

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÄRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID ÅKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:44

Att leva med afasi
En förändrad kommunikation

Joanna Eliasson
Louise Broqvist



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel	Att leva med afasi - <i>En förändrad kommunikation</i>
Författare:	Joanna Eliasson Louise Broqvist
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK13h
Handledare:	Lise-Lott Berg
Examinator:	Thomas Eriksson

Sammanfattning

Afasi är en vanligt förekommande komplikation efter stroke och innebär att de som drabbas får svårigheter att kommunicera. Att drabbas av kommunikationssvårigheter är en stor förändring i vardagen vilket medför att de drabbade behöver finna strategier för att underlätta i den nya situationen. Syftet med studien var att belysa patienters upplevelser av att leva med afasi. Studien är en litteraturstudie baserad på Axelssons modell (Axelsson 2012, s. 212). Nio kvalitativa artiklar har analyserats och resulterade i fyra teman; Förlust av kommunikativ förmåga; Finna nya kommunikationsvägar; Kommunicera med närstående och vårdpersonal samt Att leva ett nytt liv. Till dessa finns även elva subteman. Informanterna i studien har upplevt svårigheter med kommunikationen. Frustration, utanförskap och ensamhet var vanliga känslor som uttrycktes. Informanterna hade svårigheter att hitta ord och använde sig av olika strategier som till exempel bilder och sånger för att underlätta kommunikationen och uttrycka sina känslor. Stöd från både närstående och vårdpersonal, inställningen och hopp om en bra framtid visade sig ha en stor betydelse för informanternas återhämtning och välmående. I diskussionen diskuteras resultatet där mycket överensstämmer med ny forskning, de drabbade hade känslor av ledsamhet, frustration, ilska och utanförskap på grund av kommunikationssvårigheter. Stöd från familj, vänner och vårdpersonal hade stort inflytande på den drabbades upplevelse och inställning till rehabilitering. Med mer kunskap hos närstående och vårdpersonal kan de som drabbats av afasi få hjälp genom den nya och främmande situationen.

Nyckelord: *Afasi, kommunikation, livsvärld, patientberättelser, patienterfarenheter, välmående, hopp.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Afasi – dess olika former, orsak och behandling	1
Livsvärld och kommunikation	2
Lidande	4
Hopp och känsla av sammanhang	4
Närstående	5
Sjuksköterskans roll och kompetensområde	5
Vårdrelation - Vårdande möten samt samtal.....	6
Tidigare forskning	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Datainsamling	8
Dataanalys	8
RESULTAT	9
Förlust av kommunikativ förmåga	10
Tystnad – på grund av brist på ord.....	10
Frustration, ilska och ledsamhet.....	10
Känsla av utanförskap och begränsning.....	11
Finna nya kommunikationsvägar	11
Underlättande respektive hindrande faktorer i kommunikationen.....	12
Nya sätt att uttrycka sina känslor.....	12
Kommunicera med närstående och vårdpersonal	13
Känsla av stöd och börda genom närstående och vårdpersonal.....	13
Andras kunskapsbrist som ett hinder.....	14
Behov av stöd, delaktighet och uppföljning i rehabiliteringen.....	14
Att leva ett nytt liv	15
Hotad av identitetsförändring.....	15
Att acceptera sjukdom och leva vidare.....	15
Känsla av hopp och förtvivlan.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Bristande kunskap – en känsla av frustration och besvikelse.....	18
Delaktighetens betydelse för att uppleva ett sammanhang.....	18
Stödets betydelse från närstående och vårdpersonal.....	19
Hjälpmedel – ett sätt att underlätta kommunikationen.....	19
Hoppets betydelse för återhämtningen.....	21
Kliniska implikationer	21

<i>SLUTSATSER</i>	22
<i>REFERENSER</i>	23
BILAGA 1: Sökhistorik	
BILAGA 2: Artikelöversikt	

INLEDNING

Vi är två sjuksköterskestudenter som funnit intresse av att belysa ämnet afasi i en litteraturstudie då vi under studiernas gång träffat patienter som lever med denna funktionsnedsättning. Afasi innebär svårigheter med talet och att göra sig förstådd, afasi är oftast orsakat av stroke. Enligt Ericson och Ericson (2012, ss. 241-247) förekom ungefär 30.000 vårdtillfällen i Sverige under år 2009 till följd av stroke. Afasi drabbar ungefär 40 procent av alla personer som fått en stroke. Funderingar har uppkommit kring hur patienten upplever att inte kunna göra sig förstådd och vad detta har för betydelse för patienten. Under verksamhetsföreläsningsutbildning (VFU) har vi mött patienter som inte kunnat uttrycka sig i ord på grund av stroke och funderingar har uppkommit hur det är att leva med afasi. Reflektioner kring hur patienter med afasi kan uttrycka känslor och leva ett gott liv trots talsvårigheterna har varit av intresse att belysa. Vi har under VFU även uppmärksammat att de sjuksköterskor vi mött är i behov av mer kunskap om att vårda patienter som drabbats av afasi. Denna studie angående patienters upplevelser av att leva med afasi är ämnat att vara ett bidrag till ökad kunskap inom ämnet vilket gagnar såväl patient som sjuksköterskor.

BAKGRUND

Afasi – dess olika former, orsak och behandling

Afasi kommer från grekiskans *phasis* som betyder *tal*. Det är en funktionsnedsättning som kan uppkomma efter en hjärninfarkt eller hjärnblödning, en så kallad stroke. Afasi innebär att talförmågan sviktat helt eller delvis. Svårighetsgraden beror på hur stor skadan är och var den sitter (Ericson & Ericson 2012, s. 241-247).

Orsaker till afasi är att områden i hjärnan som styr språkfunktionen blivit skadade. De språkliga funktionerna finns vanligtvis i vänster hjärnhalva men även i höger hjärnhalva. Det är vanligast att drabbas av afasi efter en stroke men kan även förekomma efter trauma mot huvudet eller en hjärntumör (Wergeland, Ryen & Ödegaard-Olsen 2011, ss. 260-262). Det finns olika former av afasi, en form är brocas afasi även kallad motorisk afasi som innebär att patientens språkförståelse är i gott skick men patienten kan ha svårt för att få fram ord och formulera meningar (Ericson &

Ericson, 2012 s. 263). Talet kan vara sönderhackat och patienten kan blanda ihop bokstäver, vissa kan endast svara ja eller nej (Wergeland, Ryen & Ödegaard-Olsen 2011. s. 265). Wernickes afasi är en annan typ av afasi, kallas även för sensorisk afasi, som innebär svårigheter att förstå det som sägs och skrivs. Talet består av felaktiga ord och det händer också att patienten bildar nya ord. Patienten kan ha svårt att följa instruktioner. Den tredje formen av afasi är global afasi som innefattar både motorisk och sensorisk afasi (Ericson & Ericson 2012, s. 263).

I det akuta skedet är behandlingen vid afasi främst medicinsk där syftet är att behandla stroke. Därefter övergår behandlingen till att hjälpa patienten att återfå sin kommunikationsförmåga. Behandlingen går ut på aktiv hjärnrehabilitering dels för att återfå motoriska färdigheter och dels för att kroppen ska fungera i sin helhet. Behandlingen ska vara målinriktad och påbörjas så tidigt som möjligt efter sjukdomsförloppet men i lagom takt så att träningen blir hanterbar för patienten. Målet med rehabiliteringen är att patienten ska få tillbaka förlorade färdigheter, anpassa sig till en ny situation. Rehabiliteringen ska utgå från patientens behov och önskemål. De olika professionerna som samarbetar kring rehabiliteringen av patienten är logoped, arbetsterapeut och sjuksköterska. Logopeden ansvarar för talträning med patienten där behandlingen går ut på att lära sig tala på nytt. Arbetsterapeuten anpassar träningen efter att talfunktionen är utredd och tar fram träningsprogram efter patientens individuella förmåga och behov. Logoped och arbetsterapeut har tillsammans med sjuksköterskan en viktig roll i patientens vård och behandling kring talträningen. Sjuksköterskan och annan vårdpersonal har även en betydande roll då många omvårdnadssituationer kan utnyttjas till talträning (Wergeland, Ryen & Ödegaard-Olsen 2011, ss. 267-270). Med ökad kunskap hos vårdpersonal om afasi kan behandlingen förbättras och den som drabbats har större möjligheter att återgå till ett självständigt liv (Ericson & Ericson 2012, ss. 241).

Livsvärld och kommunikation

Livsvärld definieras som; världen så som den erfars. Livsvärlden utgör en värld som delas med andra men är unik för var och en. Med livsvärld menas att sjuksköterskan ska se patientens värld, det vill säga hur hälsa, sjukdom och lidande påverkar patienten i sin

livssituation. Ett livsvärldsperspektiv gör det enklare för sjuksköterskan att förstå hur sjukdomen påverkar patienten i sin vardag och utefter det hjälpa patienten att nå sina mål i rehabiliteringen. Ett patientcentrerat förhållningssätt och ett livsvärldsperspektiv utgör grunden för vårdandet. Ett patientcentrerat förhållningssätt innebär en öppenhet för människor och att se människor i ett sammanhang exempelvis att även se och möta patientens närstående. Livsvärlden är början för att patienten ska få möjlighet till ny livskraft och balans i vardagen. Kommunikationen kan påverka patientens livsvärld på grund av sjukdom. Personer som exempelvis drabbats av afasi erfar världen precis som andra människor men när de ska uttrycka sina känslor utgör detta ett hinder för patienten. Personer med afasi har förståelse för livsvärlden men på grund av kommunikationssvårigheter svårt att uttrycka sina känslor. Som vårdare är det därför viktigt att i mötet med patienter som drabbats av afasi vara öppen och följsam (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 126-128, 149-150).

Kommunikation definieras som överföring av information och innebär kontakt med andra människor. Kommunikationen innebär ett ömsesidigt utbyte och är av betydelse för ett samarbete och för att leva i ett socialt sammanhang. Det är en gemensam aktivitet där budskap förmedlas; det är någonting vi skapar och med kommunikation kan något delas, göras gemensamt och är ett sätt att vara delaktig. För patient och vårdpersonal är kommunikationen till för att de ska förstå varandra. De som kommunicerar tar del av varandras tankar och känslor vilket är nödvändigt för att visa och känna medkänsla för andra människor. Både att tala och använda kroppsspråk är sätt att kommunicera (Fossum 2007 ss. 23-24). För att båda parter ska kunna vara delaktiga krävs en tvåvägskommunikation som innebär att både patient och vårdgivare integrerar med varandra och att det finns plats för båda i en dialog (Klang Söderkvist 2007, s. 45). Om dialogen istället riktar sig åt ett håll i en så kallad envägskommunikation, försvinner ett patientcentrerat förhållningssätt (Vinhagen 2007, s. 68). Det som är viktigt att tänka på för sjuksköterskan angående kommunikation kring patientens vård och behandling är att inte prata över huvudet på patienten. En lugn miljö och tålmod hos sjuksköterskan kan öppna upp för betydelsefulla samtal för patienten. Patienten behöver tid och uppmuntran för att få möjlighet att prata (Wergeland, Ryen & Ödegaard-Olsen 2011. s. 280).

Lidande

Lidande förklaras som någon form av förlust av människan själv, förlust av kontroll, hot eller kränkning. Att leva med en sjukdom innebär för patienten ett lidande. Det finns olika sorter av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är en form av lidande på grund av sjukdom som kan leda till att patienten upplever att livet blir mer begränsat. Aktiviteter som tidigare klarats av kan vara svåra att utföra då sjukdomen hindrar. Sjuksköterskans roll i vårdandet är att utveckla resurser för patienten så att han eller hon klarar av att leva ett fullgott liv trots sjukdom. Den andra formen av lidande kan uppkomma när patienten känner att han eller hon inte kan prestera och delta i aktiviteter som tidigare, vilket kan innebära ett livslidande. När patienten upplever lidande orsakat av brister i vård och behandling, kan en tredje form av lidande skapas, detta lidande benämns vårdlidande. Exempel på vårdlidande är förlust av kontroll eller att patienten inte känner sig sedd. Genom förebyggande åtgärder efter sjuksköterskans reflektion kan vårdlidande hos patienten förhindras. Lidande behöver inte bara vara symtom efter sjukdom utan kan också vara en inre process. Lidande kan även innebära svårigheter att dela sin sjukdomsupplevelse med andra. Då är det viktigt att vårdaren ger patienten möjlighet att öppna sig och få berätta om sitt lidande. Som vårdare är det viktigt att se patienten i ett helhetsperspektiv där patienten ges möjlighet att sätta ord på sina känslor (Wiklund 2003, ss. 96 -97, 102-104, 108).

Hopp och känsla av sammanhang

Wiklund (2003, s. 152) förklarar hopp som något som människan upplever meningsfullt i livet. Hopp är viktigt för att möta och försonas med lidandet. I en omvårdnadssituation kan sjuksköterskan inge patienten hopp som är viktigt för att patienten ska finna möjlighet att se nya möjligheter i en förändrad situation. I samband med sjukdom och den jobbiga situation som sjukdom innebär för patienten är det av stor betydelse med samtal eller att någon lyssnar och finns där. Antonovsky (2005, ss. 42-45) tar upp begreppet KASAM som innebär känslan av sammanhang. Områden som är centrala för KASAM är hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet. Med begriplighet menas att kunna uppfatta och förstå intryck från omgivningen. Hanterbarhet innebär att hantera de

resurser som behövs för att möta de krav som livet ställer på en. Meningsfullhet innebär motivation och hopp och att personen känner delaktighet i livet.

Närstående

Närstående kan vara hustru, make, vän, granne eller barn. Närståendes betydelse kring patientens vård och behandling är stor och deras hjälp kan bidra till avlastning i den nya livssituationen. Vårdarbete ska utgå från ett patientcentrerat förhållningssätt vilket även innebär att se till att närstående blir delaktiga i den mån patienten känner (Dahlberg & Segesten 2010, s. 119). Enligt patientlagen (SFS 2014:821) får patienternas närstående ges möjligheten att delta i anpassningen och utförandet i vården samt i patientsäkerhetsarbetet. Om information inte kan ges direkt till patienten ska istället närstående informeras och föra vidare informationen till patienten. Givetvis får inte får inte patientens närstående informeras och medverka i vården om det finns bestämmelser om tystnadsplikt eller sekretess.

Sjuksköterskans roll och kompetensområde

Sjuksköterskan har tre huvudområden som är av betydelse för arbetet. Områdena innefattar forskning och utveckling, ledarskap samt omvårdnadens teori och praktik. Inom varje område finns olika delområden. Med forskning och utveckling menas att sjuksköterskan ska bedriva omvårdnad grundad på vetenskap och beprövad erfarenhet och bidra med kunskap och utveckling. Inom omvårdnadens teori och praktik ska sjuksköterskan ha förmåga att ta tillvara det friska hos patienten, använda sin kunskap inom omvårdnad och rehabilitering för att kunna organisera arbetet kring patienten. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå patientens upplevelse av sjukdom för att så långt som möjligt lindra det lidande som sjukdom innebär för patienten. I den tidigare kompetensbeskrivningen för sjuksköterskan står även att sjuksköterskan ska kommunicera med patienter, närstående och andra med lyhördhet, respekt och empati. Ledarrollen för sjuksköterskan handlar delvis om att utvärdera de insatser som sätts in för patienten och det är viktigt att sjuksköterskan i sitt ledarskap lyssnar in synpunkter, förslag och rådgör med andra professioner i vårdkedjan för att uppnå effektivitet, kontinuitet och kvalitet (Socialstyrelsen 2005).

Den etiska koden ICN innebär att sjuksköterskan ska förebygga sjukdom, främja hälsa, lindra lidande och återställa hälsa. I sjuksköterskans professionella roll ingår det att vårda med respekt, visa medkänsla, vara lyhörd och värna om patientens integritet (SSF 2014, ss. 3-4). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska sjukvården utövas och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Vårdrelation - Vårdande möten samt samtal

Vårdande möten bygger upp en vårdrelation mellan sjuksköterska och patient. Under dessa möten ligger fokus på patientens individuella livssituation och berättelse. Det vårdande samtalet behöver inte enbart uttryckas med ord utan kroppsspråk och ansiktsuttryck ger också uttryck för patientens inre känslor. Viktigt för sjuksköterskan att tänka på är att även sjuksköterskans kroppsspråk och ansiktsuttryck signalerar en öppenhet eller slutenhet gentemot patienten. Det är sjuksköterskans ansvar att göra mötet med patienten vårdande genom att använda sin kunskap samt genom att vara öppen och följsam. En stark och bra vårdrelation stärker patienten i att främja sitt välbefinnande och sin hälsa (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 192-193, 196). Vårdande relationer definieras som den plats där vårdandet sker i form av ansa, leka och lära. I vårdrelationen ska sjuksköterskan ha en caritativ hållning som inger tro, hopp och kärlek (Wiklund 2003, ss. 104, 155).

Vårdande samtal är ett sätt för sjuksköterskan att hjälpa patienten att uttrycka sina känslor och bearbeta sitt lidande. Vårdande samtal är av vikt för att patienten inte ska förlora sin känsla av sammanhang och känna sig främmande i sig själv. I det vårdande samtalet bearbetas olika faser med syfte att lindra lidande. I berättandefasen som är den första fasen i lidandeberättelsen kan svar på frågor bearbetas och är ett sätt att söka förståelse för sig själv och se sin livssituation. Lidandeberättelse är den andra fasen där fokus ligger i att se samband mellan händelser och få en förståelse för lidande och dess mening. I sista fasen görs lidandet till en del av patientens livsberättelse och ett sätt för patienten att förstå meningen med lidandet. Att skapa en lidandeberättelse och finna mening med den ger möjlighet att förstå sig själv och öppnar upp för ett nytt sätt att vara i världen. För att ett samtal ska bli vårdande krävs att sjuksköterskan vågar stå kvar, lyssna och bli berörd samt att bekräfta patientens känslor (Wiklund 2003, ss. 173-175).

Afasi kan påverka alla språkformer både tal och skrift som är nödvändiga för en kommunikation. Konsekvensen av detta är att de drabbade blir beroende av professionella vårdare som har ett patientcentrerat förhållningssätt vilket kan ge patienten en mer positiv och realistisk bild i den nya situationen. I tidigare studier har det visats att när sjuksköterskan använt händer som beröring har det givit koncentration, lugn och förutsättningar hos patienten att kommunicera (Nyström 2009, s. 2504).

Tidigare forskning

Forskning visar att psykologiskt stöd är av vikt för att människor med afasi ska hantera känslor som frustration, rädsla och minskad kontroll. Människor som drabbats av afasi är i behov av kommunikationsstrategier i vardagen som är individuellt anpassade (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 154). Det finns behov av att undersöka hur inställningen till rehabilitering och deltagande i den främmande situationen påverkar framstegen mot ett meningsfullt liv (Grohn, Worrall, Simmons-Mackie & Hudson 2014, ss. 1422). Att plötsligt drabbas av afasi kan leda till en begränsning av vardagliga aktiviteter och kommunikationen med medmänniskor. Begränsningen påverkar patientens livsvärld och välbefinnande (Sekhon, Douglas & Rose 2015, ss. 252-253).

PROBLEMFORMULERING

Afasi drabbar ungefär 40 % av alla strokepatienter och under år 2009 förekom det 30000 vårdtillfällen med stroke och insjuknandet ökar i samhället. Afasi kan medföra att patienten begränsas från sin vardag genom bristande kommunikation och livskvaliteten kan därmed förändras. Kommunikationen är betydelsefull i möten och relationer. Problemet med en bristande kommunikationsförmåga kan vara frustrerande för patienten. Det är viktigt att sjuksköterskor vet hur de ska bemöta dessa patienter för att en god vård ska kunna ges. Med rätt kunskap och kompetens om afasi kan sjuksköterskor ge en god vård för patienten. Denna studie som belyser patienters upplevelser av att drabbas av afasi kan gagna sjuksköterskorna i deras omvårdnadsarbete och därmed också ge patienterna en individualiserad omvårdnad.

SYFTE

Syftet är att belysa patienters upplevelser av att leva med afasi.

METOD

Den här studien är en litteraturstudie där upplevelser av att drabbas av afasi är i fokus. Axelsson (2012, ss. 203-209) menar att vid planering av en studie är det viktigt att granska tidigare forskning för att undersöka vad som finns inom valt område. I en litteraturstudie söks och bearbetas kunskap för att bidra till en evidensbaserad vård. Artiklar och rapporter söks fram genom olika databaser utefter val av sökord. Inom området omvårdnad används främst databaserna Cinahl och Pubmed. Artiklar som inte är vetenskapligt granskade exkluderas.

Datainsamling

Genom databasen Cinahl har vetenskapliga kvalitativa artiklar sökts fram. Inklusionskriterierna i datainsamlingen var att artiklarna skulle vara kvalitativa, sökningen är begränsad till årtalen 2006-2016. Artiklarna är skrivna på engelska och de är vetenskapligt granskade. Att artiklarna skulle vara etiskt godkända var ytterligare ett krav och handla om afasi som resultatet efter en stroke. Sökord som användes var **aphasia* kombination med **communication*, **patient experiences*, **narratives*, **interviews* och **well-being*. Med dessa sökkombinationer fick vi mellan 30 och 561 träffar (Se bilaga 1). I studien exkluderades kvantitativa artiklar då de kvalitativa artiklarna på ett bättre sätt belyste patienters upplevelser av att leva med afasi. De kvalitativa artiklarna var relevanta och gav information för att göra studien. Slutligen valdes nio kvalitativa artiklar ut för vidare analys.

Dataanalys

Axelsson (2012, s. 212) beskriver hur analys av data går till och där första steget är att noggrant läsa igenom alla artiklar som samlats in för studien. Detta ger en helhetsbild över det insamlade materialet. Andra steget är att göra en sammanställning över alla artiklar exempelvis i en tabell där författare, syfte, metod, urval och resultat tas upp.

Tredje steget är att bryta ner materialet i delar och därefter göra om det till en ny helhet. Det är viktigt att få en struktur över artiklarnas innehåll då detta gör det enklare att välja teman för undersökningen.

I denna litteraturstudie har analys av data utgått från Axelssons modell. De utvalda nio kvalitativa artiklarna granskades noggrant och de begrepp som svarade på syftet markerades med överstrykningspenna för att sedan jämföras i ett eget gjort schema där artiklar och deras innehåll kortfattat var beskrivet. Begrepp och meningar relevanta till studiens syfte valdes ut och låg till grund för teman och subteman i studien. Subteman, begrepp och meningar skrevs upp i det egna gjorda schemat vilket underlättade granskningen av resultatet och förståelsen för artiklarnas innehåll. Schemat gav arbetet struktur och med hjälp av detta kunde likheter och skillnader ses och det gav även möjlighet att gå tillbaka för att se viktig information. Rubrikerna i resultatets del bestämdes efter artiklarnas innehåll och därefter diskuterades varje del i resultatet. Målet med arbetets struktur var att det skulle svara an på syftet; patienternas upplevelser av att drabbats av afasi.

RESULTAT

Resultatet består av fyra teman med tillhörande elva subteman (Tabell 1).

Tabell 1

Teman	Subteman
Förlust av kommunikativ förmåga	<ul style="list-style-type: none"> [Tystnad – på grund av brist på ord [Frustration, ilska och ledsamhet [Känsla av utanförskap och begränsning
Finna nya kommunikationsvägar	<ul style="list-style-type: none"> [Underlättande respektive hindrande faktorer i kommunikationen [Nya sätt att uttrycka sina känslor
Kommunicera med närstående och vårdpersonal	<ul style="list-style-type: none"> [Känsla av stöd och börda genom närstående och vårdpersonal [Andras kunskapsbrist som ett hinder [Behov av stöd, delaktighet och uppföljning i rehabiliteringen
Att leva ett nytt liv	<ul style="list-style-type: none"> [Hotad av identitetsförändring [Att acceptera sjukdom och leva

	vidare [Känsla av hopp och förtvivlan
--	---

Förlust av kommunikativ förmåga

I undersökningen uttrycktes det svårigheter med att hitta ord och namn. Detta bidrog till att informanterna kände frustration och ledsamhet av att inte kunna uttrycka sig. Svårigheterna som uppstod i kommunikationen ledde till ett minskat deltagande och känsla av utanförskap.

Tystnad – på grund av brist på ord

När en av informanterna hade svårigheter att hitta ord medförde det att hon använde korta och enkla ord som att svara på ja- och nejfrågor och även huvudrörelser samt ansiktsuttryck. Svårigheterna att tala och förstå det skrivna språket ledde till problem med att hitta ord. Informanten tyckte att hennes ordval framstod i uttryck som kommer från barn. Brist på energi, besvär med att förstå, tala och intryck från omgivningen gjorde det svårt att bibehålla kommunikationen aktiv. Efter ungefär en halvtimmens konversation kände sig informanten trött och fick problem med koncentrationen. Problemen med att hitta ord medförde att rädsla för att glömma bort frågan som skulle ställas eller att bli missförstådd (Arnesveen Bronken, Kirkevold, Martinssen & Kvigne 2012, ss. 1307-1308).

Frustration, ilska och ledsamhet

Det uttrycktes att livet var ett elände att vara drabbad av afasi (Grohn, Worall, Simmons-Mackie & Hudson 2014, s. 1414). I den nya situationen upplevdes rädsla och osäkerhet (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 149). Frustration uppstod hos när kommunikationen inte fungerade och exempelvis namn och platser glömdes bort (Arnesveen Bronken et al. 2012; Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Frustration uppkom även hos informanterna i samband med att kommunikationspartner; vänner eller familj saknade förståelse och hade en bristande kunskap om afasi. Den reducerade kommunikationsförmågan innebar ledsamhet och glädjen att kommunicera minskade. De plötsliga kommunikationssvårigheterna resulterade i att informanterna

kände ilska, förtvivlan, ensamhet, sorgsenhet och uppgivenhet (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, ss. 147-150).

Känsla av utanförskap och begränsning

Informanter kände sig utestängda både socialt och tekniskt i samhället. Vardagliga saker i samhället som att ta bussen upplevdes ge för mycket sinnesintryck och vara utmattande (Hersh 2009, ss. 337-339). De blev bundna till hemmet eftersom de inte längre kunde köra bil och ta sig till aktiviteter eller arbete (Barrow 2008; Grohn et al. 2014; Howe, Worrall & Hickson 2008). Det fanns svårigheter i att använda telefon i samma utsträckning som tidigare. Plötsligt var det svårare att få ihop saker och ting, en informant indikerade att han sedan stroken haft svårt att hitta varor i en butik. Svårigheter med namn, platser och fylla i formulär är exempel på problem i vardagen. Ett hinder var bristen på självförtroende vilket påverkade deltagandet i samhället. Den bristande kunskapen och medvetenhet om afasi i samhället utgjorde ett hinder och gjorde att informanterna inte kunde delta. De kände sig utestängda när människorna inte anpassade samtalen (Howe, Worrall & Hickson 2008, ss. 1102, 1104-1105, 1107-1108). En informant berättade om oron att inte kunna kommunicera med andra människor i grupp (Grohn et al. 2014). Avvisningar som förekom från samhället resulterade i att informanterna fortsättningsvis undvek liknande platser och situationer (Howe, Worrall & Hickson 2008, s. 1109). På grund av att de blev ignorerade och att ingen lyssnade blev konversationerna färre och detta resulterade i ensamhet. (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 149). Informanterna uttryckte ett starkt behov av att delta i diskussion för att mottaga information som i sin tur ger känsla av kontroll och stöd (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013, s. 982). Möjligheter till deltagande, speciellt sociala aktiviteter gav en känsla av acceptans till omgivningen (Howe, Worrall & Hickson 2008, ss. 1108-1109).

Finna nya kommunikationsvägar

Olika faktorer har sin positiva eller negativa inverkan på kommunikationen. Informanterna och deras kommunikationspartners använder olika strategier och hjälpmedel för att underlätta konversationer. Samma strategier och hjälpmedel kunde användas och kombineras som hjälp för att uttrycka sina känslor.

Underlättande respektive hindrande faktorer i kommunikationen

Olika kommunikationsstrategier användes efter vad som passade bäst efter informant och dess närstående (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Grohn et al. 2014). Faktorer som påverkade konversationen mellan informant och människorna de pratade med var om de var lugna, pratade långsamt, deras ton och ångestreducerande inverkan på informanterna. Även omgivningen, val av plats och tid, samt längden på konversationerna var av betydelse (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, ss. 150-152). Informanterna föredrog varierande samtalsämnen som inte enbart handlade om medicin och omvårdnad (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Howe, Worrall & Hickson 2008; Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). Informanterna upplevde att det var enklare att småprata än att behärska djupare och mer ingående samtal, samt att det var enklare att prata med barn och äldre då språket hölls på en annan nivå. Kommunikationspartners användes som hjälp i utmanande situationer. Samtalen liknade mer intervjuer än diskussioner (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, ss. 147-148, 150-152).

De hjälpmedel som användes för att underlätta kommunikationen var dels bilder, tekniska hjälpmedel som MP3-spelare, kommunikationsböcker, gester och teckningar. MP3-spelare användes för att spela in samtalen och sedan lyssna på i efterhand. Dock uppskattade inte alla informanterna alla hjälpmedel då det upplevdes för organiserat och kändes onormalt (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Grohn et al. 2014). En informant använde sig av att både tala, skriva samt olika hjälpmedel för att utforma en dialog (Arnesveen Bronken et al. 2012). Det föredrogs att läsa korta texter, tidningar och barnböcker med bilder och nyckelord som gav bättre förståelse för innehållet när de tränade sin nedsatta läshastighet och effektivitet. De yngre informanterna var mer intresserade av att lära sig teknikbaserat stöd medan detta intresse hos äldre var mindre (Knollman-Porter, Wallace, Hux, Brown & Long 2015, ss. 1456, 1460-1461).

Nya sätt att uttrycka sina känslor

Bilder uppskattades som hjälp för att uttrycka sina känslor eftersom bilderna fungerade som symboler (Barrow 2008, s. 37). Andra använde sig även av dikter, sånger och

teckningar till hjälp för att uttryckta känslor. Genom att visa en bild på en kvinna som promenerade med sin hund omgiven av ett osynligt hus skildrade informanten sina känslor. Bilden var ett sätt för kommunikationspartnern att komma med förslag på vad informanten ville säga. I detta exempel visade bilden den ensamhet som informanten kände. En annan kommunikationsstrategi som tydligt speglade känslorna utåt var genom kroppsspråk (Arnesveen Bronken et al. 2012).

Kommunicera med närstående och vårdpersonal

Informanterna betonade vikten av att känna stöd från närstående och vårdpersonal. Men samtidigt ville de vara mer självständiga och slippa känna att de var en börda. Andras kunskapsbrist upplevdes som ett hinder för deltagande i sociala aktiviteter. Det önskades mer information gällande rehabilitering vilket underlättade för delaktighet i beslutstagande.

Känsla av stöd och börda genom närstående och vårdpersonal

Informanterna upplevde att det var enklare och föredrog att prata med familj och vänner än människor de inte kände (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). Vikten av stöd från familj, vänner och vårdpersonal betonades som en viktig del för återhämtningen (Grohn, et al. 2014; Hersh 2009; Howe, Worrall & Hickson 2008). I sociala sammanhang fungerade familjen som stöd och kunde hjälpa till exempelvis vid beställning av mat på restaurang (Howe, Worrall & Hickson 2008, s. 1107). Beroendet av närstående kunde vara frustrerande och de kände sig ibland som en börda (Arnesveen Bronken et al. 2012; Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012). Informanterna uttryckte att en rutin hemma i samråd med familj gav dem uppmuntran, produktivitet och ett mål eller syfte i vardagen. För de som saknade familj hade vännerna en större roll. En informant uttryckte att han trodde att hans rehabilitering hade varit mer effektiv om han hade haft familj (Grohn et al. 2014). En annan önskade att sjuksköterskan skulle vara en förespråkare, då det innebar svårigheter att uttrycka sig. När svårigheter med kommunikationen uppstod försökte sjuksköterskan hjälpa till (Arnesveen Bronken et al. 2012). Det uttrycktes tacksamhet för stödet från andra människor men kände sig ibland överbeskyddade och ville vara mer självständiga (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 150).

Andras kunskapsbrist som ett hinder

Familj och vänner brist på kunskap och förståelse om kommunikationssvårigheterna blev ett hinder för informanten att delta i sociala aktiviteter. Det uttrycktes att de behandlades som dumma, utan respekt och ibland som barn (Howe, Worrall & Hickson 2008, ss. 1100, 1102, 1107). Ett hinder i samtalen var när människorna som informanterna pratade med blev uttråkade och förlorade intresse och tålamod på grund av den långsamma konversationshastigheten. När detta hände kände sig informanterna skyldiga till att intresset för konversationen försvann. De kände sig otillräckliga för deras partners och önskade att människorna anpassade språket till deras språkförmåga. Det uttrycktes att andra inte förstod problemet men att det kändes bra att få prata med någon, de upplevde att andra struntade i att förklara och informera fullt ut på grund av språksvårigheterna. När andra runt inte försökte förstå uttryck eller inte tog dem på allvar blev informanterna upprörda (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, ss. 148-149).

Behov av stöd, delaktighet och uppföljning i rehabiliteringen

Det viktigaste i rehabiliteringen var relationen mellan informant och vårdpersonal. Vårdpersonalen respekterade informanternas behov och visade intresse och empati (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013, ss. 977, 981). En stödjande roll hos vårdpersonalen ingav hoppfullhet och uppmuntran som ökade motivationen (Bright, Kayes, McCann & McPherson 2013, s. 47). Det uppskattades när sjuksköterskan pratade långsamt, tydligt, använde nyckelord och bilder eftersom det gav en känsla av att bli sedd och hörd. Intresset för att fortsätta språkträningen ökade då (Arnesveen Bronken et al. 2012).

Målsättning, attityd och positivt tänkande gynnade informanternas rehabilitering, rehabiliteringen kändes betydelsefull (Grohn et al. 2014; Hersh 2009). Anpassad rehabilitering utifrån egna hälsan och energin efterfrågades (Hersh 2009, s. 339). Beslutstagande i planeringen kring rehabiliteringen var viktigt för informanterna för att känna att de var delaktiga (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012; Hersh 2009; Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013). De kände sig inte involverade i

diskussioner och upplevde att läkarna och sjuksköterskorna pratade över huvudet på dem. Ökad information, förklaringar och relevans önskades (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013, ss. 977-978). Med bristande information blev förändringar oväntade och beslut om exempelvis utskrivning ledde till besvikelse (Hersh 2009, ss. 343, 345, 347). Några saknade uppföljning och alternativ efter utskrivning samt tillfällen att träffa andra med afasi (Hersh 2009; Howe, Worrall & Hickson 2008).

Att leva ett nytt liv

Självbilden och identiteten hotades av att tidigare aktiviteter, rutiner och relationer förändrades efter att drabbats av afasi. Återhämtningen beskrevs som perioder av framgångar och motgångar. Attityden till språkträning hade en stor betydelse för produktivitet och framsteg. Att vara hoppfull var viktig för att utvecklas samtidigt som det innebar risk för förtvivlan eller besvikelse.

Hotad av identitetsförändring

Några informanter upplevde att deras identitet förändrades då engagemang i meningsfulla aktiviteter inte var som tidigare (Barrow 2008; Bright et al. 2013). Relationer, rutiner hemma och aktiviteter med familj och vänner ändrades (Barrow 2008, ss. 36-38). Rutiner som exempelvis att läsa tidningen påverkades av afasins svårigheter att upprätthålla effektivitet och läshastighet. Självständighet påverkades på grund av afasin då det framkom av en informant att det var viktigt att kunna göra saker och ting på egen hand (Knollman-Porter et al. 2015). Efter stroke blev sociala aktiviteter en utmaning och självbild och identitet blev hotad. Brist på energi, svårigheter med att förstå, prata och miljöer med mycket ljud försvårade för drabbade (Arnesveen Bronken et al. 2012). Identitetsförändringen påverkade informanternas upplevelse av hopp (Bright et al. 2013).

Att acceptera sjukdom och leva vidare

Den nya situationen upplevdes som främmande då det saknades erfarenhet och kunskap. Sömnsvårigheter på grund av oro för att drabbas av ny stroke och oro över att komma hem samt vara ovetande om framtiden. Exempel på ytterligare orosmoment var hur

hjälp kunde kontaktas när det fanns svårigheter med att ringa, läsa och skriva. Rädsla, ensamhet och osäkerhet var tankar som fanns kring den nya situationen (Arnesveen Bronken et al. 2012; Bright et al. 2013). Enstaka informant blev deprimerad efter sin stroke och sin förlorade kontroll. Det kändes omöjligt att återgå till ett likadant liv som innan stroke. Informanterna beskrev sin återhämtning som icke-linjär det vill säga perioder av framgång och motgång (Hersh 2009, ss. 335-336, 339). Det som hjälpte var att vara aktiv, ha mål att sträva efter och samtidigt vara positiv och tänka framåt (Arnesveen Bronken et al. 2012; Grohn et al. 2014). En informant valde att se sin försämring som tillfällig och var ambitiös med sin språkträning (Barrow 2008, s. 37). Det var viktigt för informanterna att ta initiativ och samtidigt vara realistiska i sina krav att bli bättre (Grohn et al. 2014). Målsättningar kan exempelvis vara att upprätthålla aktiviteter och intressen som exempelvis läsning, simning och cykling vilket visade sig upprätthålla livskvaliteten med stärkt självförtroende (Grohn et al. 2014; Hersh 2009). Det krävs ansträngning för framgång och informanterna ville ha uppföljning i rehabiliteringen för stärkt självförtroende. Reflektion över deras upplevelse och vad de gått igenom påverkade deras fortsatta liv (Hersh 2009, ss. 338-339, 346). I samband med framgångar i återhämtningen blev informanterna mer hoppfulla och optimistiska om framtiden. De var tacksamma för vad de fortfarande klarade av (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 149).

Känsla av hopp och förtvivlan

Informanterna upplevde hopp på två sätt, att ha hopp och att fortsätta hoppas. Hopp beskrevs som en närvarande känsla som var nödvändig känsla för livet och återhämtningen. Det fanns även en risk med att hoppas eftersom de också kunde ge känsla av förtvivlan eller besvikelse. Att fortsätta hoppas ger stabilitet och ökade chanser, möjligheter och orsaker till att fortsätta att leva. Vårdpersonalen hade en stödjande roll och uppmuntrade till hoppfullhet för att informanterna skulle känna hopp, positivitet och fortsätta förbättras. Informanterna tyckte att hoppet minskade en viss tid efter stroke. De flesta hoppades att återvända till det normala och hade ett slutmål. Hopp relaterade mycket till prioriteringar i livet och en plan i tre steg utvecklades. Denna plan innehöll målsättning, ansträngning och handling. Attityden till planen var av stor vikt. De fokuserade mycket på att hålla hoppet uppe och ta en dag i taget med

bägge fötterna på jorden (Bright et al. 2013). Det upplevdes att hopp och självförtroende förstärktes av framsteg i rehabiliteringen (Grohn et al. 2014). De uppgav hopp och möjligheter vid framsteg, vid bakslag kände de chock, ilska och hopplöshet (Tomkins, Siyambalapitiya & Worrall 2013, s. 983). Trots afasin upplevdes både glädje och hopp (Blom Johansson, Carlsson & Sonnander 2012, s. 149).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna studie syftar till att belysa patienters upplevelser av att ha drabbats av afasi. Arbetet är en litteraturstudie och metoden valdes eftersom tidsramen inom utbildningen kändes knapp för en intervjustudie. Ytterligare skäl att välja litteraturstudie var av etisk karaktär, eftersom människor som drabbats av afasi kan ha svårt att delta i intervjuer på grund av de kommunikationssvårigheter som afasi medför.

Artikelsökningen påbörjades efter att ha funnit sökord som passade syftet. De sökord som använts har kombinerats i sökningen för att erhålla flera träffar. Artiklarna har sökts i medicinska databasen Cinahl. PubMed som också är en medicinsk databas har inte använts. Om relevanta artiklar ej hade hittats i Cinahl hade sökning i PubMed varit aktuell och om PubMed hade använts hade det möjligtvis förändrat studiens resultat. Artikelsökningen begränsades till åren 2006-2016 för att studien skulle baseras på relativt ny forskning och artiklarna skulle vara skrivna på engelska, eftersom vetenskaplig forskning oftast presenteras på engelska för en global spridning. Artiklarna i denna studie var kvalitativa och speglade patienternas upplevelser av att leva med afasi. Det framkom dels i deras berättelser men även i andra sammanhang där ett sätt att uttrycka sina känslor var genom bilder. Trovärdigheten i denna studie anser vi är hög eftersom att resultatet är varierat och att erfarenheterna av att leva med afasi kommer från patienters egna berättelser. För att bilda en ny uppfattning kring det insamlade materialet valde vi att se till de upplevelser som framkom av hur det är att leva med afasi och se situationen utifrån patienternas perspektiv där egna reflektioner sattes åt sidan. I denna litteraturstudie föll sig datainsamlingen från västerländska länder då det fanns mer genomförd forskning inom dessa områden. Om artiklarna varit från andra

delar av världen hade troligtvis resultatet sett annorlunda ut eftersom synsätt på människa, samhälle samt vård skiljer sig åt mellan olika världsdelar.

Analysarbetet har inneburit svårigheter med att avgränsa innehållet i de olika teman och subteman i resultatet eftersom innehållets olika delar går in i varandra. I resultatet används ordet informant istället för patient då vissa studier är gjorda på andra platser än på sjukhuset, därmed ger begreppet informant mer rättvisa. Vi anser att resultatets syfte är uppnått och ny kunskap framkommit. Då vi varit två författare med olika erfarenheter har det medfört att olika perspektiv och synpunkter angående afasi uppkommit vilket vi anser berikat detta arbete.

Resultatdiskussion

Bristande kunskap – en känsla av frustration och besvikelse

Resultatet visade att frustration uppkom hos informanterna när vänner eller familj saknade förståelse och visade bristande kunskap om afasi. Ledsamhet, ensamhet, förtvivlan, sorgsenhet och glädjen att kommunicera minskade i samband med den reducerande kommunikationsförmågan vilket överensstämmer med Dalemans, de Witte, Wade, & van den Heuvel (2010, ss. 543-544) studie där patienterna också kände frustration, ledsamhet, besvikelse, ensamhet och rädsla i andras närvaro. I denna studie uppgav patienter att de skämdes och att de inte längre ingick ett sammanhang. Flera människor i omgivningen upplevde att de inte visste hur de skulle hantera situationen. Att som närstående, vän eller sjuksköterska känna personen som drabbats av afasi och hans eller hennes förmågor underlättade konversationen. Antonovsky (2005, ss. 44-45) tar upp känsla av sammanhang som KASAM där begriplighet och hanterbarhet ingår vilket är viktigt för att möta de krav som en sjukdom kan innebära för patienten.

Delaktighetens betydelse för att uppleva ett sammanhang

I resultatet framkommer det att informanterna kände att de blev ignorerade och att ingen lyssnade på dem, vilket resulterade i färre konversationer och ensamhet. De kände sig utestängda från både beslutstagande, planering och detta framgår även i Dalemans et al.,

(2010) studie där patienter upplevde en förändring i relationen med vänner och familj. Efter att ha drabbats av afasi minskade delaktighet samt beslutstagande och patienterna upplevde att det inte längre var sig själva. Dahlberg & Segesten (2010, ss. 91, 108) förklarar att drabbas av sjukdom kan innebära förlust av sitt vanliga sammanhang och kan ge känsla av att vara ur balans. Det är viktigt att människor som drabbats av sjukdom ges möjlighet att finna ett nytt sammanhang där delaktighet i beslut och möjlighet att påverka sin hälsosituation betonas. Förlust av sammanhang och gemenskap kan ge en känsla av ensamhet, samhörighet till andra spelar stor roll för att känna gemenskap och närvaro med andra människor. Wiklund (2003, s. 250) menar att omgivningen har betydelse för känsla av sammanhang och för en persons utveckling.

Stödets betydelse från närstående och vårdpersonal

I resultatets tema ”Kommunicera med närstående och vårdpersonal” framkom att stöd från familj, vänner och vårdpersonal var en viktig del för återhämtningen. Kilpatrick, Jabbour & Fortin (2015, s. 624) menar att en fungerande kommunikation är av vikt för en god patientvård. Information både skriftligt och muntligt önskades av närstående eftersom att bristande kunskap resulterade i att närstående inte kände delaktighet. För patienter upplevdes det viktigt att närstående blev lyssnade till och att de också får ta del i beslutstagande i patientens vård och behandling. Enligt Dahlberg & Segesten (2010, s. 118) innebär ett patientcentrerat förhållningssätt att även inkludera de närstående kring patientens vård. De närstående är viktiga för patienten då de kan bidra med mening och sammanhang. Det är viktigt att sjuksköterskan inkluderar de närstående i vården då den nya situationen kan skapa oros känslor hos dem.

Hjälpmedel – ett sätt att underlätta kommunikationen

I resultatet uttrycktes betydelsen av att använda dikter, sånger, bilder och teckningar för att underlätta kommunikationen. Användning av exempelvis bilder gav möjlighet för kommunikationspartnern att komma med förslag och utveckla konversationen. Även kroppsspråk var ett sätt för informanten att visa sina känslor. Omgivning, val av plats och tid samt längden på konversationerna var också av betydelse. Detta verifieras i Dalemans et al., (2010) studie som tar upp att patienterna hade behov av att kommunicera trots försämringen efter stroke. Utrymme för mer tid var nödvändig i

den nya situationen för att informanterna skulle få möjlighet att uttrycka sina känslor men också för att göra sig förstådd. Användning av kort, telefon och struktur i kommunikationen hjälpte många patienter till deltagande i diskussioner. Enqvist (2007, s. 413) beskriver att orden och språket egentligen bara står för en liten del av kommunikationen, endast 10% och störst betydelse för en fungerande kommunikation är rösten och kroppsspråket som står för 90%. Som blivande sjuksköterskor anser vi att vårdpersonal kan använda sig av bilder, texter och kroppsspråk samt uppmuntra patienten till kommunikation och på så vis bli delaktiga i sin vård. Det är viktigt att som sjuksköterska vara öppen och följsam i mötet med patienter som lever med afasi eftersom det kan ge patienten möjlighet att våga berätta sin upplevelse om hur det är att ha drabbats av afasi. Resultatet visade vidare att enstaka informant uppskattade när sjuksköterskan pratade långsamt, tydligt, använde bilder och nyckelord. Informanten upplevde att hon kände sig hörd och blev motiverad att fortsätta språkträningen. Detta framgår också i Sundin, Janson & Norberg (2000 s. 485), som tar upp att vårdgivare som tar sig tid och främjar en avslappnande miljö skapar förutsättningar för patienterna att kommunicera. En vårdgivare berättar att genom att sätta sig på en stol kan det skapa en lugn atmosfär och möjligheter för patienten att kommunicera.

Sundin, Jansson & Norberg (2002, ss. 98-99) förklarar att när vårdgivare saknar kunskap om patientens nuvarande situation och inte känner till patientens historia kan detta ge intryck av osäkerhet hos vårdgivarna. Bristande kunskap och osäkerhet hos vårdgivarna kan därmed försvåra kommunikationen som redan är sårbar. Avsaknad av intresse hos vårdgivare gör det omöjligt för parterna att känna ömsesidighet och för patienten kan detta innebära en känsla av att sakna gemenskap. Vårdgivare berättar att en viktig del i kommunikationen är att svara på patientens reaktioner med bekräftelse. Vårdgivarna kommunicerade med patienterna genom användning av kroppsspråk och även röstläget var av betydelse. Wiklund (2003, s. 104) beskriver vårdlidande som ett lidande patienten kan känna till följd av brister i vård och behandling. Bristande vård och behandling kan leda till att patientens situation försvåras. Det är därför viktigt att som sjuksköterska vara uppmärksam och lyssna till patienten för att inte vårdlidande ska uppstå. Dahlberg & Segesten (2010, ss. 151, 153) menar att den mellanmänniska kommunikationen kan försvåras när vårdare möter personer med förändrad

uttrycksproblematik. När människor har svårt att uttrycka sig till följd av stroke bör sjuksköterskan vara extra öppna och följsamma i mötet med patienter. Det innebär att som sjuksköterskor lyssna till patienters berättelser och erfarenheter samt försöka förstå hur patienten upplever sin situation. Samtycker patienten kan närstående vara till hjälp eftersom de ofta har information och kännedom om patienten.

Hoppets betydelse för återhämtningen

Trots afasin visade resultatet på att informanterna upplevde glädje och hopp. Informanterna beskrev hopp som en närvarande känsla som var nödvändig känsla för livet och återhämtningen. Att fortsätta hoppas gav stabilitet, ökade chanser, möjligheter och orsaker till att fortsätta att leva. I Dalemans et al., (2010) studie framkommer det att motivation är betydelsefull för hoppet. Patienter berättade att motivation var viktigt för att hålla sig aktiv och för att fortsätta att hoppas. Tid för vila, koncentration och en dagsplanering belystes som meningsfull. De flesta av människorna som drabbats av afasi slutade jobba efter att sjukdomen debuterade men ville vara en aktiv del i samhället. Wiklund (2003, s. 152) förklarar att för att uppleva hälsa är det viktigt att känna mening i livet och att meningsfullhet och hopp är förknippat med varandra. Meningsfullhet kan ge människan livskraft för att gå vidare och att hoppas kan vara att våga ta steget och möta lidandet. I denna svåra situation är det viktigt att som sjuksköterska möta patienten och försöka väcka hopp hos patienten i den ansträngande situationen.

Kliniska implikationer

Syftet med denna studie har varit att undersöka patienters upplevelser av att drabbats av afasi. Resultatet har visat att följande aspekter är viktiga att tänka på som sjuksköterska i mötet med personer som drabbats av afasi vilket kan främja kommunikationen mellan sjuksköterska och patient:

- [Att ta sig tid för patienten och främja för en lugn och avslappnande miljö eftersom det kan öppna upp för kommunikation mellan sjuksköterskan och

patienten. Genom att stänga en dörr, dra för draperier eller skärmväggar kan en lugn atmosfär skapas där mötet mellan sjuksköterska och patient blir ostört.

- [Att väcka hopp och motivation hos patienten som skapar förutsättningar för patienten att vilja fortsätta leva. Det är viktigt att som sjuksköterska ta vara på patientens individuella intressen och resurser och uppmuntra patienten i dessa.
- [Att använda redskap som exempelvis bilder för att underlätta kommunikationen och på så vis ge patienten möjlighet till delaktighet i sin vård och behandling
- [Det är viktigt som sjuksköterska att informera patient samt närstående för att de ska känna delaktighet i den vård som patienten ges.

SLUTSATSER

Att leva med afasi upplevs av många som en stor förändring i livet som följd av en försämrad kommunikation. Frustration, ledsamhet, ilska och ensamhet visade sig vara vanliga känslor. Flera drabbade kände på grund av kommunikationssvårigheter utanförskap och begränsning från det sammanhang de tidigare upplevde. Det finns flera hjälpmedel och enkla sätt för att underlätta kommunikationsmöjligheten när det finns svårigheter. Familj, vänner och vårdpersonal har en betydande roll för de drabbades upplevelse eftersom deras stöd och engagemang har en visad påverkan på den drabbades motivation och framgång i rehabilitering. Vägen mot ett nytt liv drivs av hopp och inställning i vågor av motgång och framgång. Framtida forskning inom området afasi skulle kunna vara att redan i akutstadiet påbörja rehabiliteringen och ha som mål att öka patientens möjlighet till delaktighet. Ett annat exempel skulle kunna vara att testa den nya tekniken som redskap i kommunikationsträningen.

REFERENSER

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Arnesveen Bronken, B., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Kvigne, K. (2012). The aphasic storyteller: Coconstructing stories to promote psykosocial well-being after stroke. *Qualitative Health Research*, 22(10), ss. 1303-1316. DOI: 10.1177/1049732312450366

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

Barrow, R. (2008). Listening to the voice of living life with aphasia: Anne's story. *International Journal of Language & Communication disorders*, 43, ss. 30-46. DOI: 10.1080/13682820701697947

Blom Johansson, M., Carlsson, M. & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia, *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), ss. 144-155. DOI: 10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x

Bright, F., Kayes, N., McCann, C. & McPherson, K. (2013). Hope in people with aphasia, *Aphasiology*, 27(1), ss. 41-58. DOI: 10.1080/02687038.2012.718069

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

Dalemans, R., de Witte, L. Wade, D & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia, *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), ss. 537-550. DOI: 10.3109/13682820903223633

Enqvist, B. (2007). Utelämnad, liten, sårbar. I Fossum, B. (Red.) *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. Stockholm: Studentlitteratur, ss. 409-424.

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

Fossum, B. (2007). Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I Fossum, B. (Red.) *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. Stockholm: Studentlitteratur, ss. 23-38.

Grohn, B., Worrall, L., Simmons-Mackie, N. & Hudson, K. (2014). Living successfully with aphasia during first year post-stroke: A longitudinal qualitative study, *Aphasiology*, 28(12), ss. 1405-1425. DOI: 10.1080/02687038.2014.935118

Hersh, D. (2009). How do people with aphasia view their discharge from therapy? *Aphasiology*, 23(3), ss. 331-350. DOI: 10.1080/02687030701764220

Howe, T., Worrall, L. & Hickson, L. (2009). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(10), ss. 1092-1120. DOI: 10.1080/02687030701640941

Kilpatrick, K., Jabbour, M. & Fortin, C. (2015). Process in healthcare teams that include nurse practitioners: what do patients and families perceive to be effective? *Journal of Clinical Nursing*, 25, ss. 619-630. DOI:10.1111/jocn.13085

Klang Söderkvist, B. (2007). Information – undervisning – lärande. I Fossum, B. (Red.) *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. Stockholm: Studentlitteratur, ss. 41-57.

Knollman-Porter, K., Wallace, S., Hux, K., Brown, J. & Long, C. (2015). Reading experiences and use of supports by people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 29(12), ss. 1448-1472. DOI: 10.1080/02687038.2015.1041093

Nyström, M. (2009). Professional aphasia care trusting the patient's competence while facing existential issues. *Journal of Clinical Nursing*, 17(18), ss. 2503-2510. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02825

Sekhon, J., Douglas, J. & Rose, M. (2015). Current Australian speech-language pathology practice in addressing psychological well-being in people with aphasia after stroke. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), ss. 252-262. DOI: 10.3109/17549507.2015.1024170

SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.

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

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Sundin, K., Jansson, L. & Norberg, A. (2000). Communicating with people with stroke and aphasia: understanding through sensation without words. *Journal of clinical nursing*, (9), ss. 481-488. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2000.00379

Sundin, K., Jansson, L. & Norberg, A. (2002). Understanding between care providers and patients with stroke and aphasia: a phenomenological hermeneutic inquiry *Nursing and Health Sciences*, 9(2), ss. 93-103. DOI:10.1046/j.1440-1800.2002.00135.x

SSF-Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Design AB.

Tomkins, B., Siyambalapitiya, S. & Worrall, L. (2013). What do people with aphasia think about their healthcare? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction. *Aphasiology*, 27(8), ss. 972-991. DOI: 10.1080/02687038.2013.811211

Vinthagen, S. (2007). Kommunikation ur ett maktperspektiv. I Fossum, B. (Red.) *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. Stockholm: Studentlitteratur, ss. 61-94.

Wergeland, Ryen & Ödegaard-Olsen (2011). Omvårdnad vid stroke. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red). *Klinisk Omvårdnad 2*. Stockholm: Liber, ss. 259-281.

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

BILAGA 1: Sökhistorik

Databas	Sökord	Träffar	Begränsningar	Antal valda artiklar
Cinahl	Aphasia AND communication	561	Peer reviewed, engelska, årtal 2006-2016	1
Cinahl	Aphasia AND interviews	206	Peer reviewed, engelska, årtal 2006-2016	2
Cinahl	Aphasia AND patient experiences	91	Peer reviewed, engelska, årtal 2006-2016	4
Cinahl	Aphasia AND narratives	133	Peer reviewed, engelska, årtal 2006-2016	1
Cinahl	Aphasia AND well-being	30	Peer reviewed, engelska, årtal 2006-2016	1

BILAGA 2: Artikelöversikt

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
<p><i>Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia.</i></p> <p>Blom Johansson, M., Carlsson, M. & Sonnander, K.</p> <p>International Journal of Language & Communication Disorders.</p> <p>2011</p> <p>Sverige</p>	<p>Undersöka hur patienter med afasi upplever konversationer med olika människor och hur kommunikationssvårigheter påverkar i vardagen.</p>	<p>Intervjuer.</p>	<p>Förekommit under minst 12 månader, svenska som vardagsspråk, bor ej ensam hemma, deltagarna har inget känt missbruk, demens, ej kognitiv dysfunktion, ej hörsel eller synnedläggning.</p>	<p>Frustration av att inte kunna uttrycka sina känslor, tankar och åsikter. Svår förlust av kommunikativ förmåga innebär förlust av självständighet, partner, vän och medborgare. Rädsla och osäkerhet i nya miljöer. Patienterna önskade att andra människor får mer kunskap om afasi för att kunna bli en deltagande människa i samhället.</p>
<p><i>Hope in people with aphasia</i></p> <p>Bright, F. Kayes, N. McCann, C. & McPherson, K.</p> <p>Aphasiology</p> <p>2012</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka om patienter med afasi upplever hopp samt vilka faktorer som påverkar hoppet.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med 5 personer med afasi. Konversationsstödjande tekniker användes för att underlätta. Analys med kodning,</p>	<p>Stroke med afasi som komplikation. De får sin första episod av öppenvården eller samhällsbaserade tal-språk terapi i en av två</p>	<p>En bred men passiv känsla av hopp som verkade vara den primära, konstant form av hopp. Aktivt hoppas var en aktiv, framtidsorienterad form av hopp</p>

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
Nya Zeeland		tematisk analys, berättande konstruktion, diagram och memoing.	rehabiliteringstjänster i Nya Zeeland; åldern 16-64 år.	som upplevdes intermittent av deltagarna. Upplevelsen av hopp påverkades av osäkerhet om framtiden, erfarenheter, nuvarande verklighet och upplevd framtid. Slutsatser: Hopp anses viktigt för personer med afasi. Det verkar i samband med hur människor engagera sig i rehabilitering.
<i>How do people with aphasia view their discharge from therapy?</i> Hersh, D. Aphasiology 2009 Australien	Syftet med denna studie var att undersöka hur patienter med afasi upplever att bli utskrivna från behandlingen.	En kvalitativ studie med djupintervjuer. Datainsamling och -analys utfördes med grounded theory.	21 personer med afasi efter stroke och 16 familjemedlemmar.	Flera av patienterna förstod inte varför deras behandling avslutades och kände osäkerhet och förvirring i samband med utskrivningen. Patienterna undvek dock att ifrågasätta utskrivningen.
<i>Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation.</i> Howe, T.,	Denna studie syftar till att undersöka olika miljöfaktorer, hinder och stöttande faktorer i samhället för patienter med afasi.	En kvalitativ studie med semi-strukturerade djupintervjuer. Alla Kvalitativ innehållsanalys.	25 vuxna med afasi. Deltagarna fick afasi orsakat av stroke för 6 månader sedan.	Resulterade i 7 teman: (A) Kännedom om afasi; (B) Möjlighet för deltagande; (C) Kännedom; (D) Tillgång till extra stöd för kommunikation;

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
Worrall, L. & Hickson, L. Aphasiology 2010 Australien				(E) Meddelande komplexitet; (F) Meddelande Tydlighet; (G) tid för kommunikation.
<i>Listening to the voice of living life with aphasia: Anne's story.</i> Barrow, R. International Journal of Language & Communication Disorders 2008 Irland	Att undersöka inre berättelser som Anne lever med och hennes afasi. Syftet är också att följa närstående till Anne och hur de förhåller sig till hennes sjukdom.	Kvalitativa analyser med djupintervjuer, anteckningar, observation genom deltagande.	Personer som deltog i studien var Anne och hennes närmsta runt om henne.	Resultatet avslöjade att Anne var nedsänkt och i en svårfångad "väv" av berättelser som bidrog till hennes upplevelse av att leva med afasi. Aktiviteter får Anne att må bättre.
<i>Living successfully with aphasia during the first year post-stroke: A longitudinal qualitative study.</i> Grohn, B. Worrall, L., Simmons-Mackie, N. & Hudson, K. Aphasiology	Beskriva patienters perspektiv på vad som är viktigt för att leva ett framgångsrikt liv trots afasi och de förändringar som sker under första året.	En kvalitativ longitudinell design användes. Semistrukturerade intervjuer.	15 personer deltog	Resultaten från denna studie visade övergripande tema; att aktivt ta sig framåt. Detta tema beskrev hur deltagarna genom positiva åtgärder kunde främja ett framgångsrikt liv. Faktorer som rör upplevd kommunikationsförbättring; engagemang i aktiviteter, socialt stöd och

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
2014 USA				positivitet underlättade för ett framgångsrikt liv.
<i>Reading experiences and use of supports by people with chronic aphasia.</i> Knollman-Porter, K., Wallace, S., Hux, K., Brown, J. & Long, C. Aphasiology 2015 USA	Undersöka upplevelsen av att läsa före afasi och efter afasin.	Fenomenologisk studie. Frågeformulär med semistrukturerade intervjuer och observerades under läsförståelsetest med material anpassade för dem.	6 deltagare med kroniska läsförståelseproblem på grund av afasi.	2 huvudtema: förändringar i läsförståelse efter afasi, användning av stöd och strategier för att främja läsförståelsen. Det visade att strategier hade effekt för läsförståelsen.
<i>The Aphasic Storyteller: Coconstructing stories to promote psychosocial well-being after stroke.</i> Arnesveen Bronken, B., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Kvigne, K. Qualitative Health Research 2012	Undersöka interaktionen mellan patient och sjuksköterska det första året efter stroke. Psykosociala förändringar och anpassningar.	Observation av patienter med afasi under första året efter stroke. Kvalitativ studie.	En kvinnlig patient som drabbats av stroke. Deltagande var också en sjuksköterska.	Patienten kände sig ensam, och använde sig mycket av kroppsspråk för att kommunicera. Trötthet och frustration uppkom vid kommunikation.

Titel, författare, år, tidskrift och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
Norge				
<p><i>What do people with aphasia think about their health care? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction.</i></p> <p>Tomkins, B., Siyambalapitiya, S. & Worrall, L.</p> <p>Aphasiology</p> <p>2013</p> <p>Australien</p>	<p>Utforska vad som ger patienter tillfredställelse och missnöje i koppling till deras vård av afasi.</p>	<p>En kvalitativ, fenomenologisk studie med semi-strukturerade videospelade intervjuer. Bilder, tal, kroppsspråk och skrift användes. Intervjuområdena var: patientens upplevelse av afasi, rehabilitering, personliga mål, önskemål om eventuella insatser eller förändringar i rehabiliteringen.</p>	<p>Deltagarna som rekryterades var 50 st ungefär hälften kvinnor och hälften män. Deltagarna rekryterades genom Aphasia Research Registry och lokala kontakter i 3 olika Australienska städer.</p>	<p>7st kategorier presenterades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Fler teman: information och kommunikation, värdighet och respekt, och kontroll och självständighet samt förtroende och stöd och förståelse framkom under studien. Känsla av stress, rädsla och ångest påverkade patienternas relationer.</p>