

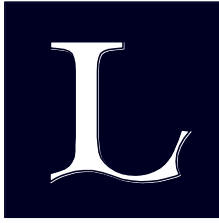
Upplevelsen av parrelationen i ett förhållande där ena partnern har drabbats av hjärnskada

En litteraturstudie

Josefin Eriksson
Maria Holmström
2014

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av parrelationen i ett förhållande där ena partnern
har drabbats av hjärnskada

- En litteraturstudie

The experience of a partner relation where one partner has
suffered a brain injury

- A literature review

Josefin Eriksson

Maria Holmström

Kurs: Examensarbete 15 hp
Höstterminen 2014
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Eva Lindgren

Abstrakt

Hjärnskada är en vanligt förekommande sjukdom som kan innebära många förändringar i livet. För de personer som då befinner sig i ett förhållande kan relationen påverkas av den nya livssituationen. Syftet med den här studien var att beskriva upplevelsen av parrelationen i ett förhållande efter att den ena partnern har drabbats av hjärnskada. Litteraturstudien innehåller 13 vetenskapliga artiklar som analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys. Analysen ledde till fem slutliga kategorier: Att ha svårighet att hantera förändringar i parrelationen; Att få behov av att stödja och ta hand om varandra; Att den sexuella relationen förändras; Att lära sig hantera det dagliga livet och bli mer självständig; Att känna en rädsla och osäkerhet inför framtiden. Paren upplevde många stora förändringar i livet vilket var svårt för dem att hantera. Både den drabbade och dess partner kan få stöd och hjälp genom ett aktivt lyssnande, bra kommunikation, empati och ett trevligt bemötande från sjukvårdspersonalen.

Nyckelord: Traumatisk hjärnskada, stroke, parrelation, upplevelser, kvalitativ manifest innehållsanalys, litteraturstudie.

Traumatisk hjärnskada och stroke är vanligt förekommande sjukdomar, som vem som helst kan drabbas av. Livet kan då få en plötslig vändning (Eilertsen, Kirkevold & Bjørk, 2009; Jumisko, Lexell & Söderberg, 2005). Enligt Jumisko et al. (2005) så påverkas personen som drabbats av en hjärnskada både fysiskt, psykiskt, kognitivt och emotionellt. Att leva med en traumatisk hjärnskada kan innebära behov av personliga assistenter och det blir en strävan att återfå struktur i vardagen. Fleming, Sampson, Cornwell, Turner och Griffin (2012) menar att vid återhämtning är det viktigt med stöd av både familj och sjukvårdpersonal.

Familjemedlemmarna har en stor och viktig del i den sjukes liv för att de ska kunna leva tillsammans och ha ett normalt liv. Enligt Eilertsen et al. (2009) så genomgår den person som drabbats av hjärnskada en förändringsprocess som innebär att förstå den förändring som har skett på ens kropp, fokusera på det dagliga livets aktiviteter, att börja förstå sig själv och till sist att börja försöka gå vidare med sitt liv.

En skada på hjärnan kan uppstå antingen genom yttre våld eller genom sjukdom. Med stroke menas att det uppstår en störning i den cerebrala delen av hjärnan, vilket innebär att en hjärnskada uppstår (Bonita, 1992). Om stroke kan behandlas i tid minskar risken för dödlig utgång men komplikationer kan uppstå oavsett hur tidigt behandlingen sker (Khaw, 1996). Komplikationer kan vara långvariga neurologiska bortfall som påverkar rörligheten, kognition, syn eller kommunikation. De skador som uppstår i hjärnan under en stroke gör att de motoriska nervcellerna förlorar sin anslutning till muskler och sensor, därav den minskade rörelseförmågan (De & Wynn, 2014). Traumatisk hjärnskada innebär en förändring i hjärnans funktion som orsakats av någon typ av yttre kraft, som till exempel slag mot huvudet, vilket orsakar blödning i hjärnan. Risken för dödlig utgång är stor om behandling inte sker i tid. Vanliga komplikationer som kan uppstå är neurologiska nedsättningar som svaghet, förlust av balans, synförändringar, förlamning, känselbortfall och afasi (Menon, Schwab, Wright & Maas, 2010). I denna studie används hjärnskada som samlingsnamn för både stroke och traumatisk hjärnskada. Fleming et al. (2012) hävdar att återhämtningen är viktig då någon drabbats av hjärnskada för att de ska kunna återfå de kunskaper de haft tidigare. Som närstående är det viktigt att försöka förstå och hjälpa sin partner eftersom det i början kan vara svårt att acceptera vad sjukdomen har åstadkommit. Därför är det viktigt att tala med varandra och kommunicera för att det ska bli en så bra återhämtning som möjligt. Detta hjälper personen med hjärnskada och att finna en trygghet i sig själv igen. Att personen kan känna sig säkrare och mindre beroende av andra människor.

Vid andra typer sjukdomar, där en av partnererna i ett förhållande har drabbats av sjukdom, beskrivs det att livssituationen blev förändrad. Li, Mak och Loke (2013) beskriver att partnern, både kvinnliga och manliga, till personer med cancer påverkas av flera stressorer som till exempel rollproblem, förlust av social och emotionell kontakt, förändrade aktiviteter i vardagen och förlust av sömn. På grund av detta påverkades även parrelationen efter att den ena partnern drabbats av cancer. Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson och Anderzén-Carlsson (2012) beskriver att relationen kan påverkas både på positiva och negativa sätt efter att någon i en parrelation drabbats av någon typ av cancer. De problem som kan uppstå i relationen är kommunikationsproblem, förändrat sexliv och en rädsla för försämring och hur framtiden kommer att se ut uppstår. De lägger vikt på förståelsen av parförhållandet och vilka förändringar det kan innebära efter sjukdom. Relationen mellan paren har stor betydelse för återhämtningen då personerna tillsammans kan hjälpa varandra genom sjukdomsprocessen.

Enligt van der Smagt-Duijnste, Hamers, Abu-Saad och Zuidhof (2001) så är det viktigt att se både den drabbade och dess partner eftersom partnern har ett behov av att få information och rådgivning om vad som inträffat och hur framtiden kommer att se ut. Det är även viktigt att vårdpersonal finns tillgängliga och kan hjälpa dem med den information och stöd de behöver. De anhöriga bör räknas in i omvårdnaden kring den drabbade och även sjukvårdspersonal behöver bli bättre på detta. Pettersson, Berndtsson, Appelros och Ahlström (2005) menar att detta inte bara har en betydelse för den som har drabbats utan även för dess familj och närstående. Om ens partner med hjärnskada har blivit oförmögen att ta hand om sig själv och behöver hjälp med det dagliga livet innebär det en stor utmaning för maken/makan. Livet är inte som det brukade, vilket har effekt på parets vanor, rutiner och känslor. Det dagliga livet involverar nu uppgifter som mer eller mindre gör den anhörige till vårdare för den drabbade. Förändringen behöver inte enbart ha negativa konsekvenser utan kan också ge positiva konsekvenser. Hur förhållandet kommer att förändras ser olika ut, oftast beroende på hur relationen var innan sjukdomen inträffade. Detta visar att det kan uppstå problem i parförhållanden efter att en av dem drabbats av sjukdom, därför kan det vara av vikt att studera detta. Omvårdnaden bör struktureras på ett sätt som gör att både patient och närstående får det stöd och hjälp de behöver för att sedan kunna klara av vardagen hemma. Det är viktigt att ha kunskap om och i så fall hur dessa relationer förändras för att få förståelse och kunna stödja personer som befinner sig i en sådan situation.

Syftet med denna studie var därför att beskriva upplevelsen av parrelationen i ett förhållande efter att den ena partnern har drabbats av hjärnskada.

Metod

Litteratursökning

En systematisk litteratursökning har genomförts i databaserna CINAHL, PubMed och ProQuest (Tabell 1). För att göra en systematisk litteratursökning krävs relevanta söktermer, därför användes Svensk Mesh som är speciellt anpassad till dessa databaser. De sökord som användes skrevs endast i fritext. Dessa sökord var sexuality, daily activity, stroke, brain injury, brain damage, relatives, partner, spouses, couple och experience. För att smalna av sökningen användes de booleska söktermerna OR och AND, vilket gjorde att resultatet av sökningen blev mer specifik till det område som skulle svara mot syftet. De inklusionskriterier som användes var engelska artiklar, män, kvinnor, patienter, partner, peer reviewed och free full text. Exklusionskriterierna var barn och ungdomar, under 18 år. I de artiklar som framkom vid sökningen lästes titel och abstrakt igenom för att se vilka som kunde vara relevanta för litteraturstudien. De artiklar som passade vårt syfte lästes igenom i sin helhet för att se om de var användbara eller inte. Även en manuell sökning gjordes, där referenslistorna i våra funna artiklar gick igenom för att se om det kunde finnas fler relevanta artiklar för vår studie. En artikel valdes utifrån den manuella sökningen.

Tabell 1 Litteratursökning i CINAHL, PubMed och ProQuest.

CINAHL 2014-09-15				
Söknr	*)	Söktermer	Antal referenser	Antal valda
1	FT	Sexuality	17 186	
2	FT	Daily activity	1 978	
3	FT	Stroke	47 754	
4	FT	Brain injury	10 285	
5	FT	Brain damage	2 105	
6	FT	Relatives	6 091	
7	FT	Partner	12 870	
8	FT	Spouses	6 441	
9	FT	Couple	2 094	
10	FT	Experience	95 217	
11		#1 OR #2	19 153	
12		#3 OR #4 OR #5	58 636	
13		#6 OR #7 OR #8 OR #9	25 758	
14		#11 OR #13	43 231	
15		#12 AND #14	871	
16		#10 AND #15	123	
17		#10 AND #15 Peer Reviewed; Full Text; English language; All adults	33	9

Tabell 1 forts.

PubMed 2014-09-15				
18	FT	Sexuality	155 431	
19	FT	Daily activity	113 005	
20	FT	Stroke	217 346	
21	FT	Brain injury	108 245	
22	FT	Brain damage	122 696	
23	FT	Relatives	917 344	
24	FT	Partner	47 033	
25	FT	Spouses	12 541	
26	FT	Couple	119 350	
27	FT	Experience	451 435	
28		#1 OR #2	227 566	
29		#3 OR #4 OR #5	354 799	
30		#6 OR #7 OR #8 OR #9	972 991	
31		#11 OR #13	1 164 993	
32		#12 AND #14	18 111	
33		#10 AND #15	853	
34		#10 AND #15 Filters: Free Full Text; English language; Adults: 18+ years	76	2
ProQuest 2014-09-15				
35	FT	Sexuality	673 478	
36	FT	Daily activity	4 742 510	
37	FT	Stroke	3 520 842	
38	FT	Brain injury	902 734	
39	FT	Brain damage	886 864	
40	FT	Relatives	11 405 065	
41	FT	Partner	15 796 232	
42	FT	Spouses	1 459 928	
43	FT	Couple	16 920 950	
44	FT	Experience	25 750 516	
45		#1 OR #2	5 370 041	
46		#3 OR #4 OR #5	4 840 680	
47		#6 OR #7 OR #8 OR #9	41 779 407	
48		#11 OR #13	45 729 402	
49		#12 AND #14	1 209 112	
50		#10 AND #15	301 382	
51		#10 AND ti#15	256	
52		#10 AND ti#15 Filter: English language, peer reviewed, free full text	35	1

*FT – fritext sökning

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av artiklarna genomfördes med en modifierad form av protokoll H enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011, s.175-176). Protokollet justerades utifrån litteraturstudiens syfte och exempel på frågor var om urvalet är relevant, datainsamling och analysmetod tydligt beskriven, resultatet logiskt och begripligt. Varje fråga som besvarades med ja fick en poäng och om studien däremot fick ett negativt eller ofullständigt svar på en av frågorna i protokollet, så tilldelades inget poäng. Den slutliga poängsumman som artikeln fick räknades om i procent av den totala möjliga poängsumman. Detta för att svara på om studien har hög, medel eller låg kvalitet och för att få en så jämn bedömning av artiklarna som möjligt (Willman et al., 2011, s. 106-108). Den typ av procentindelning som användes var 60-69

procent för låg kvalitet, 70-79 procent för medel kvalitet och 80-100 procent för hög kvalitet (Willman, Stoltz & Bahtsesvani, 2006, s.92-96). Tretton artiklar valdes ut för att kvalitetsgranskas, dessa artiklar framkommer i tabell 2. En artikel fick låg kvalitet på granskningen, detta för att artikeln inte hade en tillräckligt tydlig metod och analys där det till exempel saknades strategiskt urval, data och analysmättnad. Trots detta så valdes artikeln ut till analysering på grund av att den innehöll ett resultat som var mycket relevant och svarade till vårt syfte.

Tabell 2 Kvalitetsgranskade artiklar

Författare/år	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Banks, P. & Pearson, C. /2010	Kvalitativ långitudinell studie	38 par	Intervjuer och dagbokskrivande, Grounded Theory	Personlighetsförändringar, livet blir förändrat för båda parter.	Hög
Bäckström, B. Asplund, K. & Sundin, K. /2010	Kvalitativ långitudinell studie	4 personer	Narrativa intervjuer, fenomenologisk hermeneutisk studie	Bilden av ens förhållande förändras vid hjärnskada.	Medel
Bäckström, B. & Sundin, K. /2009	Kvalitativ långitudinell studie	9 deltagare	Intervjuer, innehållsanalys	Sträva efter att få ett normalt liv och kunna kontrollera vad som hänt i förhållandet efter hjärnskadan	Hög
de Leon Arabit, L. /2008	Kvalitativ studie	5 deltagare	Grounded theory, Intervjuer	Att ta sig vidare i förhållandet och fortsätta leva och ha en normal vardag trots hjärnskada	Hög
Drummond, K. Pierce L L. Steiner, V. & Hicks, V. /2007	Kvalitativ studie	3	Narrativa email, sekundär analys studie	Svårt att acceptera förluster och att man behöver bli mer självständig	Medel
Ekstam, S. Tham, K. & Borell, L. /2011	Prospektiv långitudinell case studie.	2 par som är deltagare	Intervjuer, konstant jämförande analys	Engagerar sig i varandra när den ena drabbats av hjärnskada	Hög

Tabell 2 forts.

Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanoff, S. /2012	Kvalitativ studie	50 deltagare	Intervjuer, innehållsanalys	Dagliga livet ses som osäkert, svårt att kontrollera situationen	Medel
Keenan, A. & Joseph, L. /2010	Kvalitativ studie	25 deltagare	Semi-strukturerade intervjuer, tematisk analys	Att börja leva efter att man blivit sjuk och ta sig igenom hjärnskadan tillsammans som ett starkt par.	Hög
Lutz, J. B., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C. & Creasy, K. R. /2013	Kvalitativ studie	20 par	Intervjuer, naturalistisk analys	Att familjerna genomgått stora förändringar efter att hjärnskadan uppstått	Medel
Pierce, L., Steiner, V., Hicks, B. & Dawson-Weiss, J. /2007	Case study	1 person	Intervjuer, sekundär analys	Att ta sig vidare efter att ha drabbats av hjärnskada och att leva ett normalt liv	Medel
Thompson, H. S. & Ryan, A. /2009	Kvalitativ studie	16 deltagare	Intervjuer, innehållsanalys	Beskriva upplevelser av livet efter att hjärnskadan uppkommit, hur det påverkar ens sociala och intima liv.	Låg
Van Nes, F. Runge, U. & Jonson, H. /2009	Case study	2 personer	Intervjuer, narrativ analys	Att ta del av varandras liv och vardag. Där man fungerar som en kropp men med två huvuden som styr, samt tre händer som deltar.	Medel
Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. /2008	Kvalitativ studie	16 deltagare	Öppna semistrukturerade intervjuer, Fenomenologisk hermeneutisk studie.	Kunna återgå till att fortsätta leva efter hjärnskadan och lära sig hantera att saker inte ses desamma längre	Medel

Analys

En kvalitativ manifest innehållsanalys enligt Elo och Kyngäs (2007) genomfördes för att nå litteraturstudiens syfte. Analysen gjordes på ett induktivt sätt, vilket innefattade kategorisering och sammanfattning av textenheter för att kunna ta ut det som var relevant. Beskrivningar och citat har därför tagits ut som textenheter från artiklarna. Dessa beskriver hur personer, som drabbats av hjärnskada, och dess partner upplever sin relation. Textenheterna lades sedan in i en tabell där de har kondenserats och kategoriserats. Kategorisering innebär att meningsenheter jämförs utifrån likheter och olikheter och förs samman till kategorier. Materialet delades in i flertalet kategorier tills det inte längre gick att dela in dem i fler. Detta reducerar antal kategorier, vilket innebär att liknande textenheter sätts ihop till bredare kategorier. Det är lämpligt att använda sig av denna analysmetod eftersom den ska beskriva personers upplevelser och attityder kring ett ämne (Elo & Kyngäs, 2007).

Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen som gjorts resulterade i fem slutkategorier (tabell 3). Resultatet redovisas här i brödtext som förstärks med citat. Citaten kommer mestadels från artiklar som beskriver parrelationen då den ena har drabbats av stroke. Detta beror på att de flesta av artiklarna som ingick i analysen handlade om denna sjukdom. Artiklar om traumatisk hjärnskada ingick i vår studie dock var de mindre än antalet artiklar om stroke, vilket gav färre beskrivningar och citat från dessa artiklar.

Tabell 3 Översikt av slutkategorier (n = 5)

Slutkategorier

- Att ha svårighet att hantera förändringar i parrelationen
 - Att få behov av att stödja och ta hand om varandra
 - Att den sexuella relationen förändras
 - Att lära sig hantera det dagliga livet och bli mer självständig
 - Att känna en rädsla och osäkerhet inför framtiden
-

Att ha svårighet att hantera förändringar i parrelationen

Flera studier (Bäckström et al., 2009; Bäckström et al., 2010) visade att partnererna upplevde att sin livskamrat blev personlighetsförändrad efter sjukdomen. Personen förändrades mentalt och ansågs inte vara den samma som tidigare. Det var inte det fysiska eller talet som var problemet, utan det var det mentala som hade förändrats. Personer som drabbats av

hjärnskada beskrev en frustration över att inte kunna kontrollera sitt humör, speciellt då det kunde gå ut över sin partner (Bäckström et al., 2010; Banks & Pearson, 2010). Det fanns även en rädsla för den här förändringen. När den drabbade blev arg kunde denne bli väldigt manipulativ och ville bestämma och skrika på sin partner. Detta orsakade depression hos partnern som tog illa vid sig och ofta grät över detta (de Leon Arabit, 2008). Något som flera studier (de Leon Arabit, 2008; Bäckström et al., 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanhoff, 2012; Thompson & Ryan, 2009) visade var att kommunikationen i förhållandet förändrades. Svårigheter och problem uppstod, bland annat fanns det en frustration över att inte kunna kommunicera tillräckligt och förstå varandra. Kommunikationen blev enformig då den sjuke ofta bara svarade entydigt på frågor.

Det uppkom en strävan efter ett normalt liv och en önskan om att ens sjuke partner skulle bli som förut, att tiden skulle läka alla sår (Bäckström, Asplund & Sundin, 2010). Det handlade om att vilja ge sin partner bästa möjliga chans att återhämta sig och kunna klara sig utan assistans (de Leon Arabit, 2008; Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy, 2013). Partnern till den drabbade kände sig inte stark nog, men intalade sig att vara stark för sin partners skull (Kennan & Joseph, 2010).

“I felt that I was not strong enough, but I always repeat to myself, ‘I have to be strong for him. He needs me’” (Keenan & Joseph, 2010)

Jobbet beskrevs som en livlina för att kunna klara av vardagen och gjorde att livet kändes mer normalt (Bäckström et al., 2010). En studie beskrev att partnerna blev beskyddande för att försäkra återhämtning och bevara hälsan hos sin partner (Wallengren, Friberg & Segesten, 2008). Det framkom också att partnerna ville ta vara på den tid som var och inte tänka på det som varit. De ville göra det bästa av den tid som fanns kvar (Bäckström et al., 2010).

En studie (Ekstam, Tham & Borell, 2011) visade att paren kände känslomässiga förändringar i sin relation då den sjuke partnern blev personlighetsförändrad vilket orsakade en rädsla för den drabbade, även kommunikationen uppstod som ett problem. En studie (Bäckström & Sundin, 2009) visade att det fanns tankar om hur framtiden skulle komma att bli som exempelvis att kommer relationen att överleva, kommer relationen någonsin att bli som tidigare. Partnern till den drabbade kände det som ett dilemma att inte vilja lämna sin partner men hade ändå svårt att se en framtid tillsammans.

“I have not turned 50 yet, but who knows, there may be one to 30 years more...What does it means? This of course means a dilemma, because I also feel that I could not leave him...yes, there’s really no way out. Yes...a way out is that we don’t exist, of course.” (Bäckström & Sundin, 2009)

Det var svårt för paren att hantera de känslor som uppstod, livet hade blivit en stor förändring. Den drabbades partner såg situationen som väldigt hemskt både för sin sjuke partner men också för sig själv. Tankarna som knappt tordes sägas men som ändå fanns där, en önskan om att partnern skulle ha dött direkt eller skulle få en stroke igen (Bäckström et al, 2010).

“It is cruel...pretty cruel for him, but somewhere it tis cruel for of me too//...It may be as much as before, these kinds of thoughts that you almost do not really dare to say that you have but that will always come up, that you wish he would have died instead, or that...he gets a stroke again and disgraceful, and therefore unable to be put into words.” (Bäckström et al., 2010)

Paren kände en skuld och förnedring över sin livssituation. Bland annat var det svårt att kunna hantera de funktionshinder som uppstod, framför allt de funktionshinder som var dolda. Förklaring var något som var lättare att förstå, däremot var det svårt att hantera de dysfunktioner som inte syntes utanpå. Det blev också svårt för andra att förstå detta, vilket kunde göra att pinsamma situationer uppstod (Gosman-Hedström et al., 2012). Förnedring uppstod även i situationer där den drabbade behövde tas om hand. Den sjuke såg det som väldigt förnedrande att behöva be om hjälp för att kunna gå på toaletten mitt i natten (Lutz et al., 2013).

“You know it’s very humiliating to have to call somebody so you can go to the damn bathroom in the middle of the night.”(Lutz et al., 2013)

Inte bara den som drabbats av sjukdomen kände skuld, utan det var även partnern till den drabbade som kände en viss skuld över att partnern blivit sämre. Det fanns en rädsla över att vara den som var orsaken till försämringen exempelvis genom att ha lämnat partnern ensam eller inte tagit honom till en läkare i tid (Banks et al., 2010).

Att ha behov av att stödja och ta hand om varandra

En studie (Bäckström et al., 2010) visade att både den som drabbats av hjärnskadan och dess partner var i behov av stöd. Att kunna stödja sin sjuke livskamrat var något som framkom som viktigt. Det fanns en strävan om att alltid finnas där för den sjuke även om det blev som bästa

vän i stället för partner. De ville göra sitt bästa för att kunna hålla ihop. En studie (de Leon Arabit, 2008) beskrev att trots egen sjukdom så strävade partnern efter att kunna ta hand om den drabbade, även om hjälp togs emot från andra håll så räckte det inte till.

“I have asthma and arthritis and even when I have it, I still care of him. I have a lady that helps me for two hours a day, but it is not enough for me” (de Leon Arabit, 2008)

Det fanns även ett behov av att få stöd för att klara av det förändrade livet. Det kunde vara tungt att leva med sin sjuke partner vilket gjorde att en känsla av att behöva lätta på bördan uppstod (Bäckström et al., 2010). För någon kunde stöd vara att ha för vana att gå till kyrkan för att kunna få tröst och hjälp (de Leon Arabit, 2008).

Något som beskrevs i flera studier var att det fanns ett behov av att kunna ta hand om sin partner (de Leon Arabit, 2008; Ekstam et al., 2011; Banks et al., 2010). När den sjuke hade kommit hem så uppstod en situation där partnern ofta blev en vårdare eller sågs som en förälder, det innebar att låta den drabbade gå före en själv. Det var svårt för partnern till den drabbade att hitta tid för sig själv när den sjuke behövde prioriteras först (Lutz et al., 2013). Att hitta sin roll som mamma eller fru var svårt speciellt när partnern tog på sig rollen som vårdare. Det skapades en fruktan över att alltid behöva vara tillgänglig och bli tagen för givet (Bäckström et al., 2010). Det innebar också ett större ansvar, att vara både vårdare och fru, och det blev en dubbel börda efter att sjukdomen inträffat (Pierce, Steiner, Hicks & Dawson-Weiss, 2007; Bäckström et al., 2009; Lutz et al., 2013).

Det var inte bara negativa aspekter som fanns om att behöva ta hand om och hjälpa sin partner. En glädje över att kunna ta hand om och vara tillsammans med sin partner fanns (de Leon Arabit, 2008; Ekstam et al., 2011; Banks et al., 2010). Relationen kunde stärkas vilket gjorde att personerna kom närmare varandra, trots att det varit en hemsk upplevelse för dem båda så ansåg paren inte att relationen hade förstörts (Banks et al., 2010).

“I think possibly this has brought us even closer, you know helping each other out...It’s been a terrible experience for both of us but...I don’t think it’s damaged our relationship” (Banks et al., 2010)

Ett par beskrev sin situation som att vara två i en kropp genom att utföra vardagssysslor tillsammans och fungera som en kropp i stället för två (van Nes, Runge & Jonson, 2009).

“Henk said: i’ve got three hands, her is the extra. So you do as much as possible together. Wil reacted: Yeah, that’s true the third hand, is the most important. That’s his extra hand. He had two hand’s, but now he has three.” (van Nes et al., 2009)

Att den sexuella relationen förändras

De sexuella behoven för paren blev annorlunda efter att den ena av dem drabbats av hjärnskada. Antingen försvann behovet helt, minskade eller förändrades på annat sätt. Det beskrevs som att behovet försvinner helt även om sex ibland förekommer men då endast för sin partners skull (Thompson et al., 2009). Det fanns en rädsla hos båda personerna i förhållandet. Båda paren hade en rädsla över att partnern skulle tro att de inte hade samma känslor för varandra längre, eftersom denne inte klarade av att göra samma saker som tidigare (Thompson et al., 2009).

“I feel guilty because I’m not there as a partner I was before (stroke). I enjoyed sex before but it seems to be...it’s nearly like getting into the shower in a morning, it’s like ‘oh my goodness’. It’s a big deal and it’s very hard because when you love someone so much and you’re trying to express yourself and when you can’t it’s very difficult. It puts stress on because they (spouse) think then that you don’t feel the same way as them – which is not true.” (Thompson et al., 2009)

Partnern till den drabbade hade även en annan sorts rädsla som innebar en fruktan av att kunna göra illa sin partner. Det fanns också en rädsla som var orsakad av mediciner. Det ville undvika att ha sex på grund av alla mediciner som partnern åt, de ansåg att den sjuke inte skulle klara av det (Banks et al., 2010).

De förändrade rollerna i parrelationen medförde också att den sexuella relationen förändrades. Förhållandet hade övergått till vänskap och känslorna av intimitet hade försvunnit (Bäckström et al., 2010). Hustrun till den drabbade beskrev en del förändringar som att denne inte kände sig som en kvinna utan mer som en mamma, vilket gjorde att känslor för ett sexuellt förhållande förändrades. Det fanns en saknad av närhet, att få en puss eller en kram. Förhållandet hade övergått till vänskapsnivå där känslorna av intimitet hade försvunnit (Bäckström et al., 2010).

Att lära sig hantera det dagliga livet och bli mer självständig

Studier visade att det dagliga livet förändrades då ena partnern insjuknade (Ekstam et al., 2011; van Nes et al., 2009). Därför handlade livet mycket om att lära sig hantera det nya och annorlunda i livet och samtidigt försöka bli mer självständig. För den drabbade fanns det en vilja att börja kunna klara sig på egen hand och inte behöva be om hjälp, att kunna bli mer oberoende av andra (Ekstam et al., 2011; van Nes et al., 2009). Paret ville försöka att gå vidare med livet och känna sig tacksamma över att den sjuke tillfrisknat (Drummond, Pierce, Steiner & Hicks, 2007). För partnern till den sjuke innebar det att våga släppa taget och inte hindra sin man/hustru från att försöka klara av saker på egen hand (Gosman-Hedström et al., 2012; van Nes et al., 2009; Pierce et al., 2007). Eftersom det ofta blev tungt för förhållandet så fanns ett behov av egen tid, ta en paus från allting (Bäckström et al., 2009; Gosman-Hedström et al., 2012). En studie (Bäckström et al., 2010) visade att partnern behövde komma bort från hemmet för att känna styrka och glädje. Livet ska inte bara levas utan livet bör också ha en mening.

“I am happy, I feel strong, and...I have to get something like this being away from home for...a life is not only to be lived, there are supposed to be...it is supposed to have a value as well.” (Bäckström et al., 2010)

Partnern till den drabbade beskrev att det kändes som en frihet att kunna göra saker på egen hand utan att behöva tänka på sin sjuke partner. Det gav känslan av att bli mer självständig (Bäckström et al., 2010).

Flertalet förändringar skedde för paret och det fanns en känsla av att bli övergiven och sakna den tid som var innan sjukdomen (Wallengren, Friberg & Segesten, 2008). Det blev svårigheter att hantera vardagen och det fanns en frustration över att inte kunna göra samma saker som tidigare. Detta kunde göra det dagliga livet till en kamp där kontrollen över livet försvann (Gosman-Hedström et al., 2012; Banks et al., 2010). Den tid som var innan sjukdomen sågs som förlorad och det var svårt att hantera de känslor som uppstod när inte samma saker som förut längre kunde göras (Bäckström et al., 2010). Vardagen blev annorlunda och svår att hantera. Frustration uppkom då den drabbade inte längre kunde hjälpa till med något och inte heller kunde genomföra samma aktiviteter som tidigare (Gosman-Hedström et al., 2012; van Nes et al., 2009; Ekstam et al., 2011). När det dagliga livet blev förändrat så förändrades också den dagliga rytmen. Dagarna blev långa och tunga vilket slutade i för lite sömn för den friska i förhållandet som i sin tur skapade en oro över livssituationen då detta kunde ge konsekvenser för jobbet (Lutz et al., 2013).

Att känna en rädsla och osäkerhet inför framtiden

Denna kategori beskrev känslor som innebar en rädsla och osäkerhet för framtiden, att inte veta vad framtiden hade att utvisa. Denna oro över att inte veta vad som skulle ske i framtiden innebar förändringar i livet, som till exempel svårigheter att planera vardagen. Ett par beskrev att de ville undvika besvikelse genom att inte planera någonting inför framtiden, om det sedan skulle visa sig att planerna inte kunde genomföras (Thompson et al., 2009).

“It’s very hard to say we (participant and wife) are going to this, we’re going to do that – because it might not happen and if it doesn’t it’s just a disappointment...” (Thompson et al., 2009)

Det var också svårt för partnern att se hur denne skulle kunna leva resten av sitt liv med den som drabbats av hjärnskada eftersom förhållandet inte längre var som tidigare. Det blev en svårighet att se en framtid tillsammans (Bäckström et al., 2009). Under sjukhusvistelsen fanns tron om att allt kunde bli som tidigare, att relationen kunde fortsätta som förut. Detta förändrades vid hemkomsten då verkligheten kom ifatt och en oro för framtiden uppstod (Banks et al., 2010).

Det fanns också en rädsla för att ens partner skulle bli sämre, det innebar att ha en ständig oro över att förlora sin partner eller se denne bli försämrad (Bäckström et al., 2012; Gosman-Hedström et al., 2012; de Leon Arabit, 2008; Thompson et al., 2009). Det största problemet var att alltid oroa sig över sin sjuke partner, att undra om denne sover och andas eller inte (Gosman-Hedström et al., 2012).

“So my biggest problem it’s that worry worry, is he sleeping now, is he breathing. So there’ve been many ups and downs like that this autumn that.” (Gosman-Hedström et al., 2012).

Att lämna sin partner på ett boende innebar också en rädsla och oro över att partnern skulle bli sämre. Partnern ville inte mista sitt förhållande med den sjuke, därför gjordes allt för att försöka låta denne bo kvar hemma (de Leon Arabit, 2008). En studie (Thompson et al., 2009) visade också att den drabbade ville umgås med sin partner som tidigare och kunna gå ut och äta på restaurang exempelvis. Det sågs som svårt att våga gå ut med sin partner på grund av rädslan att bli försämrad.

Diskussion

Syftet med den här studien var att beskriva upplevelsen av parrelationen i ett förhållande efter att den ena partnern har drabbats av hjärnskada. Resultatet beskriver hur relationen upplevs från både personen med hjärnskada och dennes partners perspektiv. Analysen resulterade i fem slutkategorier: att ha svårighet att hantera förändringar i parrelationen, att få behov av att stödja och ta hand om varandra, att den sexuella relationen förändras, att lära sig hantera det dagliga livet och bli mer självständig och att känna en rädsla och osäkerhet inför framtiden.

Denna litteraturstudie visade att paren hade svårigheter att hantera förändringarna som uppkom efter sjukdomen. Det innebar bland annat svårigheter att hantera de kommunikationsproblem och personlighetsförändringar som uppstod. Det var även svårt att hantera känslor som skuld och förnedring som uppkom. Borthwick (2012) menar att kommunikationen mellan varandra kan bli ett problem eftersom missförstånd och frustration lätt kan uppstå om den drabbade har talsvårigheter. I värsta fall kan det uppstå en frustration för både den friska och den sjuke då det ibland är svårt för den drabbade att förmedla vad denne verkligen vill. Dessutom menar Borthwick att om det uppstår talsvårigheter hos den drabbade så bör det uppmärksammas av sjukvårdspersonalen som bör samtala med den drabbade och dess anhöriga hur detta kan hanteras. Information bör ges om hur kommunikationen kan komma att förändras och hur man tillsammans kan hjälpa varandra att förstå bättre. McCabe (2004) beskriver att för att det ska kunna skapas en bra relation mellan sjuksköterska, patient och anhöriga så krävs det en bra kommunikation, öppen dialog, empati och vänligt bemötande. Det behövs en patientcentrerad kommunikation och det krävs att sjuksköterskan är tillgänglig för patienten och inte tar egna antagande utan att ha talat med patienten. McCabe menar också att sjuksköterskan verkligen bör ta till sig och lyssna till vad patienten vill få ut av vården. Det krävs också att sjuksköterskan har en öppen dialog med patienten och dess anhöriga för att ge bästa möjliga vård. Sjuksköterskan bör ha empati för att patienten och anhöriga ska känna ett förtroende för sjuksköterskan och kunna lita på dennes kunskapar. Ett vänligt och glatt bemötande gör att patienten känner en trygghet och en bättre självkänsla samt en bättre vardag.

I vår litteraturstudie framkom att paren upplevde stora förändringar i förhållandet, de fick en känsla av att glida ifrån varandra eftersom kommunikationen brast och irritationen tog över. Kralik, Visentin och van Loon (2006) beskriver att genomgå dessa förändringar kan förstås utifrån begreppet transition. Det innebär att det sker en livsförändring, att det sker en ny

process i livet. Det innebär att lära sig leva med att det sker något nytt som gör att livet tar en vändning exempelvis att drabbas av sjukdom, träffa en ny partner eller få barn och så vidare. I vår litteraturstudie anses att båda partnerna kan genomgå en egen form av transitionsprocess och kan genomgå flera olika transitioner under sjukdomstiden. Partnerna behöver inte genomgå samma typ av process dock kan de båda uppleva en transition genom bland annat relationen förändras. Som sjuksköterska är det viktigt att se det både från den sjukes och dennes partners perspektiv, att försöka förstå att det uppstår en så kallad förändring i deras liv. Utifrån vår profession så kan förståelse om transition vara till hjälp i omvårdnadsarbetet. Engström och Söderberg (2011) beskriver att transition kan skapa en rädsla som kan leda till att vänner och närstående tar avstånd från den drabbade. De känner en osäkerhet för förändringen och väljer då att dra sig undan i stället för att hantera förändringen. Schumacher och Meleis (1994) anser att om sjukvårdspersonalen har en större förståelse för vad patienterna och dess partner går igenom för förändringar så kan omvårdnadsarbetet förbättras. Genom att ha kunskap om transition så blir sjuksköterskan mer insatt i patienternas upplevelser och kan ses som ett bättre stöd eftersom hon/han förstår dem på ett helt annat sätt. Utifrån vår litteraturstudie anses det vara viktigt att sjuksköterskan kan hjälpa patienten och dess partner att genomgå de olika transitionerna som kan uppstå. De bör informera paret om vad en transition är, vad det innebär och att det är naturliga faser i livet att gå igenom förändringar. Paret bör få hjälp i det som känns svårt att förstå och få stöd för att kunna ta sig igenom de olika transitionsprocesserna. Sjuksköterskan bör veta hur han/hon ska informera de drabbade för att på bästa sätt skapa trygghet. Förmedling av information till patienterna och deras partner bör ske på ett sätt som ger dem förtroende och tillit vilket leder till en hälsosam transition. Detta för att undvika att relationen hos patient och närstående förstörs på grund av en rädsla för att genomgå förändringar.

Vår studie visade att det fanns ett behov av att få stöd men även en vilja att kunna stödja varandra i relationen. Partnern till den drabbade ville inte ses som vårdare eller förälder till den sjuke. Sarvimäki och Stenbock-Hult (2011, s. 89-92) menar att genom att visa stöd och försöka finnas där för varandra så blir förhållandet starkare. Känslan av att det finns någon som lyssnar och försöker hjälpa när det känns tungt och svårt att ta sig vidare i livet kan hjälpa att stärka personerna som lever i förhållanden där den ena drabbats av sjukdom. I denna litteraturstudie framkom det att båda partnerna kände ett behov av stöd, vilket kunde vara svårt att hitta. En del par fann glädjen i att kunna stödja varandra medan andra sökte sig till andra sammanhang för att finna stöd. Detta visar att stöd från sjukvårdspersonalen inte har

räckt till eller nått fram till de drabbade. Bell (2013) menar att kognitiv och emotionellt stöd från sjuksköterskor uppskattas av den drabbade och dess anhöriga. Sjuksköterskor ser det också som positivt att kunna förändra parens upplevelse av vården. Dessutom menar Bell att sjukvårdspersonal kan behöva förbättra sin förmåga att ge stöd under sjukhusvistelsen och även se till att information om hjälp till stöd framkommer tydligt till de drabbade.

Resultatet i vår litteraturstudie visade att den sexuella relationen mellan partnerna hade förändrats. Den sexuella lusten hade minskat eller försvunnit helt för dem båda. Det fanns en rädsla för att skada och göra illa den man älskar. Hall (2013) beskriver att det både är de fysiska och psykiska funktionshindren som påverkar det sexuella samlivet. Det kan till exempel vara neurologiska biverkningar, trötthet, kognition och så vidare. När även partnern till den drabbade börjar fungera som en vårdare så försvinner den jämlikhet som kan vara av betydelse för ett samliv. Detta överensstämmer med resultatet i vår studie vilket visar att det är svårt för båda partnerna i ett förhållande. Därför kan det vara av vikt att de tidigt får prata med kunnig vårdpersonal som kan informera om hur sjukdomen påverkar sexlivet samt svara på de funderingar eller bekymmer som uppstår.

Utifrån det som studerats så vill paren lära sig hantera den nya livssituationen, de båda hade en vilja att partnern skulle bli mer självständig och klara av saker själv vilket skulle göra att både partnern och den sjuke skulle få mer egen tid. Vår studie visar också att de anhöriga har lätt att ta över och bestämma över den drabbade. Med det menas att anhöriga ofta talar över den drabbades huvud, vilket i sin tur leder till att vårdpersonalen lyssnar mer till de anhöriga och inte på patienten. Detta bör beaktas då man låter anhöriga vara delaktiga i vården.

Sarvimäki och Stenbock-Hult (2009, s.131-133) menar att individen ska ha rätt att kunna bestämma över sig själv och kunna utforma sitt egna liv trots sjukdom. Den som drabbats av sjukdom ska ha rätt till ett gott bemötande som omfattar att sjukvårdspersonalen lyssnar till dennes åsikter och tar den sjuke på allvar. Samtidigt ska upplevelser från patienten tas i beaktande samt dennes självständighet. Det är av vikt att inte nonchalera bort detta i vården eftersom det kan upplevas som kränkande från patientens synvinkel. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763), 2a §, beskriver vikten av att vården ska bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmanderätt. Sjukvårdspersonalen ska vara tillgänglig och skapa en bra kontakt mellan patient och vårdare. Vården ska utformas, så långt det är möjligt, på ett sätt som gör att patienten är delaktig i sin egen vård. Det vill säga att

vård och behandling ska ske i samråd med patienten. Jangland, Larsson och Gunningberg (2010) påtalar vikten av att låta patienten delta i omvårdnadsprocessen och motivera dem till att ta ansvar för deras egen omvårdnad. Det är viktigt att se och hjälpa patienten som en egen individ. Då sjuksköterskan tar del av patientens åsikter och har ett aktivt lyssnade så blir omvårdnaden mer utformad efter patientens behov. Detta leder till en bättre omvårdnad eftersom den utgår efter den sjukets mål och vad som ska uppnås. Har sjuksköterskan kunskap om detta och förmedlar detta vidare till sina kollegor så anses vården bättre. Det blir mer patientcentrerat och all fokus ligger på att kunna hjälpa och stötta patienten så bra som möjligt.

Vår litteraturstudie visade att det fanns en ovisshet om att inte veta hur framtiden skulle bli vilket skapade en rädsla och osäkerhet hos paren. Det blev svårt för dem att planera framtiden och våga leva som tidigare. Thomas (1992) menar att rädsla och oro inför framtiden är vanligt förekommande hos både patienter och dess anhöriga. Sjukhusvistelsen känns trygg och säker medan hemkomsten och att leva hemma känns skrämmande och skapar en oro. Därför behöver både patient och anhöriga få tillräcklig information innan hemkomsten samt bör kontakt med sjukvården fortsätta för att familjen kan få rådgivning. I vår studie framkom det att paren var osäkra om de skulle kunna ha en framtid tillsammans. Rädslan och osäkerheten som de bar på visar att det krävs stöd från sjukvårdspersonal som kan sätta sig in i deras oro och försöka få dem att våga berätta hur det känns och vad det är som tynger dem. Genom att paren får berätta och förklara hur de känner så kan de lättare ta tag i problemet och försöka hjälpa varandra för att gå vidare.

Metodkritik

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av parrelationen i ett förhållande efter att den ena partnern har drabbats av hjärnskada. Denna studie utgick från en kvalitativ metod där en manifest innehållsanalys gjordes (Elo & Kyngäs, 2007). En kvalitativ studie ska uppfylla särskilda krav för att kunna säkerställa tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftbarhet och överförbarhet (Holloway & Wheeler, 2010, s.302-303). Det kan vara en svårighet att bestämma om studien anses tillförlitlig eftersom citaten inte kan jämföras med ursprungskällan. Dock kan citaten och vårt resultat kännas igen från de artiklar som använts i analysen, vilket gör att tillförlitligheten stärks. Utifrån de val som gjorts i studien så anses pålitligheten vara bra då vi har följt forskningsprocessen utifrån den metod som beskrivits. Det vill säga att metod och analys har följts enligt Elo och Kyngäs (2007). Litteraturstudien är

även beskriven på ett sätt som gör att processen kan följas och göras om på samma sätt igen. Enbart engelska artiklar har använts vilket gjorde att översättningen innebar en risk för feltolkning. Genom användning av lexikon minskades den risken och därmed styrks pålitligheten. Bekräftbarhet kan ses i studien eftersom forskningsfrågan har besvarats dock kan förförståelsen till viss del ha påverkat resultatet eftersom det kan uppkomma egna tolkningar under analyseringsprocessen. Detta har tagits i beaktning genom att analysen och resultatet har diskuterats i seminarier och med handledare under arbetets gång och anses därför inte ha påverkat bekräftbarheten. Vårt resultat anses vara överförbart till andra sammanhang eftersom relationen kan påverkas av andra sjukdomar än hjärnskada utan kan vara vilken sjukdom som helst. Som till exempel är transition något som alla går igenom oavsett vilken sjukdom som drabbat en. Förändringar i parrelationer kan uppstå och stöd på olika sätt kan behövas. Därför anses resultatet vara överförbart till andra kontexter än just denna.

Slutsats

I ett förhållande där den ena partnern drabbats av hjärnskada uppstår en ny värld som för många kan innebära stora förändringar. Bland annat kommunikations- och personlighetsförändringar uppstår vilket ger komplikationer på parets förhållande. Det är då viktigt att sjuksköterskor redan i ett tidigt skede av sjukdomen informerar och stödjer paret för att de ska kunna få en fortsatt bra relation. Detta kräver att sjuksköterskan kan inge ett förtroende och skapa tillit till sina patienter och dess närstående. Då denna studie visar att både den drabbade och dess partner är i behov av stöd så har det även en stor betydelse att vårdpersonalen kan ge stöd och hjälpa paren att stödja varandra under sjukdomsprocessen. Det betyder i praktiken att sjuksköterskor inte bara ska avsätta tid till det medicinska arbetet utan även en stor del av arbetet bör läggas på omvårdnaden kring den sjuke och dess partner. I en god omvårdnad ingår en bra kommunikation, ett vänligt bemötande, förståelse och empati. Förslag på fortsatt forskning kan vara hur sjuksköterskor kan följa upp och stödja partnerna i vardagen, hur relationen påverkas långsiktigt och hur det sexuella umgänget påverkas under en längre tid.

Referenser

Artiklar markerade med * ingår i analysen.

*Banks, P. & Pearson, C. (2014). Parallel lives: younger stroke survivors and their partners coping with crisis. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(4), 413-429.

doi:10.1080/14681990412331298009

Bell, J. M. (2013). Family Nursing Is More Than Family Centered Care. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 411-417. doi:10.1177/1074840713512750

Bonita, R. (1992). Epidemiology of stroke. *The Lancet*, 339(8789), 342-344.

doi:10.1016/0140-6736(92)91658-U

Borthwick, S. (2012). Communication impairment in patients following stroke. *Nursing Standard*, 26(19), 35-41. Hämtad från CINAHL 2014-10-17

*Bäckström, B., Asplund, K. & Sundin, K. (2010). The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a stroke, during the first year postdischarge. *Nursing Inquiry*, 17(3), 257-268. Hämtad från CINAHL 2014-09-15.

*Bäckström, B. & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke—six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 116-124. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00694.x

*de Leon Arabit, L. (2008). Coping Strategies of Latino Women Caring for a Spouse Recovering From a Stroke: A Grounded Theory. *Journal of Theory Construction & Testing*, 12(2). Hämtad från ProQuest 2014-09-15.

De, D. & Wynn, E. (2014). Preventing muscular contractures through routine stroke patient care. *British Journal of Nursing*, 23(14), 781-786. doi:10.12968/bjon.2014.23.14.781

*Drummond, K., Pierce, L., Steiner, V. & Hicks, B. (2007). Young females perceived experience of caring for husbands with stroke. *Online Journal of Nursing Informatics*, 11(2). Hämtad från CINAHL 2014-09-15.

Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Bjørk, I. (2010). Recovering from a stroke: a longitudinal, qualitative study of older Norwegian women. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13/14), 2004-2013. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03138.x

*Ekstam, L., Tham, K. & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 49-58. doi:10.3109/11038120903578791

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Engström, Å., & Söderberg, S. (2011). Transition as experienced by close relatives of people with traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(5), 253-260. doi: 10.1097/JNN.0b013e318227ef9b

Fleming, J., Sampson, J., Cornwell, P., Turner, B. & Griffin, J. (2012). Brain injury rehabilitation: The lived experience of inpatients and their family caregivers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(2), 184-193. doi:10.3109/11038128.2011.611531

*Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'—older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 587-597. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x

Hall, J. (2013). Sexuality and stroke: the effects and holistic management. *British Journal of Nursing*, 22(10), 556-559. Hämtad från CINAHL 2014-10-17

Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Jangland, E., Larsson, J. & Gunningberg, L. (2011). Surgical nurses' different understandings of their interactions with patients: a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 533-541. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00860.x

Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg, S. (2005). The meaning of living with traumatic brain injury in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 42-50. Från <http://www.biomedsearch.com/article/meaning-living-with-traumatic-brain/135815896.html>, 2014-09-08

*Keenan, A. & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: A qualitative study. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(3), 25-35. Hämtad från CINAHL 2014-09-15.

Khaw, K. T. (1996). Epidemiology of stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 61(4), 333. Från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC486569/>

Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x

*Li, Q. P., Mak, Y. W. & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, 60(2), 178-187.
doi:10.1111/inr.12000

*Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C. & Creasy, K. R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(6), 786-797. doi:10.1310/tsr1806-786

McCabe, C. (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-49. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00817.x

Menon, D., Schwab, K., Wright, D. & Maas, A. (2010). Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640. doi:10.1016/j.apmr.2010.05.017

Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. & Anderzén-Carlsson, A. (2012). Life is back to normal and yet not - partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3/4), 555-563. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x

Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(4), 159-169. doi:10.1080/11038120510031789

*Pierce, L. L., Steiner, V., Hicks, B. & Dawson-Weiss, J. (2007). Perceived experience of caring for a wife with stroke. *Rehabilitation Nursing*, 32(1), 35-40. Hämtad från CINAHL 2014-09-15.

Sarvimäki, A. & Stenbök-Hult, B. (2011). *Omvårdnadens etik: Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.

Schumacher, K. L. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi: 10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 15 oktober, 2014, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Thomas, V. (1992). An open evening for stroke patients and relatives. *British Journal of Nursing*, 1(11), 557-559. Hämtad från CINAHL 2014-10-17

*Thompson, H. & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1803-1811. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02694.x

van der Smagt-Duijnste, M., Hamers, J., Abu-Saad, H. & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing*, 33(3), 307-315. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01666.x

*Van Nes, F., Runge, U. & Jonsson, H. (2009). One body, three hands and two minds: A case study of the intertwined occupations of an older couple after a stroke. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 194-202. doi:10.1080/14427591.2009.9686662

*Wallengren, C., Friberg, F. & Segesten, K. (2008). Like a shadow—on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 48-55. Hämtad från CINAHL 2014-09-15

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur