta høyde for at noen av de inkluderte artiklene er fra land hvor helseforsikring ikke er en selvfølge, og hjerneslaget vil derfor få flere økonomiske konsekvenser i disse landene enn i Norge. Likevel antas det at resultatet kan være gjeldende for klinisk praksis i Norge, da annen norsk litteratur bekrefter funnene. Funnene i de 15 valgte studiene var stort sett gjennomgående, noe som kan anses som en styrke med oppgaven.

Av faktorer som kan ha påvirket resultatet vil det være nødvendig å nevne at oppgaven ikke tar høyde for at kvinner og menn kan ha ulike erfaringer og opplevelser av omsorgsrollen. Resultatet kunne derfor ha blitt annerledes dersom oppgaven utelukkende inkluderte menn eller kvinners opplevelser.

Samtlige artikler var skrevet på engelsk, og ble derfor oversatt til norsk. Oversettelse til eget morsmål åpner dermed for at noen setninger i den store sammenhengen kan ha fått endret betydning. Oversettelsen har derimot blitt nøye gjennomført, og setningene er senere satt i sammenheng med lignende funn. På denne måten har betydningen i setningen blitt vurdert kontinuerlig, og det er ingen grunn til at dette skal kunne utgjøre en signifikant svakhet i oppgaven.

Analysen bydde på en utfordring ved inndeling av kategorier. Forfatterne opplevde det som vanskelig å plassere flere av de meningsbærende enhetene (M.E.), da disse passet i flere av kategoriene. Det førte til at disse M.E. måtte vurderes i flere omganger før de ble plassert i en kategori. Det er blitt valgt å se på dette som noe positivt, da det kan tyde på en tydelig sammenheng i resultatkapitlet. Kategoriene i tabellen med M.E. er ikke samsvarende med overskriftene i resultatet, da det har blitt en del endringer underveis i prosessen, men tabellen har likevel vært et godt arbeidsverktøy. Forfatterne har i den grad det er mulig vært fordomsfull og upartisk, noe som ifølge Polit og Beck (2012) kan være en styrke i en allmenn litteraturstudie.

5.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å beskrive pårørendes opplevelser ved det å være hovedansvarlig for omsorgen av en hjemmeboende ektefelle som har hatt hjerneslag, og belyse hvilke konsekvenser omsorgsrollen kunne gi. Konklusjonen er basert på funn i resultatkapitlet og diskusjonskapitlet.

Uavhengig av hvilke konsekvenser hjerneslaget fikk for pasienten viste resultatet store sammenhenger i pårørendes opplevelser av omsorgsrollen.

Hjerneslaget påvirket ekteskapet og familielivet, og rollene endret seg. Som sykepleiere er det viktig å gi kunnskap om hva som kan ligge til grunn for disse endringene hos pasienten, dette for at pårørende lettere skal kunne forstå hvorfor de oppstår og på den måten kunne håndtere de på en bedre måte. Anerkjennelse for arbeidet omsorgspersonene utførte, og støtte fra nærmeste omgangskrets gav dem styrke til å fortsette i omsorgsrollen, samt en glede ved å ta vare på en de er glad i.

Bekymringer knyttet omsorgspersonene til hjemmet, deres fysiske, psykiske og sosiale behov ble nedprioritert, og omsorgsrollen påvirket deres fysiske og psykiske helse. Kunnskap om dette kan bidra til at sykepleiere møter pårørende med mer innsikt i hvilke behov de har, og på den måten kan oppfølging og tilrettelegging bli best mulig både for pasient og pårørende.

Pårørende sier at de mangler informasjon, at helsetjenestene ikke strekker til og at de generelt opplever støtten fra helsepersonell som mangelfull. For sykepleiere er det viktig å vite noe om hvordan helsevesenet er bygd opp, og hvem som er ansvarlig for hva i en bestemt situasjon, slik at ingen faller utenfor systemet. Sykepleiere skal kunne informere pasient og pårørende om hvilke rettigheter de har i en bestemt situasjon, og er pliktig til å informere og ivareta pårørende så lenge det er i samsvar med lovverket. For å kunne informere pasient og pårørende på en

hensiktsmessig måte er det viktig å vite hva de vet fra før, og hvilken informasjon de har behov for.

Som sykepleiere er det viktig å møte pårørendes behov på et tidligere tidspunkt for å forebygge fysisk og psykisk uhelse. Undervisningsmøter, veiledning og informasjon kan bidra til å gi pasient og pårørende en forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Dette kan være betydningsfullt for å kunne mestre en stressfylt situasjon, og det kan antas at en slik opplevelse av sammenheng kan fremme helse hos omsorgspersonene.

Litteraturliste

- Aarre, T. F. (2012). Stemningslidingar. I A. A. Dahl & T. F. Aarre (red.), *Praktisk psykiatri* (s.148-177). Bergen: Fagbokforlaget.
- Barbic, S. P., Mayo, N. E., White, C. L. & Bartlett, S. J. (2014). Emotional vitality in family caregivers: content validation of theoretical framework. *Quality of Life Research*, 23(10), 2865-2872. doi: 10.1007/s11136-014-0718-4
- Baumann, M. & Bucki, B. (2013). Lifestyle as a Health Risk for Family Caregivers With Least Satisfaction, in Home-Based Post-Stroke Caring. *Healthcare Policy*, 9(special issue), 98-111. doi: 10.12927/hcpol.2013.23594
- Berg, A. Psyk, L. Palomäki, H. Lönnqvist, J. Lehtihalmes, M. Phil, L. & Kaste, M (2005). Depression Among Caregivers of Stroke Survivors. *American Heart Association*, 36, 639-643. doi: 10.1161/01.STR0000155690.04697.c0
- Bertelsen, A. K. (2014). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (red.), *Sykdom og Behandling* (s. 314-336). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C. & Stewart, D. E. (2011). Stroke Survivor Depressive Symptoms Are Associated With Family Caregiver Depression During the First 2 Years Poststroke. *American Heart Association Journals*, 42(2), 302-306. doi: 10.1161/STROKEAHA.110.597963
- Cao, V., Chung, C., Ferreira, A., Nelken, J., Brooks, D. & Cott, C. (2010). Changes in Activities of Wives Caring for Their Husband Following Stroke. *Physiotherapy Canada*, 62(1), 35-43. doi: 10.3138/physio.62.1.35
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Forskrift 1. januar 2012 nr. 1256 om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator.
- Gammersvik, Å. (2012). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s. 99-119). Bergen: Fagbokforlaget.
-

- Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke' – older womens experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 26(3), 587-597. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x
- Granheim, U. H. & Lundeman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Green, T. L. & King, K. M. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(9), 1194-1200. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.02.008
- Green, T. L. & King, K. M. (2010). Functional and Psychosocial Outcomes 1 year after Mild Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Disease*, 19(1), 10-16. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2009.02.005
- Harris, A. & Ursin, H. (2012). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. Gammersvik & T. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. (s. 159-172). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helgesen, L. A. (2011). *Menneskets dimensjoner*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (St.meld. nr. 47 2008-2009). Oslo: Departementenes servicesenter.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- Helsepersonelloven. Lov 02. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.
- Horne, J., Lincoln, N. B., Preston, J. & Logan, P. (2014). What does confidence mean to people who have had a stroke? - A qualitative interview study. *Clinical rehabilitation*, 28(11), 1125-1135. doi: 10.1177/026915514534086.
-

- Hårberg, G. B. & Grønlid, G. N. (u.å.). Hva kan omsorg være? Hentet fra <http://ndla.no/nb/node/2966>
- Identitet (2015). I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/identitet>
- Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. (2001). Et slag rammer hele familien. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 130-149). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 21-44). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien I M. Kirkevold & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 45-61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kilvik, A. & Lamøy, L. I. (2006). *Litteratursøking i medisin og helsefag*. Trondheim: Tapir Akadamiske Forlag.
- King, R. B., Ainsworth, C. R., Ronen, M. & Hartke, R. J. (2010). Stroke Caregivers: Pressing Problems Reported during the First Months of Caregiving. *Journal of Neuroscience Nursing, 42*(6), 302-311. doi: 10.1097/JNN.0b013e3181f8a575
- Krevers, B. & Öberg, B. (2011). Support/services and family carers of persons with stroke impairment: perceived importance and services received. *Journal of Rehabilitation Medicine, 43*(3), 204-209. doi: 10.2340/16501977-0649
- Kruithof, W. J., Visser-Meily, J. M. A. & Post, M. W. M. (2012). Positive Caregiving Experiences are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases, 21*(8), 801-807. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011
- Langeland, E. (2012). Salutogenese som forståelsesramme i psykisk helsearbeid. I Å. Gammersvik & T. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s. 195-216). Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk senter for forskningsdata (2016). Database for statistikk om høgre utdanning. Hentet fra <http://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (3. utg). Oslo: Forfatteren.
-

- Nortvedt, P. (2008). *Sykepleiens grunnlag - historie, fag og etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Oosterveer, D. M., Mishre, R. R., von Oort, A., Bodde, K. & Aerden, L. A. M. (2014). Anxiety and Low Life Satisfaction Associate with High Caregiver Strain Early After Stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(2), 139-143. doi: 10.2340/16501977-1250
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Pierce, L. L., Thompson, T. L., Govoni, A. L. & Steiner, V. (2012). Caregivers' Incongruence: Emotional Strain in Caring for Persons with Stroke. *Rehabilitation Nursing Journal*, 37(5), 258-266. doi: 10.1002/rnj.035
- Polit, D. F & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health
- Saban, K. L. & Hogan, N. S. (2012). Female Caregivers of Stroke Survivors: Coping and Adapting to a Life That Once Was. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 2-14. doi: 10.1097/JNN.0b013e31823ae4f9
- Sand, A. M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I B. S. Brinchmann (red.), *Bære hverandres byrder - pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Statistisk sentralbyrå. (2009, 12. Juni). Høy befolkningsvekst fremover. Hentet fra <http://www.ssb.no/forskning/demografi-og-levekaar/befolkningsutvikling-flytting-og-dodelighet/hoy-befolkningsvekst-ramover>
- Tellier, M., Rochette, A. & Lefebvre, H. (2011). Impact of mild stroke on the quality of life of spouses. *International journal of rehabilitation research*, 34(3), 209-214. doi: 10.1097/MRR.0b013e328353d540
- Torgersen, A. (2011). *Omsorg i en hverdag: Et fenomenologisk blikk på ektefeller og voksne barns opplevelse av å være omsorgsgiver i en hverdagskontekst*. (Masteroppgave, Universitetet i Tromsø). Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Wergeland, A. Ryen, S. & Ødegaard-Olsen, T. G. (2010) Sykepleie ved hjerneslag. I H. Almås, D-G Stubberud & R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2* (s. 261-284). Oslo: Gyldendal Akademisk.
-

Williams, K. L., Morrison, V. & Robinson, C. A. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging and Mental Health, 18*(5), 600-609. doi: 10.1080/13607863.2013.860425

Vedlegg 1: Oversikt over litteratursøket.

Data-base	Avgrensinger	Søkeord	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4	Utvalg 5
Amed (7/1-16)	2010-current Engelsk, Norsk, og Svensk.	exp. cerebrovascula r disorders/OR exp. stroke AND exp. caregivers/OR exp. spouses AND exp. family.	13	13	9	5	3
Medline (7/1-16)	2010-current. Alle voksne over 19 år. Engelsk og norsk.	Exp. Caregivers/OR exp. Spouses/OR exp. Visitors to partients/OR exp. Family AND Exp. Emotions AND Exp. Cerebrovascul ar disorders.	38	38	15	8	4

<p>PubMed (27/1-16)</p>	<p>Manuelle søk</p>	<p>Titler på artiklene:</p> <p>“Stroke Caregivers; Pressing Problems Reported during the First Months of Caregiving”.</p> <p>“Exploring caregiving experiences; caregiver coping and making sense of illness”.</p> <p>“Lifestyle as a Health Risk for Family Caregivers with Least Life Satisfaction, in Home-Based Post-Stroke Caring”.</p> <p>“Changes in Activities of Wives Caring for Their</p>	<p>5</p>	<p>5</p>	<p>5</p>	<p>5</p>	<p>5</p>
-----------------------------	---------------------	--	----------	----------	----------	----------	----------

		<p>Husbands Following Stroke”.</p> <p>“Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study”.</p>					
Medline(27/1-16)	2010-current.	<p>Exp. Cerebrovascular Disorders/OR exp. Stroke.</p> <p>AND</p> <p>wives.mp./OR Spouses.</p> <p>OR husbands.mp./OR Spouses.</p> <p>AND</p> <p>Exp.</p>	28	28	15	10	3

		Caregivers.					
--	--	-------------	--	--	--	--	--

Utvalg 1: Antall treff på søket.

Utvalgt 2: Antall tilter lest.

Utvalg 3: Antall abstrakter lest.

Utvalg 4: Antall artikler valgt for videre gransking.

Utvalg 5: Antall artikler inkludert i litteraturstudien.

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler.

Forfattere Tidsskrift, tittel År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Barbic, S. P., Mayo, N. E., White, C. L. & Bartlett, S. J. (2014) Emotional Vitality in Family Caregivers: Content Validation of a Theoretical Framework. Quality of life research. Nederland.	Hensikten med studien var å beskrive hvor vidt den emosjonelle tilstanden hadde en påvirkning på pårørendes evne til å mestre og deretter fortsette i rollen som omsorgs- person.	Kvalitativ studie. Samtlige deltakere ble intervjuet over telefon og intervjuet varte 30-45 minutter. Deltakerne fikk spørsmål om hvor vidt deres livskvalitet var påvirket av den nye rollen som omsorgsperson til et familiemedlem som nylig har blitt rammet av hjerneslag. Omsorgs- personene diskuterte endringer i egen helse, forhold,	30 deltakere.	Det var fire temaer som var relevant for omsorgs- personenes emosjonelle tilstand; fysisk helse og velvære, humør- regulering, mestring- og kontrollfølelse av nye ferdigheter og deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Støtte og erkjennelse fra andre var et femte tema som ble nevnt av noen få deltakere.	Studien var godkjent av Human Research Ethics Committee. Nivå 2.

		<p>roller, økonomi, deltakelse og humør etter at de har påtatt seg omsorgsrollen.</p> <p>Ved å bruke en tematisk induktiv tilnærming ble tilstedeværelsen og hyppigheten av fysiske, emosjonelle og soisiale konsekvenser knyttet til omsorgsrollen.</p>			
<p>Bauman, M. & Bucki, B. (2013)</p> <p>Lifestyle as a Health Risk for Family Caregivers with Least Life Satisfaction, in Home-Based Post-stroke Caring. Health Care</p>	<p>Hensikten med studien var å avklare at omsorgsrollen representerer en situasjon med risiko for helsen til familie-medlemmet som utøver omsorg i hjemmet, to år etter</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Det ble sendt et brev et utvalgt antall personer hvor de forklarte hensikten med studien. Etter å ha mottatt tilbakemelding om at pasienten og omsorgs-personen ville delta på studien,</p>	<p>94 deltakere.</p> <p>32 av disse hadde ikke en konkret omsorgs-person.</p>	<p>Flere funn konkluderte med at omsorgsrollen påvirket deres timeplan, de var «tretten hele tiden», og sliten på grunn av den fysiske påkjenningen ved å være en omsorgsperson .</p>	<p>Studien mottok økonomisk støtte fra the National Research Fund of Luxembourg FNR/VIVRE , the Ministry of Health og the University of Luxembourg.</p>

<p>Policy. Toronto, Canada.</p>	<p>cerebro-vascular sykdom.</p>	<p>besøkte de pasienten og hovedomsorgspersonen hjemme.</p> <p>Data samlet fra pasienten var livskvalitet, hvor de brukte The Life Satisfaction Scale og sosio-demografiske data som alder, kjønn, utdanning og yrkesstatus.</p> <p>Data samlet fra omsorgspersonen var livskvalitet med samme verktøy som hos pasienten og sosio-demografiske data.</p> <p>Opplevelsen av omsorgsoppgaver ble samlet ved å bruke Caregiver</p>			
---	---------------------------------	---	--	--	--

		<p>Reaction Assessment Instrument.</p> <p>Dette verktøyet utforsker omsorgspersonenes følelser, mangel på støtte fra familien, økonomisk belastning og omsorgsrollens påvirkning på aktiviteter og helse.</p>			
<p>Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C. & Stewart, D. E. (2011)</p> <p>Stroke Survivor Depressive Symptoms Are Associated With Family Caregiver</p>	<p>Hensikten med studien var å fastslå om oppførselen og de psykologiske symptomene til en pasient med hjerneslag kunne påvirke det følelsesmessige stresset til omsorgs-</p>	<p>Kvantitativ.</p> <p>Studien var basert på personer som har gjennomgått sitt første hjerneslag, og deres nærmeste omsorgsperson. De hadde telefonintervjuer 1, 3, 6 og 12 måned etter utskrivelse. I tillegg gjorde de oppfølgings-</p>	<p>399 deltakere. Bortfall på 91 fra Toronto. Andre deltakere var fra London og Montreal.</p>	<p>Studien viste at det var høyere følelsesmessig påkjenning hos omsorgspersonene når pasienten har symptomer på depresjon og kognitiv svikt. Det var også høyere påkjenning dersom omsorgspersonen var</p>	<p>Studien er godkjent av Institutional Ethics Review Board.</p> <p>Nivå 1.</p>

<p>Depression During the First Two Years Post Stroke.</p> <p>Journal of the American Heart Association.</p> <p>Toronto, Canada.</p>	<p>personene i løpet av de to første årene etter hjerneslaget.</p>	<p>intervjuer på 18 og 24 måned. Disse dataene ble analysert.</p>		<p>ung, kvinne, hadde dårligere fysisk helse, hadde en følelse av at omsorgsrollen gikk ut over sin egen livsstil, og dersom de hadde lavere mestringsnivå.</p>	
<p>Cao, V., Chung, C., Ferreira, A., Nelken, J., Brooks, D. & Cott, C. (2010)</p> <p>Changes in Activities of Wives Caring for Their Husbands Following Stroke.</p> <p>Physiotherapy Canada.</p> <p>Canada.</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske perspektiver til omsorgs- personer av personer med hjerneslag, med hensyn til deres egen fysiske aktivitet.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>To forskere, gjennomførte 10 semi- strukturerte, individuelle intervju, hvor seks ble utført ansikt-til-ansikt og fire via telefon.</p> <p>Intervjuet varte i ca. en time og inneholdt syv åpne spørsmål.</p> <p>Demografisk informasjon ble samlet inn etter</p>	<p>10 omsorgs- personer.</p>	<p>Det var fire hovedtemaer som ble identifisert; rolleforandring , forandringer i aktivitet, barrierer i forhold til aktivitet og helse og forandringer i betydningen av aktivitet. Barrierer i forhold til aktivitet inneholdt skyldfølelse, tid og energi.</p>	<p>Studien ble etisk godkjent av Rehabilitation Facility's Ethics Board.</p> <p>Nivå 1.</p>

		<p>intervjuet. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og ble skrevet ned ordrett av et profesjonelt transkripsjons firma. Tre tilfeldige deltakere ble valgt ut for å lese et utkast av resultatet for å bekrefte at det stemte med det de erfarte og det de fortalte under intervjuet.</p>		<p>Deltakerne fortalte at aktiviteter ble mer terapeutisk etter hjerneslaget. De satte mer pris på meningsfulle aktiviteter de kunne gjøre sammen med partneren.</p>	
<p>Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanoff, S. (2012)</p> <p>‘Mastering an unpredictable everyday life after stroke’ – all the women’s experiences</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske og lære fra eldre kvinner om hvordan de opplever sin livssituasjon og formel støtte, som omsorgspersoner for deres partner</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Studien besto av en fokusgruppe med 16 omsorgspersoner, med en gjennomsnittsalder på 74 år.</p> <p>Forfatteren besøkte samtlige</p>	<p>16 omsorgspersoner med en gjennomsnittsalder på 74 år.</p> <p>Det var et frafall på ni, hvor syv deltakere ikke deltok på grunn av</p>	<p>Det var ett tema som var fremtredende; mestring av en usikker og uforutsigbar hverdag. Det var tre subkategorier; å bo med en annen mann, frykten for at det skal skje igjen og</p>	<p>Studien var etisk godkjent av the Regional Ethical Review Board i Gøteborg.</p> <p>Studien var finansiert av Vårdal-instituttet, Swedish</p>

<p>off caring and living with their partners.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Science.</p> <p>Sverige.</p>	<p>etter hjerneslag, samt å foreslå kilniske implikasjoner .</p>	<p>deltakere i deres hjem, her fikk de skriftlig og muntlig informasjon om hva studien ville handle om. Etter hvert fikk de invitasjon til å delta på fokusgruppemøtene.</p> <p>Alle øktene ble tatt opp på lyd og deretter skrevet ned på papir.</p>	<p>mangel på tid og to kunne ikke delta på grunn av sykdom.</p>	<p>gjentakende forhandlinger</p>	<p>Institute for Health Sciences, Rune and Ulla Amlövs Foundation for Neurological Research, John and Brit Wennerströms Foundation for Neurological Research, Foundation in Memory of Sigurd and Elsa Goljes, Per-Olof Ahl's Foundation for Cerebrovascular Diseases, Foundation for Neurological Research og the Swedish Stroke Association.</p>
--	--	---	---	----------------------------------	---

					Nivå 1.
Green, T. L. & King, K. M. (2009) Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. International Journal of Nursing Studies. Canada.	Hensikten med studien er å belyse faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter og belastningen hos kvinnelige omsorgspersoner, i løpet av 12 måneder etter hjerneslaget.	Kvalitativ studie. Individuelle telefon-intervju ble gjennomført 1, 2, 3, 6, 9 og 12 måneder etter utskrivelse fra sykehus. Intervjuene ble gjennomført ved å stille to åpne spørsmål som omhandlet livskvalitet og belastninger som omsorgsperson. De mannlige pasientene fikk utdelt et spørreskjema som omhandlet livskvalitet, Stroke Specific Quality of Life (SS-QOL). De kvinnelige omsorgspersonene fikk utdelt et	26 mannlige pasienter og deres koner, som også var deres omsorgspersonene.	Sårbarhet og realisering var to store temaer som kom frem i studien. Sårbarheten gikk ut på endring av pasientens maskuline rolle og konas hypre overvåkende rolle. I forhold til realisering fortalte pasientene og de kvinnelige omsorgspersonene at dette handlet om deres opplevelse av tap og endring av seg selv og parforholdet.	Studien var finansiert av strategisk opplæringsforskning fra the Heart and Stroke Foundation of Canada, Canadian Stroke Network, og the Canadian Institutes of Health Research; The Alberta Heritage Foundation for Medical Research; the Calgary Stroke Program; og the Canadian Association of Neuroscience Nurses. Studien er etisk

		<p>spørreskjema angående belastninger de erfarte, Bakas Caregiving Outcome Scale (BCOS).</p> <p>Intervjuerne gransket og utforsket svarene dypere etter hvert som deltakerne svarte. Samtidig så lot de deltakerne legge til kommentarer for å forklare, validere eller utvide tanker eller svar på de strukturerte spørreskjemaene.</p>			<p>godkjent av Calgary Conjoint Ethics Review Board.</p> <p>Nivå 2.</p>
<p>Green, T. L. & King, K. M. (2010)</p> <p>Functional and Psychosocial Outcomes 1 year after</p>	<p>Hensikten med oppgaven er å undersøke rehabiliteringsløpet for mannlige pasienter og</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Det ble målt pasientens og omsorgspersonens funksjonsevner, livskvalitet,</p>	<p>I alt var det først 48 par, men med et frafall på 10, var det 38 par som fullførte studien,</p>	<p>Pasienten sin funksjon og livskvalitet forbedret seg betydelig i løpet av tiden studien ble utført. Likevel</p>	<p>Studien var etisk godkjent av det etiske styret for helseforskning.</p> <p>Nivå 1.</p>

<p>Mild Stroke. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases. USA.</p>	<p>deres koner, som var deres omsorgsperson, i løpet av 12 måneder etter utskrivelse.</p>	<p>depresjon, påkjenning på omsorgsperson og påvirkning av ekteskap over en periode på 12 måneder etter utskrivelse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demografiske, kliniske og funksjonelle data ble samlet fra journalen til pasientene. - Annen funksjonell data ble samlet ved å bruke Stroke Impact Scale (SIS)-16 - Livskvalitet ble mål ved å bruke Stroke Specific [SS]-QOL Scale for pasienten og the Short Form [SF]-12v2 for omsorgspersonene - Data om depresjon ble samlet inn ved å 	<p>altså 76 individuelle personer.</p>	<p>så forble konen/omsorgspersonen sin livskvalitet den samme. En annen analyse viste at både pasienten og omsorgspersonen hadde mer symptomer på depresjon, i tillegg til at ekteskapet var negativt påvirket. Konens persepsjon av byrde/påkjenning ble derimot bere.</p>	
--	---	---	--	---	--

		<p>bruke Beck Depression Inventory (BDI)-II</p> <p>- Byrde på omsorgspersonene ble målt ved å bruke Bakas Caregiver Outcome Scale (BCOS)</p> <p>- Påkjenning på ekteskap ble målt ved å bruke Family Assessment Device (FAD) General Functioning Subscale (GFS).</p>			
<p>King, R. B., Einsworth, C. R., Ronen, M. & Hartke, R. J. (2010)</p> <p>Stroke Caregivers: Pressing Problems Reported during the</p>	<p>Hovedhensikten her var å identifisere hvilken type problemer man møter som omsorgsperson, hyppigheten av disse problemene, assosiert</p>	<p>Kvantitativ og kvalitativ studie.</p> <p>FIM - Functional Independence Measure ble brukt for å måle pasientens funksjonsnivå.</p> <p>Stressvurdering og effektiviteten av mestringen</p>	<p>58 deltagere, 78 % var kvinner, 74 % hvite, 63 % var ektefeller av pasienten.</p> <p>I gjennomsnitt hadde pasientene</p>	<p>Resultatet viste problemer relatert til det å opprettholde seg selv og familie, men også funksjonsnivået til pasienten og mellommenneskelige</p>	<p>Studien ble støttet av the National Institute of Nursing Research.</p> <p>Nivå 1.</p>

<p>First Months of Caregiving. Journal of Neuroscience Nursing USA</p>	<p>stress og hvordan mestrer situasjonen. I tillegg til hovedhensikt en vil artikkelen belyse hvordan dette forandret seg over tid og se på sammenheng en mellom problem, stress og egen helse og velvære.</p>	<p>ble rangert på en fem poeng skala som målte fra “ikke i det hele tatt” til “veldig effektiv”. CES-D - The centers for Epidemiological Studies - Depression ble brukt for å se etter evt. symptomer på depresjon. BCOS - Bakas Caregiving Outcomes scale ble brukt for å identifisere forandringer i sosial funksjon, subjektiv følelse av velvære og somatisk helse. POMS - Profile of Moods Scale ble brukt for å måle angstnivå hos omsorgspersonene.</p>	<p>høyt nivå av funksjons- hemming, som følge av hjerneslaget , dette krevde moderat til maks assistanse.</p>	<p>forstyrrelser.</p>	
--	--	---	---	-----------------------	--

		<p>PCS - Preparedness for Caregiving Scale sa noe om omsorgspersonenes oppfatning av hvor forberedt de var på å håndtere oppgaver og stress som fulgte med omsorgsrollen.</p> <p>General Functioning Scale fra Family Assessment Device ble brukt for å måle funksjon i familien.</p>			
<p>Krevers, B. & Öberg, B. (2011)</p> <p>Support/ services and family carers of persons with stroke impairment: perceived</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hva omsorgspersoner til familie-medlemmer med nedsatt</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Deltakerne kunne velge om de ville gjennomføre et telefonintervju eller om det skulle skje ved personlig</p>	<p>183 omsorgspersoner.</p>	<p>Informasjon, avlastning og samtalerapi var høyt verdsatt. Det var også viktig at tiltakene økte livskvaliteten, og at det var</p>	<p>Studien var godkjent av den etiske komiteèn til alle seks landene som deltok.</p> <p>Nivå 1.</p>

<p>importance and services received.</p> <p>Journal of Rehabilitation Medicine.</p> <p>Sverige, Tyskland, Hellas, Italia, Polen og Storbritannia .</p>	<p>funksjon etter hjerneslag mener er viktig støtte og tjenester, og hva som har god kvalitet i forhold til deres erfaring med påkjenninger og byrder.</p>	<p>oppmøte. De fleste valgte telefonintervju.</p> <p>Data om generell helse ble samlet inn ved å bruke Short-Form-36 (SF-36) (18).</p> <p>Data angående pleiesituasjoner ble samlet inn ved å bruke COPE index.</p> <p>Negativ Impact Scale ble brukt for å samle data om negativ påvirkning.</p> <p>Positive Value Scale ble brukt for å samle data om å mestre pleierollen, forholdet med den man pleier osv.</p> <p>Quality of suppoer scale ble brukt i forhold til</p>		<p>en god prosess med personalkontakt og individualisering av behandling</p>	
--	--	---	--	--	--

		støtten de mottok fra venner, naboer, familie og helse- og sosialetjenester.			
Kruithof, W. J., Visser-Meily, J. M. A. & Post, M. W. M. (2012) Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases. USA.	Hensikten med studien var å beskrive sammenheng en mellom positive og negative erfaringer som omsorgsyster til ektefelle som har gjennomgått hjerneslag, med partners/omsorgspersonenes livskvalitet.	Kvantitativ studie. Angående pasientene ble helse-journalen brukt for samle data angående type hjerneslag, størrelse etc. Tre år etter hjerneslaget ble fysiske og psykiske funksjonshemninger målt ved å bruke Mini Mental Status Examination (MMSE) og Barthel Index. Hos omsorgspersonene ble data som alder, kjønn, utdanning, barn osv samlet inn.	211 par. I løpet av de tre årene studien pågikk var det 15 pasienter og to ektefeller som døde, og 33 pasienter hadde et nytt hjerneslag, eller en annen alvorlig sykdom. I tillegg var det åtte par som ble skilt. 18 ektefeller ville ikke lenger være med og 14 ektefeller	Både selvtillit og opplevelse av byrde/påkjenningsvar assosiert med livskvalitet. Ektefeller som opplevde høy påkjenning, men også hadde høy selvtillit rapporterte høyere livskvalitet enn dem med lav selvtillit.	Studien var etisk vurdert av den medisinske etiske komite av University Medical Center Utrecht. Nivå 1.

		<p>Etter tre år ble symptomer på depresjon, helseproblemer, og nye oppgaver innenfor omsorgsrollen innsamlet.</p> <p>Symptomer på depresjon ble målt ved å bruke Goldberg Depression Scale, helseproblemer ble målt ved at deltakerne rangerte sin helse fra 1-5, og 16-item Care Task List ble brukt for fastslå objektiv byrde.</p> <p>Caregiver Reaction Assessment (CRA) ble brukt for å måle både positive og negative erfaringer.</p>	<p>falt av.</p> <p>Dette resulterte i 121 ektefeller som fullførte studien.</p>		
Oosterveer,	Hensikten	Kvantitativ	284	Høyere nivå	Studien var

<p>D. M., Mishre, R. R., van Oort, A., Bodde, K. & Aerden, L. A. M. (2014) Anxiety and Low Life Satisfaction Associat with High Caregiver Strain Early After Stroke. Journal of Rehabilitatio n Medicine. Nederland</p>	<p>med denne studien var å utforske omfanget av høy belastning hos omsorgs- personer, kort tid eter utskrivelse. I tillegg ville de utforske årsakene til høy belastning hos omsorgs- personene, og om egenskaper, type rehabilitering , tilstedeværelse en av angst, depresjon eller fatigue hos pasienten, og om deltakelsen og livskvaliteten til pasienten</p>	<p>studie. Alle pasienter ble møtt av en sykepleier og en nevrolog seks uker etter utskrivelse, og før dette måtte pasienten og omsorgspersone ne fullføre fem screening- skjemaer; - Caregiver Strain Index som inneholdt 13 spørsmål om omsorgspersone nes subjektive mening om byrden av belastning. - Pasientens egenskaper som alder, bosted osv. ble samlet inn via pasientjournaler . Barthel Index (BI) og Berg Balance Scale</p>	<p>pasienter og 179 omsorgs- personer.</p>	<p>av angst og lavere livskvalitet hos pasientene var direkte assosiert med høyere belastning hos omsorgs- personene</p>	<p>godkjent av den medisinske etiske komit een Nivå 1.</p>
--	--	---	--	--	---

	påvirker pårørendes opplevde belastning.	<p>(BBS) ble brukt i løpet av oppholdet på sykehuset og Modified Rankin Score (MRS) ble brukt ved innskrivelse, utskrivelse og etter 3 måneder.</p> <p>Fatigue ble målt ved å bruke Fatigue and Severity Scale (FSS) og for å måle angst og depresjon brukte de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).</p> <p>Livskvaliteten ble målt ved å bruke Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9). Og til slutt ble data om aktivitet og deltakelse</p>			
--	--	--	--	--	--

		<p>Samlet inn ved å bruke Frenchay Activities Index (FAI).</p>			
<p>Pierce, L. L., Thompson, T. L., Govoni, A. L. & Steiner, V. (2012) Caregivers' Incongruence: Emotional Strain in Caring for Persons with Stroke. Rehabilitation Nursing USA</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke dimensjoner av følelsesmessig påkjenninger, hos pårørende som har blitt omsorgspersoner til en person som nylig har gjennomgått et hjerneslag.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Personlig data som alder, kjønn, utdanning osv. ble samlet inn via et telefonintervju.</p> <p>Data om den følelsesmessige påkjenningen til omsorgspersonene ble samlet inn via e-mail og intervju.</p> <p>Et utvalg av deltakere hadde tilgang til en web-basert tjeneste som skulle gi støtte og undervisning til nye omsorgspersoner av mennesker med hjerneslag. Alle deltakere deltok på</p>	<p>73 deltakere som nylig har blitt omsorgspersoner til ektefelle/partner med hjerneslag</p>	<p>Tre tema kom fram i denne studien; omsorgspersonene var bekymret, de hadde mangel på energi og de følte at de mistet seg selv.</p>	<p>Studien ble støttet av National Institute of Nursing Research, og i tillegg mottok de finansiell støtte fra National Institutes of Health Grants.</p>

		<p>telefonintervju hver andre uke, hvor de ble stilt åpne spørsmål angående problemer og utfordringer i omsorgsrollen. Den følelsesmessige belastningen ble mer og mer tydelig løpende i samtalen.</p>			
<p>Saban, K. L. & Hogan, N. S. (2012)</p> <p>Female Caregivers of Stroke Survivors: Coping and Adapting to a Life That Once Was</p> <p>Journal of Neuroscience Nursing.</p> <p>USA.</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive opplevelser og erfaringer til kvinnelige omsorgspersoner, som har ansvar for pleien til et voksent familiemedlem som har vært rammet av et hjerneslag innenfor det siste året.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Deltakerne fikk en pakke i posten som inneholdt et sosiodemografisk skjema for å dokumentere alder, utdanning, inntekt osv. De fikk også et spørreskjema med åpne spørsmål angående deres erfaringer som</p>	<p>46 omsorgspersoner til personer som har gjennomgått et hjerneslag.</p>	<p>Fire aspekter viste seg fra studien; omsorgspersonene fortalte at de hadde mistet livet som en gang var, de måtte håndtere daglige byrder, å skape en «ny normal» og de måtte samarbeide med helsepersonell.</p>	<p>Studien er godkjent av Institutional Review Board, som er en etisk komité som vurderer forskning gjort på mennesker.</p> <p>Nivå 1.</p>

		omsorgs- personer og hvordan de taklet endringene som har skjedd det første året etter hjerneslaget.			
Tellier, M., Rochette, A. & Lefebvre, H. (2011). Impact of Mild Stroke on the Quality of Life of Spouses. International journal of rehabilitation research. USA.	Hensikten med studien var å undersøke livskvaliteten til ektefeller etter at partner har gjennomgått et mildt hjerneslag.	Kvalitativ studie. Deltakerne ble intervjuet tre måneder etter utskrivelse fra sykehus. Familiens detaljer, som alder, kjønn, barn osv ble samlet inn, i tillegg ble lengden på sykehusopphold et og eventuelle kommune- helsetjenester notert. Deltakerne valgte selv sted for intervju, men pasienten kunne ikke være	Åtte deltakere/ omsorgs- personer med en gjennom- snittsalder var 57 år.	Seks temaer kom frem i resultatet. Det første teamet omhandlet pasienten, og ved- kommendes konsekvenser av hjerneslaget. Neste tema var daliglivet, og hvordan hjerneslaget hadde påvirket hverdagen til omsorgs- personene. Påvirkning på ekteskap var et svært viktig tema, og mange av omsorgs-	Studien var finansiert og etisk godkjent av Center of Interdisci- plinary Research in Rehabilitatio n of greater Montreal og fra Centre de réadaptation Lucie Bruneau.

		<p>tilstede, for å være sikker på at svarene ikke ble påvirke av dette.</p> <p>Intervjuet var laget med utgangspunkt i definisjonen på livskvalitet og begrepsmodellene for å utvikle spørsmål.</p> <p>Intervjuet besto av seks åpne spørsmål, noe som bidro til at andre tema kunne komme frem.</p>		<p>personene snakket om en endret rolle, og følte seg mer som en foreldre enn ektefelle.</p> <p>Tilbakefall var det fjerde temaet, og alle kvinnene nevnte endring i vaner, planer for fremtiden og måten de så på livet. Dette fordi de var redd for et nytt hjerneslag. Det femte temaet var helsen til omsorgspersonen, de hadde fysiske symptomer som hodepine, søvnvansker og mangel på energi, i tillegg opplevde mange deltakere mindre energi</p>	
--	--	--	--	---	--

				etter at partneren hadde hjerneslaget. Det siste temaet handlet om tjenester og selv om halvparten var fornøyde, så fortalte den resterende halvpart at de følte at de tilgangen til tjenester ikke dekket det de hadde behov for.	
Williams, K. L., Morrison, V. & Robinson, C. A. (2013) Exploring Caregiving Experiences: Caregiver Coping and Making Sense of Illness.	Hensikten med studien var å belyse hvordan omsorgspersonene fant mening med den nye omsorgsrollen og hvordan de mestret de nye omstendighet	Kvalitativ studie. Omsorgspersonene til pasienter med hjerneslag eller dement ble intervjuet via et semistrukturert intervju. Før disse intervjuene ble gjennomført ble omsorgspersone	13 omsorgspersoner, men kun fem av disse var omsorgspersoner til pasienter med hjerneslag, resterende åtte var	Resultatet viste at det var viktig å gi sykdommen en mening, dette innebar å forstå følgene av å motta en diagnose, motivasjon for å ta på seg rollen som omsorgsperson og	Studien var støttet og finansiert av ESRC (Economic and Social Research Council). Nivå 1.

<p>Aging and Mental Health. England.</p>	<p>ene.</p>	<p>ne bedt om å ta bilder av objekter eller situasjoner de forbandt med omsorgsrollen. Disse bildene ville hjelpe de med å beskrive hvordan de klarte å gi den nye rollen og situasjonen en mening.</p>	<p>omsorgs- personer til demente</p>	<p>betydningen av støtte.</p> <p>Det andre temaet omhandlet omsorgs- personenes mestring av den nye rollen og det å skape en mening.</p> <p>Det viste seg at omsorgs- personene opparbeidet seg aktive og søkende teknikker for å takle problemer og for å øke deres følelse av kontroll. For å vurdere framtidige logiske løsninger ved omsorgsrollen, samt når de følte seg hjelpsløse på grunn av stor</p>	
--	-------------	---	--------------------------------------	---	--

				byrde brukte de teknikker for å unngå problemene.	
--	--	--	--	--	--

Vedlegg 3: Oversikt over meningsbærende enheter.

Artikkel nr.	Meningsbærende enhet	Subkategori	Kategori
11	Partneren deres hadde endret seg, og de kjente dem ikke igjen.	<p>Personlighets- Forandringer hos pasienten. De var ikke lenger den personen de brakte å være.</p>	<p>Påkjenninger og belastninger på parforhold, ekteskap og familieliv som følge av hjerneslaget.</p>
11	Partneren dere oppførte seg unaturlig, og på mange måter kunne de ikke kjenne de igjen.		
11	Partnerens nye oppførsel kunne være vanskelig å forstå for andre, og ubehagelige situasjoner kunne oppstå. Den sosiale situasjonen var usikker og uforutsigbar, så offentlige aktiviteter var ikke lenger like aktuelt.		
8	Å være omsorgsperson til en pasient med nedsatt kognitiv funksjon er også assosiert med mer følelsesmessig stress hos pårørende.		
3	En dame beskrev hvordan hennes mann var blitt deprimert, noe som resulterte i at han ikke ville opp av sengen, men likevel måtte. Omsorgspersoner sa at deres kjære ble sint på de uten grunn, og at dette resulterte i at de følte seg lite satt pris på og overveldet. En kone sier: "Alt jeg gjør for mannen min, og han sier ikke takk med mindre jeg sier at han må gjøre det. Det er det som sårer mest".		
8	Symptomer på depresjon hos pasienten kan være en stor utfordring for omsorgspersoner.		
3	Omsorgspersoner forklarte at deres kjære var vanskelig å takle, de var sur, lite samarbeidsvillig og deprimerte pga. hjerneskaden.		

1	<p>Pasienten uttrykte sin negativitet ved å ha en krevende oppførsel, fornærmende kommunikasjon, irritabilitet og klaging. En ektemann sa: "Hun kan være veldig utålmodig når jeg skal hjelpe henne". Dette viste seg å forbedre seg etter tid.</p>			
3	<p>Mange deltakere sørget over tapet av en person de en gang kjente: "Min manns hjerneslag var ødeleggende for min familie, våre liv vil aldri bli det samme. Vår økonomiske, følelsesmessige og fysiske forhold er ødelagt. Det er veldig vanskelig å forklare tapet av en livspartner som følge av hans hjerneslag. Hans apraksi og kognitive utfall er veldig vanskelig å takle".</p>	<p>Hvordan personlighetsforandringene hos pasienten påvirket pårørende psykisk.</p> <p><i>"Det er ikke «å gjøre for» som er slitsomt, det er «å være med»".</i></p>		
3	<p>Omsorgspersoner uttrykte vanskeligheter ved å takle de plutselige endringene i pasientens personlighet. De var ikke lenger den personen de brukte å være.</p>			
2	<p>De var også bekymret for personlighetsforandringene. Og om disse forandringene ble permanent, så ville det gjøre livene deres sammen følelsesmessig vanskeligere.</p>			
2	<p>En pårørende sa: "Det er ikke «å gjøre for» som er slitsomt, men det er «å være med»".</p>			
9	<p>Omsorgspersoner som svarte at de hadde lav livskvalitet, sa også at de følte at dette var en alvorlig omveltning for hele familien.</p>			
9	<p>Omsorgspersoner som svarte at de hadde lav livskvalitet, sa også at hjerneslaget var et stort «drama» i familien, og at det hadde påvirket deres parforhold ved at det endret planen for fremtiden.</p>			
9	<p>En fjerdedel av deltakerne svarte at</p>			

	hjerneslaget og den nye pleierollen førte til en distanse mellom seg selv og barna deres.		
3	Deltakerne følte på stress i forhold til forandringer i forholdet med pasienten, på grunn av hjerneslaget.	<p>Hvilken påvirkning hjerneslaget hadde på parforholdet.</p> <p><i>"Det er som å bo med en annen mann".</i></p>	
1	Forstyrrelser i det mellommenneskelige forholdet førte over tid til mer stress og mindre effektivitet.		
1	Problemer i parforholdet viste seg som dårlige kommunikasjonsevner og frustrasjon hos omsorgsperson på grunn av endring av roller og intimitetsproblemer.		
3	En annen kone fortalte at hun savnet å ta dag-til-dag avgjørelser sammen med sin ektemann. "Å ikke ha muligheten til å kommunisere adekvat med hverandre, og ikke kunne diskutere avgjørelser, små og store, slik vi har gjort de siste 43 årene".		
11	Det var vanskelig å takle tapet av det gjensidige intellektuelle forholdet, som de har vært vant med et helt liv.		
11	De sørget over det intellektuelle forholdet de hadde mistet, og så annerledes på partneren sin: "Det er som å bo med en annen mann".		
14	Ekteskapet fikk stor påkjønning over tid.		
15	Forholdet mellom ektefellene ble også endret og halvparten av omsorgspersonene opplevde at rollen mellom pasienten og seg selv endret seg.		
11	Omsorgspersonene snakket om deres ektemenn som «gjenstander for omsorg», som trengte dere fulle oppmerksomhet og de snakket ofte om partneren sin som et objekt istedenfor		

	livspartner.		
1	En vanlig grunn til stress var vanskeligheter rundt det å finne tid til seg selv og få alt gjort, i tillegg til mangelen på å balansere tid mellom jobb, andre familiemedlemmer og ansvar i forhold til omsorgsrollen.	Tidspress, mangel på overskudd og det å være «bundet» til hjemmet. <i>"Jeg kan ikke forlate huset når jeg selv ønsker, og har ikke noe tid til å slappe av".</i>	«Å miste seg selv» - fysisk belastning og hvilke psykiske konsekvenser det får.
7	Rollen som omsorgsperson har også påvirket deres mulighet til å opprettholde jobben og frivillighetsarbeid, dette på grunn av tidspress, fysisk, psykisk og sosiale krav.		
2	Mange av omsorgspersonene sa at de følte seg sliten, overveldet, irritabel, utslitt, utbrent og trett.		
2	Overveldet, utslitt og sliten var det en av omsorgspersonene som tenkte i det hun våknet og sto ovenfor en ny dag med omsorgsrollen. En annen omsorgsperson fortalte: "Noen ganger vil du bare at en lastebil skal kjøre på deg, men du vil ikke at det skal gå utover noen andre". Men dagen etter at de uttrykte disse sterke følelsene kunne de imidlertid fortelle at de nå følte seg bedre og at de fremdeles sto i det.		
2	En omsorgsperson delte: "Han vil ha all min oppmerksomhet, men bare når han vil ha det. Gir jeg noen mening nå? Jeg tror jeg mener at han oppfører seg urettferdig mot meg og det er veldig mye rot akkurat nå, og jeg tror mannen min liker å gjøre meg gal, og noen dager vet jeg ikke om jeg har lyst å gå ut av sengen eller ikke".		
2	Noen fortalte at de gikk på antidepressiva eller at de tok sovetabletter for å få sove. "Det er også mye hardere å ha en positiv holdning når du er trøtt og sulten, selv om det går en stund før du skjønner at		

	dette kan være en grunn til det".		
2	Omsorgspersoner følte at de mistet seg selv, og med dette mente de at de mistet tid til seg selv. De sa ting som; "jeg er sliten av å donere alle min fritid til min mann, og jeg har lyst til å gjøre noe som ikke har med omsorg å gjøre en dag".		
10	Mange omsorgspersoner følte at de trengte hjelp til å takle stress, samt å finne mestringsteknikker for hele familien. En kone sa: "Jeg føler meg overveldet, hele familien er forstyrret". En annen sa: "Jeg er trøtt og stresset hele tiden og har mindre tid til familie og venner". En tredje kone sa: "Han er mye mer hjemme nå, og dette er stressende fordi det endrer rutinene. Min plass er invadert og hans tilstedeværelse i mitt område kan være irriterende".		
10	Jo mer tilstedeværelse av ektemann, jo mer følte konen at hun mistet sin personlige tid og rom.		
5	Å være en omsorgsperson ble beskrevet som en fulltidsjobb; veldig krevende, stressende, økt ansvar, mer fysiske krav, mindre personlig tid og følelsen av utbrenthet.		
3	De forklarte at de måtte være på vakt 24/7 for å tilfredsstille behovene til pasienten.		
3	Omsorgspersoner følte seg overveldet av de fysiske kravene på deres tid og energi.		
3	"Jeg kan ikke forlate huset når jeg vil, og har ikke noe tid til å slappe av".		
3	Kravene til en omsorgsperson, samt det å ha ansvar for huset, gjorde at det var liten tid igjen til dem selv.		
3	"Jeg føler meg overveldet og alene		

	<p>nesten hele tiden". Kravet som omsorgsperson var både følelsesmessig og fysisk slitsomt, noe som resulterte i at omsorgspersonene ikke fikk til å balansere oppgavene i omsorgen, da disse kom i konflikt med hverandre.</p>		
5	<p>Tap av selvstendighet ble nevnt av omsorgspersoner som brukte mesteparten av tiden sin med sine ektemenn. En deltaker sa at hun følte seg «bundet fast» til sin mann.</p>		
10	<p>Både pasienten og omsorgspersonen refererte til elementer av livet som var mistet, disse var fysiske, emosjonelle og sosiale behov.</p>		
10	<p>Flere erfarte tap av selvstendighet og autonomi da de begrenset daglige rutiner for imøtekomme mannens behov.</p>		
3	<p>En omsorgsperson sa: "Han roper meg inn på rommet sitt hvert tiende minutt". En annen sa: "Jeg står opp flere ganger på natten for å hjelpe min ektemann". Dette resulterte i utmattelse på grunn av søvnforstyrrelser.</p>		
5	<p>Fleste parten av deltakerne opplevde en endret fysiske aktivitet når de ble omsorgspersoner. De som før var aktive opplevde å bli mindre aktive, de som tidligere ikke var så aktiv opplevde økt aktivitet.</p>		
5	<p>Aktiviteter før slaget var ting de gjorde sammen, for eksempel reising, sosiale tilstelninger og golf. Etter slaget beskrev de aktivitetene med fokus på «han» istedenfor «oss».</p>		
9	<p>Mange følte at pleierollen påvirket timeplanen deres, de følte seg trett hele tiden og de var utslitt av den fysiske påkjenningen.</p>		

15	Deltakerne som var yngre enn 65 år, uttrykte at på grunn av for lite tid var personlige aktiviteter nedprioritert.		
15	Angst i forhold til om et nytt hjerneslag skulle være rett rundt hjørnet førte til at samtlige kvinnelige deltakere opplevde en endring av vaner, planer for fremtiden og måten de opplevde livet.		
11	Frykten for at det skulle oppstå et nytt hjerneslag gjorde at omsorgspersonen konstant bekymret seg og holdt seg hjemme til enhver tid.		
11	Det sosiale nettverket hadde minsket og en ny situasjon hadde oppstått.		
8	Årsaker til stress hos pårørende kan være å mangle evnen til å vedlikeholde deltakelse i aktiviteter, deres følelser av kontroll, deres alder, kjønn og egen fysisk helse.		
8	Å ikke ha muligheten til å delta på meningsfulle aktiviteter og interesser på grunn av omsorgsrollen, var tydelig assosiert med depresjon hos omsorgspersoner.		
1	Omsorgspersonenes eksempel på tap var tap av min egen livsstil, gå glipp av familietradisjoner og andre hyggelige aktiviteter.		
1	Omsorgspersonene måtte takle mange følelser. Fra å ha skyldfølelse for å ville ha tid for seg selv, til å føle seg ergerlig, overveldet, bekymret og deprimert. For mange var det vanskelig å ha håp, men likevel være realistisk.		
4	Lav livskvalitet og angst hos pasienten førte til økt belastning hos omsorgsperson/pårørende.		
4	Omsorgspersonene var i høyere risiko for å utvikle egne helseproblemer,		

	dersom de opplevde stor belastning.		
13	Høy belastning hadde en sammenheng med pasientens kognitive nedsettelse, opplevelse av helse og oppgaver i forhold til omsorgsrollen.		
8	Omsorgspersonene opplevde mer følelsesmessig stress dersom pasienten har symptomer på depresjon, dersom omsorgspersonen er en kvinne, dårligere fysisk helse og hvis livsstilsendringene blir større.		
15	Hodepine, søvnproblemer og mangel på energi var et gjennomgående tema for over halvparten av deltakerne.		
3	En kone sa at hun måtte forlate familie og venner for å ta vare på sin mann.		
2	Følelsen av å miste seg selv for noen andre.		
7	Alle deltakerne opplevde negativ i endring i deres egen helse etter at de hadde påtatt seg rollen som omsorgsperson. Deltakerne opplevde mer fatigue og flere negative helsesyntomer. Sitater; "Jeg er sliten hele tiden" og "jeg har mistet 13kg".		
7	Omsorgsrollen har hatt en negativ påvirkning på den psykiske helsen til alle deltakerne. De vanligste var angst, nedsatt stemningsleie og irritabilitet. Mange følte seg alene, isolert og opplevde mindre intimitet.		
14	Det var ingen betydelig forskjell på hverken livskvaliteten eller endring av belastning over tid.		
14	Ved utskrivelse fra sykehus var omsorgspersonene mindre påvirket av den mentale helsen, men etter 12 måneder hadde denne påvirkningen økt, men ikke signifikant.		
14	Det var ingen forbedring til livskvaliteten til omsorgspersonene i		

	løpet av et år, likevel var den høyere enn hos pasienten.		
6	Noen deltakere prøve å ta kontroll over unngåelige og overveldende krav ved å mentalt fjerne seg selv fra den situasjonen, da kunne de planlegge å se for seg hva de skulle gjøre neste gang de fikk fritid. Slik kunne de på en måte rømme fra virkeligheten.	Mestring og Håp.	
5	De fleste av deltakerne fortalte at fatigue og mangel på tid var grunnen til at de ikke tok vare på sin egen helse. Noen deltakere sa at selv om de hadde tid så hadde de ikke nok energi.		
12	Omsorgspersonene som var negativt påvirket følte en stor byrde og påkjenning, både subjektivt, som deres egen livskvalitet, og objektivt, i forhold til pasientens funksjonsnedsettelse.		
13	Livskvalitet til omsorgspersonene ble positivt påvirket dersom partneren hadde lavere utdanning, god opplevelse av helse og mindre oppgaver som omsorgsperson.		
13	De som kunne rapportere om høy selvtilit i omsorgsrollen hadde også bedre livskvalitet.		
4	Håp om forbedring eller faktisk forbedring, førte til mindre belastning hos omsorgspersonene.		
3	Noen deltakere forsto at de måtte ta vare på seg selv for å ha nok styrke til å være effektive omsorgspersoner.		
1	Angst i forhold til pasientens sikkerhet, for eksempel frykt for fall og betydningen av symptomer.	Bekymring for pasienten.	Bekymring for både partner og seg selv.
1	Tidlige bekymringer var relatert til om og når bedring ville oppstå. "Hvis han ikke får bedre funksjon i armen, vil det føre til en byrde i tilvenningen?".		

	Vanligvis var denne usikkerheten ganske stressende.		
1	Spesifikke sequeler som; kognitive/kommunikasjonsproblemer, symptomer og helse, funksjonstap, og faktiske fall ble mer vanlige bekymringer senere. En ektemann beskrev: "Jeg tenker at hånden hennes kommer til å bli bedre, slik at hun kan ta av seg klærne selv eller gå på toalettet selv – hvis hun bare kunne gjøre noen av disse tingene".		
1	Pasientens følelser var også noe som bidro til bekymring. Dette inkluderte blant annet; dårlig selvtillit, å ikke ville bli sett, være deprimert, angst preget eller frustrert.		
1	Senere bekymringer gikk ut på at pasienten kunne bli redd av å være alene, og også føle seg forlatt av venner. Det ble viktig å støtte pasienten i livsstilsendringer og pasientens endring i familierollen.		
6	Omsorgspersonene ville ikke at deres kjære skulle oppleve tap av verdighet, og ville beskytte seg selv og pasienten fra forlegenhet. Dette førte til at omsorgspersonene enten skjulte pasienten når de var ute blant folk, eller at de til slutt stoppet å delta på aktiviteter.		
5	Noen deltagere hadde skyldfølelse ved å delta på aktiviteter uten partneren.		
2	En omsorgsperson sa: "Å gå baklengs er det som er fryktet". En annen sa: "Bekymring for hvor mye pasienten kan komme tilbake i habil tilstand etter slaget".		
2	I begynnelsen bekymret de seg for å gå fra pasienten, men dette ble etter hvert enklere.		

2	Andre omsorgspersoner var mer bekymret for om pasienten skulle få et nytt slag, de bekymret seg for ekte eller innbilte symptomer og uvisshet om når det var aktuelt å ringe lege.		
3	I tillegg til å oppleve signifikante livsendringer på grunn av hjerneslaget, uttrykte de også bekymring i forhold til den usikre fremtiden. "Et nytt hjerneslag kan være rett rundt hjørnet".		
11	Omsorgspersonene gikk med en konstant bekymring for om deres partner skulle bli syk igjen. De turte ikke å la de gå for seg selv, og holdt alltid et øye til dem, dag og natt.		
11	Omsorgspersonene følte seg utrygg og observerte respirasjonen til ektefellen når de sov.		
9	Flere omsorgspersoner sa at de ikke kunne forlate pasienten over lengre tid og at de har mye mer ansvar i forhold til oppgaver i hjemmet.		
11	Deres hverdag ble påvirket og de distanserte seg fra det sosiale livet de hadde før hjerneslaget.		
11	Bekymring og frykt knyttet omsorgspersonene til hjemmet.		
4	Det viste seg at det var mer belastende for pårørende at pasienten var på rehabilitering før de kom hjem, enn om de kom direkte hjem.		
2	Omsorgspersonene sa de var bekymret både for seg selv og pasienten. Noen omsorgspersoner var veldig bekymret for hva som ville skje med pasienten, hvis noe skulle skje med deres egen helse.	Bekymring for seg selv og egen helse.	
2	Omsorgspersonene snakket om å bli syk, bli for trett til å ta gode beslutninger, og å dø før deres kjære.		

2	En dame sa: "Jeg sover ikke for tiden, jeg hopper opp av sengen hver gang min mann beveger seg, det er ikke bra. Jeg er nødt til å ta vare på meg selv, slik at jeg kan ta vare på han".		
15	Bekymringer førte også til lavere kvalitet på søvn.		
5	Bekymringer om økonomi, hobbyer, barrierer, og deres fysiske helse og velvære økte. Det var en dame som beskrev sin nye rolle: "Før var jeg en prinsesse, nå er jeg en hushjelp".		
2	Det er en usnakket frykt i sitatene til omsorgspersonene om at den personen de var før slaget ikke lenger er tilstede. De har forsvunnet under belastningen av å gi omsorg.		
10	For å takle deres egen kamp om å beholde kontroll i den uforutsigbare situasjonen, hadde omsorgspersonene fått en overvåkende oppførsel. Denne rollen førte til økt stress og angst. Da de opplevde fatigue av å kontinuerlig være på vakt. En kone sa at hun sover dårlig om natten.	«Å overta kontrollen».	Å overta kontrollen over noen andres liv og økonomiske konsekvenser når et hjerneslag rammer familien.
10	"Jeg er mer stresset nå, mest på grunn av usikkerheter rundt fremtiden. Jeg er på vakt hele tiden for å se etter symptomer på et nytt slag. Jeg spør han hele tiden om han har det bra, det irriterer han".		
1	Å gi pasienten kontrollen tilbake viste seg å bli et problem etter hvert. En omsorgsperson sa: "Med noen som er alvorlig syk vil man på en måte ta over, og det er ikke riktig".		
2	"Det er som ha barn igjen, og at man blir nødt til å finne seg en barnepasser, eller at man ikke har muligheten til å gå noen steder fordi man ikke har noe til å passe på".		

11	Omsorgspersonene var overbeskyttende i forhold til partneren sin. Av og til behandlet de dem som barn, de stolte ikke på deres kapasitet til å mestre ting.		
11	De var alltid et steg foran og tok alle forhåndsregler de kunne.		
10	En annen kone sa: "Min mann anklager meg for å behandle han som en baby, men min overbeskyttelse er en automatisk reaksjon for at jeg er redd for å miste han".		
15	Tre av ektefellene fortalte at de følte seg mer som en forelder enn en ektefelle.		
11	Omsorgspersoner betalte regninger og dobbeltsjekket jobben som partner hadde gjort, bare for å være sikker på at det ble gjort riktig. Det var nødvendig for at de skulle ha kontroll og for å holde seg rolig.		
11	Alt måtte gjøres riktig, noe som blant annet førte til at omsorgspersonene tok seg av medisineringen. De stolte ikke på at partneren gjorde det riktig, og de følte seg derfor tryggere om de fikk gjøre det selv.		
15	Alle deltakerne opplevde at tretthet hos omsorgspersonen og irritabilitet hos pasienten ofte var forstyrrende i forhold til rengjøring og andre oppgaver som måtte gjøres i huset.	Flere oppgaver, ny læring og økonomiske konsekvenser.	
3	Mange omsorgspersoner forklarte at den konstante avbrytelsen forhindret dem i å fullføre nødvendige oppgaver som for eksempel å ta vare på huset. De forklarte også stress i forhold til å ta på seg ektefellens tidligere oppgaver.		
7	Mange av omsorgspersonene fortalte at de måtte lære seg nye kunnskaper som inkluderte organiserte aktiviteter i		

	form av hjemmepleie, medisinske avtaler, transport og økonomi.		
3	Noen uttrykte bekymring i forhold til tap av inntekt som følge av at ektefellen ikke er i stand til å arbeide, i tillegg til deres eget behov for å gå av med pensjon. Dette resulterte i at de måtte leve fra «lønnslipp til lønnslipp» og frykt for at de skulle gå tom for penger.		
15	De opplevde også økonomiske bekymringer på grunn av at pasienten ikke hadde mulighet til å komme tilbake i arbeidslivet.		
1	Økonomiske problemer som tap av forsikring og mindre inntekt, samt bekymring om fremtidig økonomi var veldig stressende og vanlig.		
3	Mange deltakere uttrykte at de følte seg forlatt av familie og venner. "Mine venner har tatt avstand fra oss, dette er veldig skuffende".	Støtte fra familie og venner.	Viktigheten av støtte.
12	Noen omsorgspersoner opplevde mindre positive verdier i forhold til pleiesituasjonen, og de opplevde da lavere kvalitet på støtten fra familie og venner.		
5	Mange taklet den endrede livssituasjonen ved å ha en optimistisk innstilling, støtte fra familie og støtte fra helsepersonell var viktig.		
3	På den positive siden var det noen som diskuterte betydningen av støtten som de mottok fra venner og familie, dette gav de styrke til å fortsette i den vanskelige jobben som omsorgsperson.		
6	Noen følte de kunne fortsette så lenge de fikk støtte fra familien.		
6	De ble mer motivert om støtten de gav var anerkjent og om deres behov også		

	ble tatt hensyn til.		
7	Omtrent alle deltakerne følte seg verdifull når familie, venner og andre så viktigheten av det de gjorde.		
7	Å motta støtte fra venner og familie, både i fysisk og psykisk form gjorde at de taklet rollen sin bedre.		
15	Halvparten av omsorgspersonene opplevde at de ikke hadde tilgang til tjenester som kunne møte deres behov, selv om de opplevde støtte fra sin nærmeste krets.	Støtte fra helsepersonell.	
3	Mange deltakere uttrykte behov for koordinert pleie.		
3	Noen av deltakerne ønsket seg informasjon underveis om hva de kunne forvente i de forskjellige fasene av rehabiliteringsprosessen.		
3	Mange omsorgspersoner ønsket seg hjelp fra helsepersonell når det kom til administrering av medisiner, mange følte at de trengte mer informasjon om administrering av medikamenter, potensielle interaksjoner og bivirkninger.		
3	Mange omsorgspersoner følte seg tvunget til rollen, enten fordi de hadde lovet å gi omsorg eller pga. mangel på alternativ støtte.		
12	Et fåtall av omsorgspersonene som var svært negativt påvirket, opplevde å få bedret livskvaliteten ut i fra den støttende hjelpen de fikk. De opplevde heller ikke at de hadde tilstrekkelige egenskaper og trening innenfor pleie.		
3	Noen opplevde at helsepersonell ikke hørte på dem, at de ikke gjorde nok og at det bare handlet om penger for dem.		
6	Deltakerne var generelt misfornøyd med støtten de fikk fra helsevesenet,		

	og de følte seg glemt.		
6	Noen av deltakerne satte pris på støtte, noen følte seg glemt og noen følte en frustrasjon over å ikke ha en stemme, selv om du føler deg som eksperten.		
6	Mange omsorgspersoner følte seg tvunget til rollen, enten fordi de hadde lovet å gi omsorg eller pga. mangel på alternativ støtte.		
6	En deltaker beskrev det som et sjokk, og at det var et krav til å bli omsorgsperson: "Du er bare forlatt på dypet, og du er egentlig bare forlatt der for å svømme". Støtten hun mottok når han var på sykehuset var ikke lenger tilgjengelig etter utskrivelse, men det var da hun trengte det mest.		
7	De setter pris på støtte i form av informasjon, emosjonell støtte, sosial støtte og økonomisk støtte.		
10	Mangel på informasjon, usikkerhet, mangel på kontroll, følelsen av stigmatisering og den overveldende følelsen av sykdommen førte til høy følelse av sårbarhet hos pasienten og deres omsorgsperson.		
12	Omsorgspersoner som var negativt påvirket ønsket mer informasjon i forhold til planlegging om fremtidig hjelp fra helsepersonell.		
3	"Det ville hjulpet om alle var på samme sted i behandlingen, noen ganger føles det ut som jeg er doktoren og må sortere ut alle de forskjellige meningene til spesialister".		
3	"Skulle ønske jeg kunne hatt en lege eller sykepleier som kunne hjulpet meg med veiledning i forhold til tilbakemeldingene fra spesialistene".		
3	Noen omsorgspersoner opplevde at helsepersonell så omsorgspersonens		

	behov for støtte og hjelp dem å finne støttegrupper. "Å ha folk rundt deg, som har vært gjennom det samme og som du virkelig kan snakke med, det er betydningsfullt".		
14	Omsorgspersonene fortalte at de følte en mindre belastning i løpet av rehabiliteringen.		
3	Mange omsorgspersoner jobbet hardt for å få til «en ny normal».	Hvordan omsorgspersonene prøvde å normalisere hverdagen.	Å finne glede i å ta vare på noen du er glad i.
3	For å tilpasse seg den nye virkeligheten viste det seg at det var viktig å forstå vanskeligheten med omsorgsutøvelsen og det å akseptere den permanente livsendringen.		
3	"Det er en glede å ta vare på noen du er glad i, men det betyr ikke at alt går smertefritt".		
6	Noen av omsorgspersonene klarte å se på den lyse siden når de ikke klarte å forandre på det negative. En deltaker var lei seg pga. tapet av mannens fysiske styrke, men hun følte hun var heldig fordi han fremdeles hadde personligheten sin.		
6	Noen omsorgspersoner sammenlignet seg selv med dem som hadde det verre enn seg, som gjorde at de da fikk det litt bedre.		
6	Deltakerne virket å oppleve situasjonen som mer behagelig, ved å normalisere problemene assosiert med deres kjære sykdom. En kone sa; "min mann var veldig aggressiv i starten, men det tror jeg er ganske normalt".		
10	For å normalisere hverdagen gikk de kvinnelige omsorgspersonene aktivt inn for å engasjere ektemennene sine i daglige rutiner.		
12	Omsorgspersoner som var lite negativt påvirket opplevde mindre belastning,		

	dersom pasienten var delaktig i aktiviteter.		
10	Noen av omsorgspersonene hadde funnet en ny balanse i hverdagen. De verdsatte og aksepterte det som hadde skjedd med livene sine. De anerkjente vanskeligheter og de omdefinerte retningen og verdiene sine for å møte en ny virkelighet.	Positive konsekvenser.	
10	En kone sa: "Vårt forhold og andres forhold blir mer og mer viktig for meg. Jeg har stoppet å bekymre meg for små ting. Hjerneslaget har satt mitt liv i perspektiv".		
10	Andre fortalte at hjerneslaget har styrket forholdet med barna og aktivitetsnivået har økt.		
10	Noen klarte også å fokusere på parforholdet, ved å ha større rom for å snakke mer åpent og å dele mer, noen som førte til større takknemmelighet for hverandre og deres rolle i familien.		
2	Den følelsesmessige påkjenningen som førte til bekymring, førte også til feiring av små og store ting.		
3	"Det er en fantastisk side ved det å være omsorgspersonen for min mann – det har gjort forholdet vårt dypere og vi har blitt tvunget til å sortere ut hva som er viktig og ikke viktig i livet vårt. På grunn av dette vil jeg ikke bytte plass med noen".		
15	To koner fortalte at på grunn av hjerneslaget var de kommet nærmere partneren sin og at de følte seg mer nyttig.		
13	Flere omsorgspersoner var fornøyd med livet sitt som en helhet, det de var minst fornøyd med var seksuallivet, og mest fornøyd med familielivet og deres mulighet til å ta vare på seg selv.		

