

Bachelorgradsoppgave

“... Men, hva med meg?”

“... But, what about me?”

En litteraturstudie om omsorgsyttende pårørende til hjerneslagpasienter

A review on the informal caregivers of stroke patients

Ola Brun Haugnes

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i

Sykepleie

2013



Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
1.0 Introduksjon	3
1.1 Tema og hensikt	4
1.1.1 Begrunnelse for valg av tema og hensikten med oppgaven	4
1.2 Hva er hjerneslag?	5
1.3 Å være pårørende.....	6
1.4 Betydning for sykepleie	6
2.0 METODE.....	7
2.1 Litteratursøket og arbeidsprosess	7
2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier	9
2.3 Analyse	12
2.4 Etske overveielser.....	13
3.0 RESULTAT.....	14
3.1 Pårørendes stress, bekymringer og ansvars- og skyldfølelse i forhold til den slagrammede	14
3.2 Pårørendes behov for informasjon og støtte	16
3.3 Effekt og konsekvens av slagpasientens helse	17
3.4 Sosiale begrensninger og reorganisering av livet	19
4.0 DISKUSJON.....	20
4.1 Resultatdiskusjon	20
4.1.1 Pårørendes opplevelse av belastning og emosjonelle utfordringer	20
4.1.2 Viktigheten av informasjon og støtte fra helsepersonellet.....	22
4.1.3 Pasient og pårørende påvirker hverandre	23
4.1.4 Endringer og begrensninger i det nye livet	25
4.2 METODEDISKUSJON	25
4.3 Konklusjon	27
5.0 Litteraturliste.....	27

Sammendrag

Hjerneslag rammer omlag 15 000 mennesker hvert år på landsbasis, og er den tredje største årsaken til dødsfall i Norge. Sykdommen gir ofte varige funksjonshemminger, og får store konsekvenser for hverdagen. De pårørendes situasjon påvirkes også av hjerneslaget, men dette blir ofte oversett av helsepersonellet. **Hensikt:** Hensikten med oppgaven er derfor å belyse hvilke behov og utfordringer omsorgsyttende pårørende til hjemmeboende pasienter med sequele etter hjerneslaget gir uttrykk for i forskning som er foretatt. **Metode:** Oppgaven er skrevet som en allmen litteraturstudie. Den er i tillegg disponert med IMRaD-struktur. **Resultat:** Resultatet viser at de pårørende uttrykte en rekke emosjonelle belastninger, som stress, bekymringer og ansvars- og skyldfølelse. De rapporterte også et stort behov for informasjon og støtte fra helsepersonellet. Mange mente også at sykdommen begrenset, og i noen tilfeller, forandret livene deres fullstendig. **Diskusjon:** Behovene og utfordringene som presenteres i forskningen er forholdsvis like, på tvers av landegrensener og kulturer. Som sykepleiere er det viktig å ha fokus på de pårørendes opplevelse og situasjon, og ikke bare den slagrammede pasienten. **Konklusjon:** Funnene i denne litteraturstudien gir sykepleiere og sykepleiestudenter et innblikk i de pårørendes verden, og deres erfaringer og vanskeligheter som omsorgsyttende, støttespillere og individer.

1.0 Introduksjon

Rundt 15 000 mennesker rammes hvert år av hjerneslag i Norge. Av disse vil en tredjedel helt eller delvis gjenvinne sine tapte funksjoner og en tredjedel vil dø av lidelsen. Den siste tredjedelen av de slagrammede vil sitte igjen med en kronisk funksjonshemming som vil påvirke deres livsmuligheter og aktiviteter. Mange vil også være avhengig av hjelp fra andre resten av deres liv (Helsedirektoratet 2010). Hjerneslag er også den tredje viktigste årsaken til dødsfall i Norge, etter hjerteinfarkt og kreft. Den er også hovedårsaken til funksjonshemming hos eldre mennesker. Hjerneslag har også store samfunnsøkonomiske konsekvenser. Helsedirektoratet (2010) hevder at hvert enkelt hjerneslag koster staten omkring 600 000 kroner totalt. Med tanke på den stadige økningen i antallet eldre, fryktes det også en økning i antall slag i Norge med 50 % de neste 25 årene. Myndighetene fokuserer derfor på god behandling og rehabilitering av de slagrammede, noe som vil redusere både funksjonshemmingene og de økonomiske kostnadene lidelsen medfører (Helsedirektoratet 2010).

Diagnosen har stor innvirkning på både pasienten, helsetjenesten, helsepersonellet og samfunnet for øvrig (Helsedirektoratet 2010). En annen gruppe som også i stor grad blir påvirket av hjerneslaget, er de nærmeste pårørende. Definisjonen av hvem de nærmeste pårørende er, avhenger av hvem

pasienten ønsker å inkludere i sin sykdomssituasjon. Som oftest er dette personer fra kjernefamilien, for eksempel en mor, far, sønn eller datter. Det er også svært vanlig at den nærmeste pårørende er en person fra samme hushold, som for eksempel en ektefelle, partner eller samboer (Grov 2010). Denne/disse personen(e) skal etter loven ha rett på å motta informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen pasienten får, så lenge samtykke er gitt fra pasienten selv (Pasientrettighetsloven paragraf 3-3, 1999). Som oftest vil de pårørende fungere som omsorgs- og pleieyttere når slagpasienten kommer tilbake til hjemmet (Johansson og Sundström 2002). De pårørendes situasjon og opplevelse når en av deres nærmeste blir alvorlig syk vil være like vanskelig å beskrive som den slagrammedes. Menneskers oppfattelse av helse og sykdom er komplisert og mangesidig, og tolkes ofte ulikt fra person til person. Hvordan man takler en slik situasjon er derfor svært individuelt. De pårørende til slagpasienter uttrykker likevel mange av de samme behovene og utfordringene knyttet til sin nye rolle (Grov 2010). I tillegg opplever svært mange pårørende at alt fokus blir på den slagrammede, og at helsepersonellet overser eller ikke tar stilling til de pårørende situasjon (Wallengren m.fl. 2008).

1.1 Tema og hensikt

Temaet for denne litteraturstudien er pårørende til hjerneslagpasienter.

Hensikten med studien er på å belyse hvilke ulike behov og utfordringer de omsorgsyttende pårørende til hjemmeboende personer med sequele etter hjerneslag har. Resultater og funn vil bli presentert i et pårørendeperspektiv.

1.1.1 Begrunnelse for valg av tema og hensikten med oppgaven

Gjennom tidligere arbeidserfaringer i både hjemmesykepleie og på sykehus ble temaet hjerneslag tidlig vurdert som utfordrende og interessant. Å gjennomgå et hjerneslag kan være en svært traumatisk hendelse, for både pasienten selv og hans nærmeste. Et gjennomgående funn fra egen klinisk praksis er at også de pårørende opplever store forandringer i sine liv. Gjennom samtaler med en rekke pårørende har det vært mulig å avdekke store behov og utfordringer, som i noen tilfeller overstiger slagpasientens. Forfatteren erkjenner også å ha observert helsepersonellens manglende fokus på de pårørende. Hvilke tanker, følelser og behov de nærmeste har, blir av og til neglisjert i en travel arbeidshverdag på en sykehusavdeling eller som hjemmesykepleier. Dette er svært uheldig, da de pårørende kan være en ressurs i den videre rehabiliteringen og pleien av den syke. Ut i fra disse observasjonene og refleksjonene ble temaet for og hensikten med litteraturstudien valgt.

1.2 Hva er hjerneslag?

Akutt hjerneslag, også kalt apoplexia cerebri, skyldes vanligvis sykdom i arterier i hjernen eller halsen. Tilstanden opptrer ofte i samspill med aterosklerose, hjertesvikt og hypertensjon. Hjerneslag rammer primært eldre mennesker, men kan også ramme unge. Dette er sjeldnere, og årsaken er i mange tilfeller disseksjoner i hjernens arterier eller embolier fra en dyp venetrombose i beina. Ved akutt hjerneslag rammes som regel «arteria cerebri media» som ligger sentralt i hjernen. Dette gir den vanligste formen for apopleksi, med ensidige lammelser i ekstremitetene. Enkelte krefttyper kan også gi samme sykdomsbilde, enten ved svulster i det samme område eller ved metastaser fra malign kreft andre plasser i kroppen. Dette er også tilfelle ved blødninger inne i skallen som følge av for eksempel hodeskade. Symptomene vil som oftest utvikle seg langsommere ved de sist nevnte årsakene, i motsetning til apopleksi som vanligvis utvikler seg svært hurtig (Jacobsen m.fl. 2010)

Årsakene til apoplexia cerebri er i 80% av tilfellene et infarkt, som regel på grunn av en trombose i en aterosklerotisk arterie, en embolus fra hjertet eller halsarterie, eller aterosklerosedannelse i hjernearterier. Blødninger og transitorisk iskemiske anfall (TIA) står kun for rundt 20% av alle hjerneslag. Det er ofte vanskelig klinisk å skille et hjerneinfarkt og en hjerneblødning, da symptomene ofte er svært like. Blødninger i hjernen vil derimot i noen tilfeller gi hodesmerter, nedsatt bevissthet og eventuelt koma på grunn av høyt trykk i skallen. Andre symptomer og tegn på hjerneslag kan være skjevhet i ansiktet, nedsatt sensibilitet, taleforstyrrelser, svelgevansker og kramper. Disse forekommer som et resultat av iskemisk skade på sentralnervesystemet. Det nevrologiske skadeomfanget er svært avhengig av slagets omfang/alvorlighetsgrad og beliggenhet (Jacobsen m.fl. 2010).

Pasienter med tegn på hjerneslag må undersøkes så raskt som mulig, for å fastsette årsak og planlegge videre behandling. Det er vanlig å ta i bruk GCS-skjema (GlasgowComaScale), for kontinuerlig å sertifisere pasientens status. CT-undersøkelse (computertomografi) blir ofte brukt for å skille mellom et infarkt og en blødning. Cerebral MR (magnetresonanstomografi) brukes også i noen tilfeller, spesielt for å påvise iskemisk skade i hjernestammen. Slagbehandling skal foregå tverrfaglig og helst på spesialiserte slagenheter. Hvis helsepersonellet kommer raskt til hos hjerneslagpasienten, er sannsynligheten stor for at det er mulig å løse opp blodproppen ved hjelp av intravenøs trombolysbehandling. Dette er dokumentert gunstig behandling inntil fire og halv time etter symptomstart (Jacobsen m.fl. 2010)

1.3 Å være pårørende

De nærmeste pårørende er som regel den viktigste hjelpen og følelsesmessige støtten for den slagrammede (Grov 2010). Kirkevold (2001) hevder at et hjerneslag kan kalles for en «familiesykdom», da sykdommen ofte påvirker hele familien. Fokuset for behandlingen fra helsepersonellet vil være på den slagrammede pasienten, men det vil også være vesentlig å erkjenne at de pårørende på sin måte er rammet av hjerneslaget. Forandringene i deres liv vil som oftest være avhengige av deres ressurser og mestringsmuligheter på hjerneslagtidspunktet. Endringer i hverdagen vil også være betinget ut fra slagets skadeomfang, samt pasientens og pårørendes allerede eksisterende helseproblemer (Kirkevold 2001). Kirkevold (2001) skriver også at det tidligere ikke har vært noen tradisjon i helsevesenet for å integrere de pårørende i behandlingen og pleien. Fokuset har primært vært på pasienten, noe som har skjøvet familien litt til side (Kirkevold 2001). Dette har heldigvis endret seg mye, da synet på de pårørende som en ressurs og viktig støttespiller for den syke har blitt anerkjent i forskning og i praksis (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013). Felles for de fleste pårørende er at de har en sterk tilknytning til den syke, og ofte er bekymret på pasientens vegne. De kan også oppleve angst ovenfor situasjonen og sykdommen, og vet ofte ikke om den syke kommer til å overleve (Grov 2010) (Sand 2001)(Silva-Smith 2007). Dette er en svært krevende posisjon som krever mye støtte og veiledning fra helsepersonellet.

1.4 Betydning for sykepleie

Som nevnt i kapitlene over er hjerneslag et stort helsemessig problem i Norge, og i vesten for øvrig (Helsedirektoratet 2010). Med tanke på at det også blir flere og flere eldre, vil også forekomsten av sykdommen mest sannsynlig øke. Dermed vil stadig flere bli berørt, enten direkte som pasient eller indirekte som pårørende. Forfatteren anser det som svært vesentlig at dagens sykepleiere har kunnskap om sykdommen, og hvilke utfordringer den kan medføre. Og spesielt viktig vil det da være å huske å se de pårørende i en slik situasjon. Dette ble for øvrig også poengtert i stortingsmelding nr. 29 fra Helse- og omsorgsdepartementet(2012-2013). Her ble det spesielt fokusert på pårørende som en svært viktig ressurs i behandlingshverdagen. Departementet erkjente også at mange pårørende trenger helsefaglige intervensjoner for å takle sin rolle bedre, for gjennom dette å skape større trygghet og fremme helse hos både pasienten og de pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013).

Travelbee(1999) påpeker at sykepleiepraksis skal være en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren bistår et individ, en familie eller et samfunn og hjelper dem med å mestre erfaringer eller forbygge sykdom og lidelse. Sykepleieren skal også hjelpe dem med å finne mening i disse nye

situasjonene og erfaringene. Han/henne må altså være disponibel for den sykes familie, og også forberede og informere dem om hvilke problemer de står ovenfor og hvordan disse skal kunne håndteres (Travelbee 1999).

2.0 METODE

2.1 Litteratursøket og arbeidsprosess

Denne oppgaven baserer seg på data som er innsamlet gjennom et allment litteratursøk. Dette innebærer et begrenset søk på relevante forskningsartikler i godkjente forskningsdatabaser. Produktet er en allmenn litteraturstudie, som fungerer som en forsknings- eller litteraturoversikt. I denne allmenne litteraturstudien er utvalgte artikler beskrevet og analysert på en usystematisk måte. Kvalitetsgransking, analysering og vurdering av forskningen er gjort i tråd med granskningsmaler for kvalitative og kvantitative artikler (Forsberg og Wengstrøm 2003).

I begynnelsen av arbeidsprosessen ble det først prioritert å finne et overordnet tema for litteraturstudien. Hjerneslag ble valgt på grunn av god teoretisk- og praksisbasert kunnskap om sykdommen, samt dens innvirkning og belastning på samfunnet for øvrig. Hensikten ble dermed utarbeidet, med fokus på behovene og utfordringene til pårørende til slagrammede pasienter, med hovedfokus på omsorgsyttende pårørende i pasienthjemmet.

Etter utformingen av hensikten begynte arbeidet med å søke etter relevante forskningsartikler. Søkedatabasen Medline ble valgt fordi forfatteren har mest erfaring med å bruke denne databasen. Ut fra hensikten ble søkeordet «Cerebrovascular Disorders» valgt. Uttrykket dekker alle former for hjerneslag, uavhengig av slagets patologiske årsak og art. «Caregivers» var det andre søkeordet som ble brukt i søkeprosessen. Dette ble valgt fordi det dekker det norske uttrykket omsorgsyttende pårørende. Søkeordet «Family» ble valgt som et supplement til «caregivers», for å fange opp flere artikler som omhandlet pasienters pårørende og familier. «Home nursing» ble valgt fordi det relaterte seg til hensikten. «Health services needs and demands» ble også brukt i henhold til hensikten med litteraturstudien. Søkealternativet «Explode» ble brukt for å fange opp eventuelle andre synonymer eller spesifikke uttrykk. Det er også utført et manuelt håndstøk i denne litteraturstudien. Litteratursøket er presentert i tabell 1.

Tabell 1. Søkeprosessen

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline	Skrevet på dansk, engelsk, norsk eller svensk Maks 15 år gammel Forskning baser på mennesker Maks 15 år gammel	Cerebrovascular disorders AND Caregivers AND Home nursing	82	82	52	31	8
Medline	Skrevet på dansk, engelsk, norsk eller svensk Maks 15 år gammel Inneholder abstracts Forskning basert på mennesker	Cerebrovascular disorders AND Caregivers AND Health services needs and demands	26	26	15	8	3
Medline	Skrevet på dansk, engelsk, svensk eller norsk Maks 15 år gammel Inneholder abstracts Forskning baser på mennesker	Cerebrovascular disorders AND Family AND Health Services needs and demands	16	16	11	5	2

Utvalg 1: Viser antallet artikkeltitler lest

Utvalg 2: Viser antallet artikkelabstrakter lest

Utvalg 3: Viser antallet artikler lest i sin helhet

Utvalg 4: Viser antallet artikler valgt til videre vurdering og analysering

2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Ut i fra hensiktens utforming, ble det gjort få avgrensninger i forhold til de pårørendes karakter. Det ble for eksempel ikke lagt vekt på kjønn eller tilknytning til den slagrammede pasienten. De pårørendes alder ble heller ikke ansett som betydningsfullt, så lenge de hadde nådd voksen alder. Det ble derimot lagt vekt på forskningsmateriale fra vestlige land, da dette er mest relevant for det norske samfunnet og norsk praksis. Forskning som baserte seg på slagpasienter som var innlagt på sykehus eller andre institusjoner, ble ikke inkludert. Norsk, svensk, dansk og engelsk ble gjort aktuelt fordi dette er språk som beherskes. Studier som var eldre enn femten år ble ekskludert for å forsøke å samle nyest mulig forskning. Artikler som omhandlet andre diagnoser enn hjerneslag ble ekskludert. Det ble også studier som ikke inneholdt abstracts, eller forskning som ikke baserte seg på mennesker. De inkluderte artiklene er satt inn i tabell 2.

Tabell 2. Oversikt over artiklene som er benyttet i resultatdelen

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ Instrument	Deltagere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Wallengren m.fl. 2008 Sverige	Å se på prosessen fra å være kun en slektning til å bli en pårørende til en pasient rammet av hjerneslag	Kvalitativ metode	16 pårørende	De pårørende prøvde så godt de kunne å tilegne seg kunnskap og håndterte situasjonen bedre og bedre over tid. Enkelte følte seg som "skygger", da de mente de ikke ble sett av helsepersonellet.	Godkjent av etisk komité
Coombs 2007 Canada	Å bedre forstå de pårørendes opplevelse av å gi omsorg til en ektefelle som har gjennomgått et hjerneslag.	Kvalitativ metode Individuelle intervju m/ opptak	8 pårørende	Seks tema stod frem som mest aktuelle for å beskrive deres opplevelser: nye ansvarsområder, det nye forholdet til ektefellen, tapsfølelse, omsorgsrollens krav, avhengighet til andre og håp og optimisme	Godkjent av etisk komité
Ko m.fl.	Å undersøke om det	Kvantitativ	132 pårørende	Flertallet av pårørende	Godkjent av

2007 USA	er forskjeller mellom pårørende som jobber hel- eller deltid, i-motsetning til de som ikke er i arbeid. Det var også hensiktsmessig å se om omsorgsrollen påvirket arbeidet.	metode		som var i arbeid måtte redusere antall timer eller måtte si opp sin stilling fullstendig på grunn av sine forpliktelser til den syke. Omsorgsrollen gjorde at mange var mye borte fra jobben, og skapte problemer.	etisk komité
Silva-Smith 2007 USA	Å beskrive prosessen med å gå inn i en omsorgsrolle, fra planleggingsplan til fire uker etter hjemkomst.	Kvalitativ metode Individuelle intervju m/ opptak	12 pårørende	De viktigste aspektene var: Å balansere mellom flere roller, det daglige livet, forholdet til slagpasienten, ønsker og planer for fremtiden og tid til egne interesser.	Godkjent av etisk komité
Ski og O'Connell 2007 Australia	Å undersøke innvirkningen av omsorgsrollen på de pårørendens livskvalitet, og å se på hvilke tjenester de måtte bistå pasient med.	Kvalitativ metode Intervju, tre uker og tre måneder etter utskrivelse fra sykehus	13 pasienter og deres 13 pårørende.	En av de største problemområdene for pårørende var dårlig oppfølging fra sykehus ift rehabilitering av slagpasientene. Dårlig planlegging og urealistisk høye forventninger til de pårørende var et annet stort problem.	Godkjent av etisk komité
King og Semik 2006 USA	Å identifisere behov, de vanskeligste stundene og mulig råd til pårørende de første to årene. Også å kartlegge deres oppfatning av ressurser, både brukte og ubrukte.	Kvalitativ metode Kvantitativ metode	93 pårørende	Den første tiden etter utskrivning var tøffest for tre av fire pårørende. Forberedelse, pasientens funksjon og å holde det sosiale ved like var viktige behov. Pårørende så viktigheten av ressurser, men ikke alle benyttet seg av mulige tilbud	
Berg m.fl.	Å kartlegge forekomst av depressive symp-	Kvantitativ metode	98 pårørende ved første, 86	Rundt en tredjedel av alle pårørende var de-	

2005 Finland	tommer hos pårørende til slagpasienter, og finne ut hvilke faktorer som spiller inn.	Varianseanalyse (ANOVA) Oppfølgingsintervju	ved andre, og 79 ved tredje oppf. intervju Bortfall=19	primerte ved oppfølging. Forekomsten var høyere enn hos pasientene. Høy alder og hjerneslagets alvorlighetsgrad var avgjørende faktorer	
Draper og Brocklehurst 2005 Storbritannia	Å undersøke hjerneslagets innvirkning på de pårørende, med tanke på psykisk morbiditet og belastning. For så å se på sammenhenger med pasientens helse og uførhet.	Kvantitativ metode	44 pasienter og 44 pårørende	De pårørende scoret høyere på psykiatrisk morbiditet enn referansegruppen, og et flertall uttrykte at omsorgsrollen var stressfull. Den største belastningen følte de som hadde ektefeller med afasi eller språkvansker etter slaget.	Godkjent av etisk komité
Jönsson m. fl. 2005 Sverige	Å studere langsiktige forandringer i slagpasientens og pårørendes livskvalitet, inkludert både fysiske og psykiske faktorer.	Kvantitativ metode Short Form 36 questionnaire (SF-36)	304 slagpasienter 234 pårørende	De pårørende opplevde å ha bedre livskvalitet enn slagpasientene på de fleste punkter, med unntak av de aspektene som gikk på det emosjonelle og mentale. De viktigste parameterene var alder og slagpasientenes helse.	Godkjent av etisk komité
McCullagh m.fl. 2005 Storbritannia	Å identifisere mulige årsaker til belastning og byrdefølelse som følge av å være omsorgsperson for en hjerneslagpasient.	Kvantitativ metode Randomisert kontrollert studie (RCT)	300 pårørende ved oppstart 232 pårørende ved oppfølging Bortfall= 68	Stor belastning hos de pårørende var avhengig av faktorer som emosjonell status, alder og kjønn, pasientens helse, lite støtte fra familie og manglende kunnskap hos de pårørende.	Godkjent av etisk komité
Tooth m.fl. 2005 Australia	Å kvantifisere tidsbruk, byrdefølelse og helsestatus til pårørende til slagpasienter, for så å finne mulige sosiodemografiske og kliniske årsaker.	Kvantitativ metode Intervju etter seks og tolv måneder	71 pårørende ved første intervju. 57 pårørende ved andre intervju. Bortfall=14	Pårørende følte stor byrdefølelse ved seks og tolv månedersintervjuene. Tidsbruk gikk noe ned over tid. Bedring hos pasient ga bedre helse til pårørende	Godkjent av etisk komité

Bakas m.fl. 2004 USA	Å identifisere hvilke omsorgsoppgaver som var mest belastende, hvilke som var vanskeligst og hvilke som tok mest tid av dagen.	Kvantitativ metode	116 pårørende	Hos de fleste pårørende var det først og fremst vanskeligst å disponere finanser, å håndtere pasients oppførsel og humør og å gi emosjonell støtte til slagpasienten.	Godkjent av etisk komité
Bakas m.fl. 2002 USA	Å se på de selvrapporterte behovene, bekymringene, strategiene og rådene til pårørende til slagpasienter de første seks månedene etter utskrivning fra sykehus	Kvalitativ metode Individuelle intervju m/ opptak	14 pårørende	Resultatene viste fem hovedpunkter: informasjon, følelser og oppførsel, fysisk omsorg/pleie, bruk av hjelpemidler og personlige reaksjoner på omsorgsrollen	Godkjent av etisk komité
Scholte op Reimer m.fl. 1998 Nederland	Å estimere nivået og den spesifikke arten av byrdefølelse hos pårørende til hjernslagpasienter etter tre år.	Kvantitativ metode Spørreskjema og intervju	115 pårørende	Høyere nivåer av byrde kan primært ledes tilbake til de pårørendes emosjonelle vansker, framfor mengden av pleie de gir eller pasientens status og karakter. Selv disse faktorene også var signifikante for de pårørende	Godkjent av etisk komité

2.3 Analyse

Som vist i kapitlet over, ble fjorten forskningsartikler ansett som relevante for denne litteraturstudien. Hver enkelte studie ble nøye gransket for å finne forskningens fokus og viktigste funn. Dette ble gjort ved å benytte innholdsanalyse (content analysis). Dataene fra de ulike studiene ble systematisk og trinnvis satt inn i en tabell for å identifisere sammenfallende likheter og tema (Engström m.fl. 2007). Deler av resultatene til de forskjellige artiklene dannet i første omgang meningsenheter. Enhetene som omhandlet det samme temaet ble satt sammen og dermed kondensert til egne sub-kategorier. Ut i fra sub-kategoriene ble egne kategorier valgt. Hensikten med en innholdsanalyse er til slutt å stå igjen med slike kategorier, som skal være et samlende uttrykk for

de forskjellige valgte meningsenhetene og sub-kategoriene (Graneheim og Lundman 2004). Den progressive prosessen for utformingen av en av disse kategoriene er vist i tabellen under (tabell 3).

Tabell 3. Eksempel på analysestrategien

Meningsenheter	Sub-kategorier	Kategorier
<p>Mange pårørende rapporterte vanskeligheter med å forlate slagpasient alene i hjemmet. Dette reduserte deres livsmuligheter og evne til å ta vare på sosiale- og familieforhold betraktelig (Silva-Smith 2007)</p> <p>Da pårørende ble spurt om de syntes den nye omsorgsrollen begrenset livene deres, svarte åtte av ti at de syntes det (Draper og Brockl-hurst 2005)</p> <p>De fleste pårørende måtte tenke nytt når det kom til plassering av møbler og remedier i hjemmet. Mange måtte også endre på planlagte reiser og bekostninger og var nødt til å legge om mat- og søvnvaner (Silva-Smith 2007)</p> <p>Å balansere jobb og omsorg for den syke ble en utfordring hos de pårørende som fortsatt hadde arbeid. Den nye rollen kunne av og til være så tidkrevende at de ikke fikk tid til å tenke på eller forfølge egne interesser (King og Semik 2006)</p>	<p>Pårørende hadde problemer med å etterlate den syke til seg selv. Den nye rollen begrenset livene til mange av de pårørende.</p> <p>Omstrukturering av hjemmet og endring av langsiktige planer og dagligdagse vaner var vanlig hos mange pårørende. Forpliktelser ovenfor jobb og andre ble vanskeligere å følge opp.</p>	<p>Sosiale begrensninger og reorganisering av livet</p>

2.4 Ethiske overveielser

Å gjennomføre ulike etiske overveielser under utarbeidingen av en litteraturstudie er svært viktig og sentralt. Det er kritisk viktig å vurdere relevansen av forskningen og at man gjør seg noen tanker om hvorvidt den nye kunnskapen vil være til fordel for dagens sykepleiepraksis. Det spesifiseres i litteraturen at de som deltar i slike studier skal føle at det lønner seg å delta, og at den nye kunnskapen som tilegnes skal komme dem til gode. Deltagerne skal vernes, ved at deres identitet og tilknytning til forskningen blir hemmeligholdt. Dette gjøres ved at forskerne følger Helsinkideklarasjonens etiske retningslinjer (Dalland 2007).

Flesteparten av forskningsartiklene som er brukt i denne litteraturstudien har gjennomgått en etisk godkjenning fra komité. Godkjenningen ligger som en spesifikk del av artiklenes metoder eller diskusjoner. I de gjenstående studiene råder det tvil om de har gjennomgått en etisk vurdering eller om det valgt ikke å indikere dette i oppgaveteksten. Forfatterne er gitt kredibilitet for sine studier, gjennom referanser og henvisninger i artiklene. Samtlige utvalgte artikler er skrevet på engelsk og det er derfor brukt hjelpemidler for å oversette innholdet til norsk. Det har både blitt tatt i bruk ordbøker og oversettelsesprogramvare fra internett for å håndtere materialet. Til tross for dette må man ta høyde for at noe av stoffet kan være misforstått eller er blitt mistolket.

3.0 RESULTAT

3.1 Pårørendes stress, bekymringer og ansvars- og skyldfølelse i forhold til den slagrammede

"Det er vanskelig for meg å se henne på denne måten. Jeg har alltid vært den som kom til henne for hjelp og støtte. Og nå var det JEG som måtte ta hånd om henne! Jeg kunne se at det var tøft for begge to. Det hendte at jeg gråt om natten da jeg var alene. Men jeg måtte klare det, for hennes skyld..." – Datter av en slagrammet pasient (Bakas m.fl. 2002)

Å bli påminnet om livets sårbarheter, ved at deres kjære ble rammet av et hjerneslag, var en stor påkjenning for mange pårørende. Deres livssituasjon hadde endret seg, fra trygg og forutsigbar, til å være preget av usikkerhet og frykt. Noen pårørende følte at de var i en desorganisert situasjon, og forsøkte å gjenopprette orden og stabilitet i livene sine gjennom å vise sterk vilje og handlekraft ovenfor seg selv og den syke. Mange følte derfor en trang til å handle, og prøvde å fokusere på hvordan framtiden ville se ut (Wallengren m.fl. 2008)

Omsorgs- og pleieytende pårørende til hjerneslagpasienter følte på fysiske og emosjonelle forpliktelser ovenfor den syke. Enkelte pårørende beskrev den nye omsorgsrollen som å jobbe en 24-timers dag. Det var først og fremst de kvinnelige pårørende som var gift med eller bodde sammen med den syke som kjente på den sterkeste ansvarsfølelsen ovenfor den syke. Det kom tydelig fram at pårørende følte at de ikke hadde noe annet valg enn å bistå den syke ved å gå inn i en omsorgsrolle. De pårørende uttrykte redsel for å forlate hjemmet, i frykt for at den slagrammede skulle skade seg

eller at tilstanden skulle forverre seg. De følte også på mye skyldfølelse i situasjoner hvor de forlot den syke, da de kjente på en sterk forpliktelse til å bli hjemme. Frykt, stress og skyldfølelse var følelser som ofte gikk igjen hos mange av deltagerne i studien. Og det var spesielt vanskelig for mange å takle og uttrykke disse nye følelsene (Coombs 2007).

Byrden av å gå inn i en omsorgsrolle var gjennomgående en stor utfordring hos mange pårørende (Scholte og Reimer m.fl. 1998). Denne opplevelsen av belastning gjorde at flere pårørende opplevde at den nye omsorgsrollen som svært krevende, og reduserte deres livskvalitet. De nye oppgavene og ansvaret ovenfor den syke partneren overgikk forpliktelsene til både jobb og følelsen av ansvar for andre familiemedlemmer. Flere av de pårørende kunne føle på en konstant redsel og bekymring ovenfor pasientens helse, noe som gjorde hjemmesituasjonen vanskelig. I tillegg kom det fram at mange pårørende følte at den syke hadde for store forventninger til dem. Dette resulterte i at mange ikke følte at de gjorde en god nok jobb som omsorgsperson, noe som igjen resulterte i mer frustrasjon og stress for dem (Scholte og Reimer m.fl. 1998).

Et flertall av de pårørende hadde kjent på emosjonelle problemer i forbindelse med sin nye rolle. Enkelte mente de ikke hadde nok støtte fra de rundt seg, for å kunne yte det de følte var tilstrekkelig. Dette førte til mye usikkerhet og redsel for de pårørende. Andre indikerte at selve frykten for å gjøre noe galt, som kunne resultere i at slagpasienten tok skade eller at hans tilstand ble forverret, var det mest belastende (King og Semik 2006). Vanskeligheter med å vite «hvem» man skulle være, og «hva» man skulle gjøre til ulike tider var en annen gjennomgående utfordring for mange. En av de pårørende hadde uttrykt vanskeligheter med stadig å måtte sjonglere ulike roller. Han (den pårørende) følte at han både måtte fylle rollen som ektemann, far og omsorgsperson for slagpasienten. Dette var til tider ekstremt utfordrende og førte til mye stress og fortvilelse, både for ham og den syke (Silva-Smith 2007). En annen pårørende kunne også fortelle om de nye, vanskelige rollene hun måtte tre inn i. Forholdet mellom den pårørende og pasienten var endret. Ikke bare med tanke på at den ene var blitt mer eller mindre avhengig av omsorg og hjelp fra den andre, men også deres relasjonelle forhold. Den pårørende, som i dette tilfellet var slagpasientens søster, følte at hun hadde gått inn i en slags morsrolle, framfor å være den sykes søster og venn. Dette var noe den pårørende ikke var klar over skulle skje, og dette hadde stor innvirkning på henne (Silva-Smith 2007). Tunge oppgaver og liten mulighet til å koble av, gjorde at svært mange pårørende ble utmattede. En av tre pårørende rapporterte av de følte seg helt utslitt 1,5 år etter pasients hjemkomst, og de fremviste også en høyere forekomst av depressive tendenser (Berg m.fl. 2005)

3.2 Pårørendes behov for informasjon og støtte

"Det eneste de fortalte oss var at han måtte endre matvanene sine og begynne å gå hos logoped. Vel, var det kanskje også andre ting vi måtte gjøre på helt nye måter? Burde han for eksempel slutte å røyke? Eller begynne å trene? Hadde han fått et hjerteinfarkt ville de helt sikkert fortalt han alt dette, men med hjerneslag er det liksom... Jeg vet ikke..." - Kone av en slagpasient (Bakas m.fl. 2002)

Et gjennomgående frustrasjonsmoment hos mange pårørende er at de ikke føler de får tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Et flertall av de pårørende kunne rapportere at de var misfornøyd med informasjonen de fikk. Dette gikk spesielt på informasjon vedrørende støtteordninger i nærmiljøet/kommunen som for eksempel hjemmehjelp og hjemmesykepleie. De pårørende fremsatte også at de ønsket mer og bedre kunnskap om hjerneslagforeninger og interesseorganisasjoner. Behovet for bedre informasjon om støttegrupper og pasient- og pårørendeskole var også til stede hos mange. Enkelte mente de i tillegg hadde fått for lite orientering om fremtidige rehabiliteringsordninger og tilbud om opptrening for den syke (Ski og O'Connell 2007)

I tillegg til dette store behovet for viktig informasjon og oppfølging, hevdet seks av ti av deltagerne at de følte seg "etterlatt" og "oversett" av helsepersonellet etter at hjerneslagpasient var skrevet ut fra sykehuset. Dette ble begrunnet med at de på egenhånd måtte søke etter informasjon og kunnskap gjennom andre kanaler enn hos sykehusstaben. Ofte ville de tilegne seg denne kunnskapen gjennom for eksempel venner, andre pårørende eller internett. De pårørende hadde også klager som gikk på selve oppfølgingen fra sykehuset. Selv om de i all hovedsak var fornøyd med tjenestene fysioterapeuter og andre kommunale instanser ga, var oppfølgingen fra sykehuset en stor skuffelse. Det var ikke uvanlig at gikk så mye som tre uker etter utskrivelse, før sykehus tok kontakt igjen. Et flertall følte seg forlatt og overlatt til seg selv i denne perioden. Andre uttrykte et stort behov for bedre kommunikasjon mellom dem og sykehusavdelingen, for å klargjøre prosedyrer og retningslinjer i rehabiliteringsprosessen. Dette gikk spesielt på hvorvidt de pårørende kunne påbegynne noen form for rehabilitering eller opptrening på egenhånd, uten at de hver gang måtte kontakte fysioterapeutteneste eller sykepleiere i kommunen (Ski and O'Connell 2007).

Graden av uførhet hos den slagrammede hadde en viss innvirkning på de pårørendes behov for informasjon og støtte. Flere pårørende til pasienter med skader av en større alvorlighetsgrad fortalte at de var relativt godt fornøyd med det tilbudet de hadde fått fra helsesektoren. Dette forklarte de med at slagpasienten med store skader hadde et større krav på oppfølging og hjelp fra statlige og kommunale instanser. Dette avlastet de pårørende, og ga dem en bedre mulighet til å samarbeide med helsepersonellet og få svar på spørsmål de hadde. Det var derimot en mye større grad av misnøye rapportert fra de pårørende som hadde ansvar for slagpasienter med moderate til lette

skader (Jönsson m.fl. 2005). Følelsen av å være uforberedt i rollen som omsorgsperson var vanlig, og dette var ofte et resultat av mangelen på god nok informasjon. Enkelte uttrykte at de hadde et konstant behov for oppfølging fra kyndig helsepersonell de første månedene etter hjemkomst. Først og fremst for å svare på spørsmål og gi veiledning, slik at pårørende kunne føle seg trygge. Andre mente de trengte oppfølging i forhold til å bedre den sykes funksjonalitet og helse, og hvilke tiltak de som pårørende kunne iverksette (King og Semik 2006).

Noen pårørende hadde uttrykt stor takknemlig ovenfor sine familier og kjente, som i følge dem, hadde vært en svært god og nødvendig støtte i hverdagen. Nære familiemedlemmer eller hjelpsomme naboer var avgjørende i mange av tilfellene, da de ofte kunne bistå pasienten og pårørende med for eksempel transporter. Noen pårørende uttrykte også takknemlighet for støtte og hjelp med handling av mat, drikke og andre nødvendige remedier. Selv om andre familiemedlemmer ikke alltid hjalp til med de basale daglige omsorgsoppgavene, var de likevel en stor ressurs for pårørende med tanke på psykologisk- og emosjonell støtte. Flere pårørende hevdet at den foreliggende familiestøtten var avgjørende for at de kunne fortsette å bo sammen. I tillegg til familie og annen omsorgsassistanse, rapporterte noen at deres religion, livssyn og tro på Gud var en viktig kilde til støtte (Coombs 2007).

3.3 Effekt og konsekvens av slagpasientens helse

"Vi er nødt til å følge med han. Han har fortalt oss at han rett og slett ikke ønsker å leve på den måten lengre. Jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det. Det er forferdelig! Han gråt også, jeg har aldri sett han gråte før..." - Datter av en slagpasient (Bakas m.fl. 2002)

De pårørende meddelte at de raskt og brutalt måtte innse at slagpasienten ikke lengre kunne bevege seg som før, ikke kunne ta hånd om sin personlige hygiene eller ha samme kontroll over mat- og drikkeinntak. De skildret situasjonen som skremmende, siden flesteparten aldri hadde vært vitne til slike fysiske endringer tidligere. Mange hadde forstått at den slagrammede kunne dø eller var avhengig av hjelp for resten av sitt liv. Noen pårørende rapporterte at de også følte seg fortvilet over at den sykes personlighet og væremåte hadde endret seg voldsomt etter hjerneslaget. Å oppleve at slagpasienten var blitt lite foretaksom, uengasjert, sentimental og hjelpeløs var spesielt vanskelig for noen (Wallengren m.fl. 2008). Noen slagrammede hadde også helt eller delvis mistet evnen til å uttrykke seg verbalt. De pårørende til hjerneslagpasienter med disse ulike formene for afasi hadde det spesielt vanskelig, da afasien ofte var svært belastende og ødeleggende for deres forhold, samt

deres evne til å vedlikeholde kontakt og relasjoner til andre (Draper og Brocklehurst 2005)
(Wallengren m.fl. 2008)

Det foreligger en klar sammenheng mellom slagpasientens helse og uførhet, og de emosjonelle påkjenningene pårørende uttrykker i sin omsorgsrolle (Scholte og Reimer m.fl. 1998)(Berg m.fl. 2005). De pårørendes livskvalitet og opplevelse av belastning var også avhengig av faktorer som alder, kjønn og egen helse, men slagpasientens helsestatus viste seg å være en like signifikant del (McCullagh m.fl. 2005). Tegn og symptomer på depresjon og angst hos den syke hadde stor betydning for den pårørende. Disse typene psykiske lidelser var like vanskelig å takle, som det var å håndtere slagpasientens fysiske uførheter. Opplevelsen av å måtte stå i en situasjon hvor partneren (hjerneslagpasienten) var depressiv og/eller slet med angst viste seg å være svært krevende. Det forelå en klar sammenheng mellom symptomer på depresjon og angst hos pasienten, og forekomst av slike symptomer hos den pårørende (McCullagh m.fl. 2005). Da pårørende ble spurt om det var vanskelig at deres ektefelle hadde forandret seg så mye, svarte nesten sju av ti at de syntes det. Fem av ti pårørende svarte at de fant den sykes oppførsel og nye væremåte svært belastende (Draper og Brocklehurst 2005).

Tooth m.fl. (2005) så en klar sammenheng mellom aspekter i de pårørendes privatliv og rapportert misnøye i forhold til omsorgsrollen. En allerede redusert fysisk eller psykisk helse blant de pårørende var et av de gjennomgående problemområdene. Forpliktelser ovenfor andre familiemedlemmer eller kjente var et annet. De pårørende fortalte at de kunne bruke opp mot 5 timer per dag på å assistere i daglige aktiviteter og yte omsorg. Og denne tidsbruken hadde klare sammenhenger med de pårørendes rapporterte oppfatninger av byrde i forhold til omsorgsrollen. Mange pårørende syntes derimot at undervisning i håndtering av utstyr og hjelpemidler var til stor hjelp. De mente også det var hjelpsomt å få opplæring i forflytningsprinsipper, enkle sykepleieoppgaver og ADL (Tooth m.fl. 2005). Av og til ville det oppstå problemer når slagpasient og pårørende var hos fastlege eller var i kontakt med annet helsepersonell. Pårørende uttrykte misnøye med at den syke oppførte seg på en annen måte i møte med sykepleiere og leger, i forhold til hvordan han var i hjemmet. Derfor følte noen pårørende at de ikke ble trodd på av helsepersonellet når de tok opp problemer som den syke ikke var enig i eller ikke ønsket å diskutere (Bakas m.fl. 2002). Å gi emosjonell støtte til slagpasienten var en av de tøffeste oppgavene til mange pårørende. Denne aktiviteten tok ofte mye tid, og enkelte pårørende følte at de ikke visste hva de skulle si eller hva de skulle gjøre. Å måtte stå i en situasjon hvor slagpasient for eksempel hadde store humørsvingninger, ble rasende eller var svært nedfor og gråt mye, var en stor utfordring (Bakas m.fl. 2002)

3.4 Sosiale begrensninger og reorganisering av livet

"Det er som å være en alenefar, men jeg må ta vare på både mine barn og min kone samtidig. Det er veldig stressende. Jeg har alltid noe jeg må gjøre, og ting å tenke på. Jeg må ta hånd om alle finansielle spørsmål, og må hele tiden finne måter å spare tid og penger på..." - Ektemann til en hjerneslagpasient (Silva-Smith 2007).

En stor utfordring for mange pårørende var de store forandringene i det sosiale livet. En pårørende hadde spesielt store utfordringer med det nye livet som pårørende og omsorgsperson (Silva-Smith 2007). Hun var vant til å kunne dra til butikken eller andre ærend på egenhånd. Det var vanlig at hun kunne dra og gjøre sine "saker", mens mannen (slagpasienten) kunne holde på med sine. Dette var helt annerledes etter hjerneslaget. Nå følte hun at hun levde et begrenset liv, og vegret seg for å forlate den syke. En annen pårørende hadde måttet gjenoppta bilkjøring, da mannen ikke lengre kunne kjøre bil og de hadde ingen andre som kunne bistå dem med handling av mat eller andre ærend (Silva-Smith 2007). Hele åtte av ti syntes den nye omsorgsrollen begrenset livene deres, i større eller mindre grad (Draper og Brocklehurst 2005).

Omstrukturering av hjemmet var vanlig hos de fleste. Pårørende rapporterte at de måtte flytte på både bord/stoler, tepper og andre møbler for å gjøre hjemmet mer disponibelt for den syke. Mange måtte omorganisere soverommene for å få bedre plass til sykehusseng, samt hjelpemidler og annet tilleggsutstyr. Matvaner, søvnvaner og husholdsoppgaver var også aspekter de pårørende måtte ta stilling til etter at pasienten hadde kommet hjem igjen (Silva-Smith 2007). I tillegg måtte noen endre sine arbeidsbetingelser og frivillige aktiviteter, for å frigjøre tid og ressurser. Å måtte balansere jobb og privatliv ble krevende for de pårørende som var i arbeid. Over en tredjedel av de omsorgsyttende pårørende måtte redusere antallet arbeidstimer eller si opp sine stillinger. Dette hadde selvfølgelig store konsekvenser for familieøkonomien, og mange mistet dyrebare pensjonstilbud på grunn av dette (Ko m.fl. 2007). Omsorg i hjemmet tok så mye tid for enkelte, at de verken fikk tid til å tenke på eller forfølge egne interesser (King og Semik 2006). Nye oppgaver og roller i hjemmet var vanlig, spesielt blant de kvinnelige pårørende. Ofte måtte kvinnene kompensere den nye tilværelsen ved å påta seg arbeidsoppgaver som tidligere ble gjort av mannen. Dette kunne for eksempel være hagearbeid eller vedlikehold av husholdningsutstyr (Coombs 2007)(Bakas m.fl. 2004).

I noen tilfeller hevdet de pårørende at de følte seg forlatt av sine kjente og kjære. De hadde sluttet å ringe og ta kontakt etter hjerneslaget. Dette medførte en følelse av isolering hos pasienten og

pårørende, og vanskeliggjorde ønsket om å returnere til et mer normalt liv for mange (Bakas m.fl. 2002). Andre følte at sine slektninger og andre kjente kun var opptatt av hvordan den slagrammede hadde det, og ikke spurte hvordan de pårørende taklet situasjonen. Dette gjorde at mange følte seg ensomme. Opplevelsen av å være alene om sine tanker og opplevelser hadde en svært negativ effekt på mange, og enkelte følte etter en stund at det var meningsløst å forsøke å fremme disse synspunkter ovenfor sine nærmeste og sluttet dermed å prøve. Et behov for å kunne uttrykke seg var dermed tydelig hos mange (Wallengren m.fl. 2008)

4.0 DISKUSJON

4.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse utfordringene og behovene til omsorgsyttende pårørende til hjemmeboende pasienter med sequele etter hjerneslag. Resultatet avduket flere ulike områder som de pårørende syntes var problematiske. I kapitlene som følger skal disse funnene tolkes, diskuteres og sammenlignes med annen litteratur og forskning. Dette gjøres for å skape perspektiv, vurdere funnenes kredibilitet og forhåpentligvis påvise ny kunnskap og enighet omkring emnet.

4.1.1 Pårørendes opplevelse av belastning og emosjonelle utfordringer

Å være pårørende og omsorgsperson for en person som har vært igjennom et hjerneslag kan være en stor utfordring og belastning for mange. Forskning på emnet viser at de pårørende opplever store påkjenninger, både ved de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspektene i sine liv. Rolleendringer ble hyppig rapportert, og emosjonelle plager var et gjennomgående problem hos de fleste. De pårørende følte også ansvar ovenfor slagpasientene og tok på seg nye oppgaver og arbeid, for å støtte og bistå den syke (Berg m.fl. 2005) (Coombs 2007) (Silva-Smith 2007) (Scholte og Reimer m.fl. 1998) (Wallenberg m.fl. 2008).

Anerkjent litteratur som omhandler dette emnet viser at dette er vanlige reaksjoner på å være pårørende og omsorgsyttende til personer med langvarig sykdom (Grovs 2010). Tong m.fl.(2008) fant blant annet ut at pårørende til pasienter med kronisk nyresykdom også slet med stressproblematikk, dårlig livskvalitet og depresjoner. Grov (2010) hevder at belastningsfølelsen og de ulike emosjonelle problemene de pårørende erfarer, kan være et resultat av brutte ønsker og forventninger som ikke er blitt innfridde. Dette kan for eksempel være forventninger til hvordan livet skulle bli, før

hjerneslaget, eller forventninger om hvor stor innvirkning sykdommen skulle ha på hverdagen. Enkelte klarer likevel å gå inn i tunge og sorgfulle situasjoner med glede og livslyst. Å ha evnen til kunne le og hygge seg til tross for alvorlig og livsendrende sykdom, var påpekt som essensielt hos mange pårørende i litteraturen. Grov (2010) skriver videre at helsepersonellet bør bistå de pasientene og pårørende som ønsker å leve et mest mulig alminnelig liv, sykdommen tatt i betraktning (Grov 2010).

Omsorgsyttende pårørende må altså ha realistiske forventninger til den nye situasjonen. De trenger hjelp til å takle egne og den sykes følelser, og de må være bedre forberedt på omsorgs- og pleieoppgaver. Å bistå pårørende i å håndtere egne emosjonelle reaksjoner er kritisk for den langsiktige omstillingen og opprettholdelse av god helse. Det er viktig at sykepleier og annet helsepersonell anerkjenner den pårørendes syn og behov for å snakke om problemene. Det er samtidig viktig å få dem til å innse at å oppsøke hjelp ikke er et nederlag, men tvert imot en svært viktig del av prosessen (King and Semik 2006). McMillan (2005) påpeker også at intervensjoner fra helsepersonellet kan være svært viktige for at de pårørende skal mestre sin funksjon på best mulig måte. Metodene som brukes er ofte mindre vesentlige, så lenge målet med intervensjonen er å gjøre den pårørende bedre rustet til å ivareta pasientens og egne behov (McMillan 2005).

Antallet pårørende som meddelte at de følte på stor ansvars- og pliktfølelse ovenfor den syke, var slående høyt. Enkelte pårørende tok på seg mange tunge oppgaver som gjorde at de fikk liten tid til seg selv. Mange av disse ble utmattet av alt ansvaret de hadde, noe som i noen tilfeller kunne lede til depressive tendenser (Berg m.fl. 2005). Litteraturen påpeker at de fleste pårørende som går inn i en omsorgsrolle, gjør dette på bakgrunn av nære relasjonelle og sosiale tilknytninger til pasienten (Grov 2010). Dette blir derimot ikke tydeliggjort i noen av forskningsartiklene, men det vil være rimelig å anta at følelsen av plikt ovenfor den syke stammer fra de samme faktorene som er uttrykt i litteraturen. I Norge er det nedfelt i Kommunehelsetjenesteloven at hver enkelt kommune skal kunne tilby nødvendige tjenester for de som behøver pleie, omsorg og behandling i hjemmet. Dette innebærer at de pårørende ikke har noen juridisk forpliktelse eller ansvar ovenfor den sykes behov for omsorg og pleie (Kommunehelsetjenesteloven 1982). Selv om dette sannsynligvis er en selvsagt kunnskap hos de aller fleste, kan denne informasjonen likevel være et verktøy for å skape perspektiv hos pårørende. Spesielt hos de pårørende som rapporterte utmattelse på grunn av for mange forpliktelser og oppgaver i hjemmet. Silva-Smith (2007) var en av de som fant det produktivt å virkelighetsorientere og gi de pårørende perspektiv på situasjonen, gjennom tiltak som dette (Silva-Smith 2007).

4.1.2 Viktigheten av informasjon og støtte fra helsepersonellet

Flere pårørende opplevde at de fikk for dårlig informasjon fra helsepersonellet. De pårørende påpekte et stort informasjonsbehov, som gikk på flere ulike emner og områder (Coombs 2007, Jönsson m.fl. 2005, King og Semik 2006, Ski og O'Connell 2007). Å føle at man ikke har fått tilstrekkelig med informasjon og samtidig forsøke å yte mest mulig i en omsorgssituasjon, er lett å forstå som et vanskelig utgangspunkt. I lys av funnene i litteraturstudien, er det tydelig at sykepleier må ta et større ansvar i opplæring og veiledning av de pårørende. Sykepleier må motivere både den syke og pårørende til å ta initiativ til å komme med spørsmål og usikkerheter, og ikke vegre seg fra å ta kontakt med faglig kompetente helsearbeidere. En god og gjensidig dialog mellom pasient, pårørende og sykepleier vil være lønnsom for relasjonsbygging, og kan være med på å bygge tillit og fortrolighet i pleien. Det er viktig for alle parter å ha fokus på utvetydig kommunikasjon, for å unngå misforståelser og for å sikre at kollaborasjonen fungerer på best mulig måte (Grov 2010). Ski og O'Connell (2007) påpeker viktigheten av et slikt fokus i sin studie. Sykepleiere og annet helsepersonell bør i større grad enn før fokusere på planlegging og koordinering med både pasienten og de pårørende før utskrivning til hjemmet. Hvis dette blir neglisjert, vil faren for reinnleggelse eller institusjonalisering øke for den slagrammede (Ski og O'Connell 2007).

Litteraturen sier at de aller fleste pårørende ønsker å inkluderes i behandlingsprosessen, men har også egne behov på nærvær og opplysning fra helsepersonellet. Innlysende og basale praktiske oppgaver og ferdigheter for sykepleieren, er ofte noe pårørende trenger opptrening i. Læringskurven kan være bratt for enkelte og opplæringsprosessen kan ta lang tid. Det er imidlertid vist at når prosedyren er lært, kan de pårørende utføre enkelte oppgaver på en like god måte som sykepleieren. De trenger også tilstrekkelig informasjon om sykdommens art og progresjon, om behandlingen og hvilke uventede hendinger som eventuelt kan oppstå. Dette kan gå på alt fra fall, til besværende atferd, angst- og depressive lidelser og inkontinens (Grov 2010). Tooth m.fl. (2005) fant det også produktivt å lære opp de pårørende i basale sykepleieoppgaver, som for eksempel enkle forflytningsprinsipper og undervisning i bruk av hjelpemidler og utstyr. De så også at de pårørende dro fordel av å ha kunnskap om ADL (activities of daily living) og så en klar sammenheng mellom disse tiltakene og lavere belastningsforekomst hos de pårørende. Andre tiltak som gikk på emosjonell støtte og mulighet til å uttrykke seg ovenfor en sykepleier/helsepersonell syntes også å gi en bedret helsestatus og livskvalitet, både for pasient og pårørende (Tooth m.fl. 2005).

Et annet behov de pårørende hadde var informasjon om støttegrupper for seg selv og den syke. Det forelå en tydelig trang til og ønske om å kunne uttrykke seg i en trygg og veiledende setting (Ski og O'Connell 2007) (Wallengren m.fl. 2008). Som sykepleier bør man så godt det lar seg gjøre, prøve å sette av tid til å prate med pårørende, for å høre hvordan de har det og hvordan de ser på

situasjonen. Man må forsøke å danne gode relasjoner til de pårørende for å skape en trygg plattform for åpenhet og ærlig dialog. På dette grunnlaget må sykepleier bistå de pårørende av beste evne. Av og til vil det imidlertid være behov de pårørende presenterer som én enkelt sykepleier ikke kan møte alene. Sykepleieren bør derfor informere om muligheten til pårørendeskole, og ha nok kunnskaper om tjenestene til å kunne videreformidle de interesserte så tidlig som mulig til riktig tilbud (Hopen 2010). Et pilotprosjekt som ble gjennomført i regi av Drammen sykehus og Høgskolen i Buskerud, belyste mange av de positive sidene ved et slikt tilbud. Gruppen møttes først en gang i uken, og gikk senere over til å møtes en gang hver andre uke. Hver samling hadde ulike tema som de pårørende og helsepersonellet diskuterte i fellesskap. Et av temaene var forandringer i dagliglivet, hvor både hjelpepleier, sykepleier, ergo- og fysioterapeut var delaktige i opplegget og var tilgjengelige for spørsmål de pårørende eventuelt måtte ha. De pårørende hadde også mulighet til å være med på en samling som fokuserte på det sosiale livet. Her ble betydningen av å holde ved like kontakt med venner og å diskutere egne og andre forventninger, vektlagt. Gruppen hadde også temadag om kommunale og frivillige tjenestetilbud. De pårørende som deltok i prosjektet presenterte mange av de samme utfordringene som de pårørende i litteraturstudien. Da prosjektet var avsluttet kunne de trekke fram flere positive aspekter. Blant annet syntes de det var verdifullt å treffe andre pårørende i samme situasjon. Mange syntes også at det var berikende å kunne delta i et forum hvor den slagrammede ikke var til stede. Settingen gjorde at det ble enklere å uttrykke seg selvstendig, og bidra mer i diskusjonene. Informasjonen de fikk av helsepersonellet på møtene, sammen med erfaringene og rådene de fikk fra andre pårørende i gruppen, ble opplevd som svært opplysende og nyttig (Kristensen m.fl. 2013). Prosjektet til Kristensen m.fl. (2013) viser at denne typen grupper fungerer, og kan være en kilde for både kunnskap og forståelse for mange pårørende. Det vil også være rimelig å anta at flere av behovene som er identifisert i litteraturstudiens resultater, i større eller mindre grad vil bli møtt ved å delta i slike støttegrupper. Det vil selvfølgelig være like rimelig å anta at ikke alle pårørende vil få like mye ut av denne typen tjeneste, men sykepleier bør uansett gi de pårørende muligheten til å delta og informere om at tilbudet finnes (Kristensen m.fl. 2013).

4.1.3 Pasient og pårørende påvirker hverandre

Resultatet viser at det er en klar sammenheng mellom slagpasientens og de pårørendes helsestatus. Den fysiske og kognitive funksjonen hos slagpasienten rett etter hjerneslaget, hadde stor betydning for mange pårørende. Men det viste seg også at pasientenes progresjon i forhold til rehabilitering og gjenvinning av tapte funksjoner var en like betydningsfull faktor (Bakas m.fl. 2002, Draper og

Brocklehurst 2005, Tooth m.fl. 2005). Hjørnesteinen i god og produktiv rehabilitering av slagpasienter er å igangsette tiltak og opptrening så raskt som mulig. Forskning viser at dette øker sjansen for å gjenvinne tapte funksjoner og reduserer faren for nye hjerneslag og forverring av tilstanden (Biernaskie m.fl. 2004). Som sykepleier i en sykehusavdeling eller slagenhet er dette kritisk viktig viten, og helsepersonellens handlinger i den umiddelbare post-akutte fasen vil ha ringvirkninger lenge etter utskrivning. En grundig og forsvarlig jobb tidlig i prosessen vil i mange tilfeller bedre slagpasientens prognose, og dermed også ha positiv innvirkning på de pårørendes opplevelse og situasjon. Etter at slagpasient og pårørende er kommet tilbake til hjemmet, må sykepleiere tilknyttet kommunale tjenester ta ansvar for å holde treningsopplegget ved like. Her vil det være viktig å legge til rette og motivere slagpasienten mest mulig til å fortsette rehabiliteringen (Damush m.fl. 2007).

Det vil være produktivt av hjemmesykepleien å organisere et behandlingstilbud som sikrer at slagpasienten og hans pårørende blir fulgt opp de påfølgende månedene etter hjemkomst. Slike tilbud vil trolig øke mestringspotensialet, samt minske sjansen for personlig ulykke og reinnleggelse på sykehus. Det fremgår forøvrig i stortingsmelding nr. 21 (1998-1999) at hjemmesykepleien er pålagt å formulere individuelle planer og å organisere tjenesten slik at kvalitetssikring av enkeltvedtak og rehabiliteringsplaner er gjennomførbare. Det poengteres også at det er styresmaktene og tjenesteyterne som har ansvar for å koordinere helse- og sosialtjenester, og ikke brukeren selv (St.meld.21, 1998-1999) (Brunborg 2003). Ved å yte anstendig og riktig sykepleie til hjerneslagpasienten i de ulike etappene av behandlingsløpet, vil man indirekte betjene de pårørendes behov og jobbe profylaktisk i forhold til psykiske og emosjonelle problemer som kan oppstå.

McCullagh m.fl. (2005) hevder at det også er sammenheng mellom symptomer på angst og depresjon hos slagpasienten og forekomst av slike symptomer hos de pårørende (McCullagh m.fl. 2005). Ny forskning fra 2013 viser at så mye som en av tre hjerneslagpasienter vil vise tegn til depressive symptomer. Forekomsten av disse symptomene var hyppigst først etter noen år. Dette vil si at de aller fleste slagpasienter vil være skrevet ut fra sykehus- og slagenheter, og være i en hjemmesituasjon når depresjonen oftest inntreffer (Lincoln m.fl. 2013). Hornsten m.fl. (2012) hevder mye av det samme, og konstaterer at slagpasienter har en høyere prevalens av depresjon (Hornsten m.fl. 2012). Dette blir også støttet i en artikkel fra *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*. Fure (2007) skriver at depresjon, angst og emosjonelle plager er vanlige etter hjerneslag, og disse har stor innvirkning på pasientenes pårørende (Fure 2007).

4.1.4 Endringer og begrensninger i det nye livet

Sosiale og relasjonelle forandringer var vanlige i perioden etter utskrivning fra sykehusavdelingen. Dette hadde stor betydning for noen av de pårørende, som ofte følte seg alene og etterlatt av sine kjente og kjære. Dette vanskeliggjorde prosessen med å returnere til et normalisert liv, som mange ønsket å finne tilbake til. Den nye hjemmesituasjonen og de store forandringene i livet var en annen gjennomgående utfordring (Bakas m.fl. 2004) (Coombs 2007) (Draper og Brocklehurst 2005) (Silva-Smith 2007) (Wallengren m.fl.2008)

Store omstillinger i privatlivet og tilpasninger ved den nye situasjonen var en av hovedutfordringene til mange pårørende. Det er derimot viktig å poengtere at det ikke bare er pårørende til slagpasienter som møter disse utfordringene. Litteraturen peker på at dette er en vanlig del av å være pårørende til en pasient med en langvarig sykdom. Det er normalt at de pårørende vil føle på en form for tap. Ofte vil dette være et produkt av brutte forventninger til hvordan livet skulle bli og/eller tap av funksjoner og roller. Denne gruppen pårørende har høy forekomst av stressplager, depresjoner, mangel på selvtillit, generelt dårlig livskvalitet og opplevelse av byrde (Grov 2010). Grov (2010) hevder også at de pårørendes følelsesmessige og sosiale problemer har en klar sammenheng med hvor mye av dagen som går med til å bistå den syke i pleie- og omsorgssituasjoner (Grov 2010). Dette samsvarer med resultatene i litteraturstudien, og styrker funnenes pålitelighet. Det er derimot igjen viktig å understreke at disse utfordringene og sammenhengene er representative for de fleste pårørende til pasienter med langvarig sykdom, og ikke kun hos den valgte pårørendegruppen.

På grunn av kortere og kortere liggetid på sykehusene, må de pårørende og andre nære støttespillere så tidlig som mulig lære seg å yte pleie og omsorg i en hjemmesituasjon. Å bistå en slagrammet person innebærer et mangfoldig antall oppgaver, og mange pårørende har ulike oppfatninger om hvor utfordrende og tidkrevende disse kan være. En av disse oppgavene som kom fram i litteraturstudiens kapittel 3.4, var å håndtere familiens finanser og økonomi. Sykepleieren kan også her møte de pårørendes behov, selv om det går utover sykepleiefagets ansvarsrammer. Man kan for eksempel henvise den pårørende til sosialarbeidere eller andre kommunale tjenester som fokuserer på dette. Dette krever at sykepleieren tar initiativ og møter deres behov ved å trekke inn andre yrkesgrupper med bedre kompetanse på feltet (Bakas m.fl. 2004).

4.2 METODEDISKUSJON

Til tross for de viktige funnene i denne studien, har løsningen av oppgaven noen begrensninger i søkemetode og design. Blant annet er all forskningen hentet fra kun en database, Medline.

Forfatteren tar selvkritikk på at ikke flere ulike forskningsdatabaser er tatt i bruk, noe som ytterligere

kunne ha underbygget oppgavens resultater.

Resultatene baserer seg på erfaringer gjort av personer med ulike relasjoner til slagpasientene, selv om det i de fleste tilfeller er ektefeller/samboere/partnere. De pårørende hadde også ulikt utgangspunkt i forhold til annet arbeid og forpliktelser til jobb. Det ble heller ikke gjort store avgrensninger med tanke på alder, etnisitet og kjønn. Det er dermed lett å forstå at den brede rammen som er satt, kan ha påvirket funnene på noen måter. Men det er også mulig at studiens design enklere beskriver den alminnelige og felles oppfatningen til de pårørende, når viktigheten av de nevnte variablene er redusert. Dette var også et valg som ble gjort for å møte litteraturstudiets hensikt.

En av artiklene som er brukt i litteraturstudiets resultatdel ble publisert i 1998. Dette er forøvrig den eneste artikkelen som er inkludert, som er over skrevet på 90-tallet. Dette medfører en viss fare for at innholdet i studien kan være utdatert og ikke lenger relevante. Funnene er derfor håndtert med skepsis, og har blitt nøye vurdert i henhold til funn i andre artikler som har forsket på de samme emnene. Studien til Scholte og Reimer (1998) ble inkludert fordi den samsvarte godt med flere andre artikler, som er inkludert i resultatet. Dette er blant annet artiklene til King og Semik (2006), Draper og Brocklehurst (2005), Silva-Smith (2007) og (Coombs 2007).

Det kan også være relevant å fundere rundt tidsrommet de ulike dataene ble samlet i, da behov og inntrykk kan endre seg over tid. Scholte og Reimer m.fl. (1998) samlet for eksempel sine data over en periode på tre år, mens McCullagh m.fl. (2005) og Jönsson m.fl. (2005) kun var i kontakt med sine pårørende i rundt et år.

Det kan også være et viktig poeng at de nevnte studiene stammer fra tre forskjellige land. De pårørendes oppfatninger av god eller dårlig livskvalitet trenger ikke å være de samme på tvers av landegrensene. Ulik etnisitet og kultur kan være med på å avgjøre deres oppfatning og holdninger til det å være pårørende og omsorgslyter. Med alt dette tatt i betraktning, er kanskje det mest vesentlige momentet at denne forskningen baserer seg på subjektivitet og de pårørendes personlige overbevisninger. Mennesker oppfatter og erfarer ulike situasjoner på forskjellige måter. Og det vil ikke være rett å forkaste et utsagn basert på subjektivt grunnlag, bare fordi det ikke stemmer helt overens med hva noen andre i samme situasjon har ment. Det vil tvert imot kunne gi oss som sykepleiere ny innsikt og dermed styrke både faget og praksisen.

4.3 Konklusjon

Denne litteraturstudiens hensikt var å belyse hvilke ulike behov og utfordringer de omsorgsyttende pårørende til hjemmeboende pasienter med sequele etter hjerneslaget har. Å betrakte pårørende som en viktig komponent i pleien og behandlingen av slagpasienter i en hjemmesituasjon, er blitt mer og mer vanlig. Dette er også blitt et satsningsområde for regjeringen de siste årene. Forskningen viser at de pårørende møter mange utfordringer, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig i sin rolle som omsorgsytter og støttespiller til den syke. Det har også blitt avdekket en rekke ulike behov som de pårørende trenger helsepersonellens støtte og veiledning for å fylle. Det finnes imidlertid mange tiltak sykepleieren kan vurdere å sette i gang for å forbedre situasjonen for de pårørende. God informasjon til både pasienten og pårørende, samt et kontinuerlig og trygt samarbeid mellom helsevesenet og de rammede har vist seg å være fruktbart. De pårørendes egne subjektive opplevelser gir oss som sykepleiere ny innsikt i deres rolle. Funnene i studien gir oss i tillegg en påminnelse om at de pårørende også påvirkes av sykdommen til pasienten. De er individer med helt unike behov og oppfatninger som må verdsettes og tas vare på av helsevesenet og samfunnet.

5.0 Litteraturliste

Bakas T, Austin JK, Jessup L, Williams LS, Oberst MT (2004) Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors, *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(2), s. 95-106

Bakas T, Austin JK, Okonkwo KF, Lewis RR, Chadwick L (2002) Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge, *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(5), s. 242-251

Berg A, Palomäki H, Lönnqvist J, Lehtihalmes M, Kaste M (2005) Depression among caregivers of stroke survivors, *Journal of the American Heart Association*, 36, s.639-643

Biernaskie J, Chernenko G, Corbett D (2004), Efficacy of Rehabilitative Experience Declines with Time After Focal Ischemic Brain Injury, *The Journal of Neuroscience*, 24(5), s. 1245-1254

Brunborg B (2003) Slagrammede har behov for individuelle rehabiliteringsplaner, *Sykepleien* 91(2), s.38-40

(lastet ned 23.04.13) <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/118387/slagrammede-har-behov-for-individuelle-rehabiliteringsplaner>

Coombs UE (2007) Spousal caregiving for stroke survivors, *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(2), s. 112-119

Dalland O (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4.utg., Gyldendal Akademiske, Oslo

Draper P, Brocklehurst H (2005) The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study, *Journal of Clinical Nursing*, 16, s. 264-271

Engström J, Bruno E, Holm B, Hellzén O (2007) Palliative sedation at end of life – A systematic literature review, *European Journal of Oncology Nursing* nr. 11, s.26-35

Forsberg C og Wengstrøm Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*, Natur och Kultur, Stockholm

Graneheim UH, Lundman B (2003) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse Education Today*, 24, s. 105-112

Grov E (2010) Om å være pårørende i: Knutstad U(red.) (2010) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie* –

sykepleieboken 2, 3. Utgave, s. 267-283, Oslo, Akribe

Helsedirektoratet (2010), Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. IS-1688, Oslo

(Lest den 19.05.13)

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013) *Morgendagens omsorg*, Melding til stortinget nr. 29, Oslo

(Lest den 28.05.13)

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

Helse- og omsorgsdepartementet (1998-1999) *Ansvar og meistring*, Melding til stortinget nr. 21, Oslo

(Lest den 25.05.13)

<http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>

Hopen L (2010) Læring og mestring ved langvarig sykdom i: Knutstad U(red.) (2010) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2, 3. Utgave, s. 267-283, Oslo, Akribe*

Hornsten C, Molander L, Gustafson Y (2012) The prevalence of stroke and the association between stroke and depression among a very old population, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55, s. 555-559

Jacobsen D, Kjeldsen SE, Ingvaldsen B, Buanes T, Røise O (2010), *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*, 2. utg., 2.opplag, Gyldendal Akademiske, Oslo

Johansson L, Sundström G (2002) The extent of the care of relatives in Sweden, *Socialmedicinsk Tidsskrift* nr. 2, s.119-138,

Jönsson AC, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A (2005) Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers, *Journal of the American Heart Association*, 36, s. 803-808

King RB, Semik PE (2006) Stroke caregiving – difficult times, resource use, and needs during the first 2 years, *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), s. 37-44

Kirkevold M(2001) Familiens plass i sykepleien i: Kirkevold M (red.), Ekern KS (red.) (2001) *Familien i sykepleiefaget*, s.45-61, Gyldendal Akademiske, Oslo

Kristensen D V, Klemetsen R, Beiermann C, Ellertsen G (2013) Lærer opp pårørende til slagrammede, *Sykepleien*, 101(1): s 48-50.

(lastet ned 19.04.13) <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/1076578/larer-opp-paorende-til-slagrammete>

Ko JY, Aycok DM, Clark PC (2007) A comparison of working versus nonworking family caregivers of stroke survivors, *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(4), s. 217-225

Lincoln NB, Brinkmann N, Cunningham S, Dejaeger E, De Weerd W, Jenni W, Mahdzir A, Putman K, Schupp W, Schuback B, De Wit L (2013) Anxiety and depression after stroke: a 5 year follow-up, *Disability & Rehabilitation*, 35(2), s. 140-145

McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L (2005) Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients, *Journal of the American Heart Association*, 36, s. 2181-2186

McMillan SC (2005), Interventions to facilitate family caregiving at the end of life, *Journal of palliative medicine*, 8(1), s.132-139

[Pasientrettighetsloven (1999)] *Informasjon til pasientens nærmeste pårørende* av 2. Juli 1999 nr. 63, Cappelen Akademisk forlag, Oslo

Sand AM, (2001) Se også meg – om å være pårørende til en syk i: Almås H (red.) (2001) *Klinisk sykepleie* (3.utg.) s.31-47, Gyldendal Akademiske, Oslo.

Scholte op Reimer WJM, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GAM (1998) The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors, *Journal of the american heart association*, 29, s. 1605-1611

Silva-Smith AL (2007) Restructuring life: Preparing for and beginning a new caregiving role, *Journal of Family Nursing*, 13(1), s. 99-116

Ski og O'Connell (2007) Stroke: The increasing complexity of carer needs, *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), s. 172-179

Tong A, Sinsbury P, Craig JC (2008) Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review, *Nephrol Dial Transplant*, 23(12)

Tooth L, McKenna K, Barnett A, Prescott C, Murphy S (2005) Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke, *Brain injury*, 19(12), s. 963-974

Travelbee J (1999), *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Gyldendal Akademiske, Oslo

Wallengren C, Friberg F, Segesten K (2008) Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, s. 48-55