

«Frisk, men likevel ikke som før...»

Slagrammedes erfaringer etter hjerneslag og trombolytisk behandling

«Healthy, but not like I used to be...» Stroke survivor's experiences after thrombolytic treatment

Nordisk Sygeplejeforskning

ÅRGANG 7, NR. 2-2017, S. 90–103 ISSN ONLINE 1892- 2686

DOI: 10.18261/ISSN.1892-2686-2017-02-02

Siv Pettersen Spesialsykepleier med mastergrad, Nevrologisk avdeling, Sørlandet sykehus
siv.pettersen@sshf.no

Magne Geir Bøe Overlege PhD, Nevrologisk avdeling, Sørlandet sykehus
magne.geir.boe@sshf.no

Kristin Haraldstad Førsteamanuensis PhD, Fakultetet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder
kristin.haraldstad@uia.no

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Et hjerneslag kan forårsake store funksjonshemninger og medfører økt risiko for nye hjerneslag. Intravenøs trombolytisk behandling kan føre til ingen eller minimale mén etter hjerneslaget. Det er begrenset kunnskap om hvordan slagrammede opplever denne hendelsen. Kunnskap om denne pasientgruppens erfaringer vil være nyttig for sykepleiere som arbeider med behandling og rehabilitering av hjerneslag. Hensikten med studien er å få mer kunnskap om slagrammedes erfaringer etter trombolytisk behandling; hvordan livskvaliteten er påvirket og på hvilken måte hjerneslaget har hatt betydning for endring av livsstilen for å forebygge nye hjerneslag. Metode: Studien benytter et kvalitativt design, og semistrukturert intervju med ni slagrammede som har fått trombolytisk behandling ble gjennomført. Funn: Flere deltakere erfarte at hjerneslaget påvirket livskvaliteten og beskrev problemer som er lite synlige for andre, angst for nye hjerneslag og tap av frihetsfølelse. Hjerneslaget ble for mange en tankevekker som førte til økt bevisstgjøring på egen livsstil. Kunnskapen om livsstil som risikofaktor var begrenset og mange savnet informasjon om dette. Sykepleiers forebyggende og helsefremmende rolle i møte med slagrammede bør få større oppmerksomhet. Det kan bidra til mestring av utfordringer hjerneslaget medfører, og bedre livskvalitet etter hjerneslaget.

Nøkkelord Helsefremming, livskvalitet, livsstil, sekundærforebygging, sykepleiers rolle

ABSTRACT

Background: Stroke is a major cause of disability and carries high risk of recurrence. Intravenous thrombolysis can lead to a reduction of post-stroke disability. Knowledge about how this event affects stroke survivors with good functional outcome is limited. Such knowledge is important for nurses. Aim: The aim of this study was to achieve knowledge about how stroke survivors' experience their quality of life and lifestyle after thrombolytic treatment. Method: A qualitative study was carried out and qualitative interviews with nine stroke survivors who underwent thrombolytic treatment were conducted. Results: Several participants experienced impaired quality of life and they reported problems invisible to other people, like fatigue, fear of recurrent stroke and loss of freedom. Having a stroke led to greater awareness about lifestyle behavior. Knowledge of modifying risk factors was limited among the participants and there was a need for information about this topic. Providing information about secondary stroke prevention and health promotion is an important aspect of nursing practice and needs greater attention in order to help stroke survivors cope with daily life.

Keywords Health promotion, lifestyle, nurses' role, quality of life, secondary prevention

INTRODUKSJON OG HENSIKT

Akutt hjerneslag rammer årlig 14.500 personer i Norge (1). Sykdommen er den tredje hyppigste dødsårsaken og en dominerende årsak til alvorlig funksjonshemming (1,2). Rask innleggelse i sykehus og riktig behandlingstilbud har stor betydning for slagrammedes mulighet til å oppnå et godt funksjonsnivå og god livskvalitet (2). Intravenøs trombolytisk behandling er et etablert behandlingstilbud ved flere norske sykehus (3). Behandlingen kan redusere alvorlig funksjonshemming hos utvalgte pasienter med hjerneinfarkt (2). Å bli rammet av hjerneslag kan være en traumatisk opplevelse. Slagrammede som mottar trombolytisk behandling kan ved innleggelse ha alvorlige nevrologiske symptomer som kan medføre store funksjonshemminger (2). Vellykket trombolytisk behandling kan føre til at de etter få dager på sykehus skrives ut med ingen eller få synlige mén etter hjerneslaget (2). Videre behandling av denne pasientgruppen handler i stor grad om sekundærprofylakse (2). Flere studier peker på at fatigue, psykiske og kognitive problemer kan oppstå selv etter små hjerneslag (4–6). Ubehandlet kan disse problemene ha betydning for opplevelsen av livskvalitet, og de kan påvirke slagrammedes mulighet til å være yrkesaktive og mulighet til deltakelse i andre sosiale aktiviteter (4,7). Andre studier har kommet frem til at det kan være sammenheng mellom hjerneslag og psykiske reaksjoner, deriblant posttraumatisk stress-syndrom (8). Studiene reiser spørsmål om det er restsymptomer etter hjerneslaget eller den traumatiske opplevelsen de har vært gjennom som forårsaker dette (7,8). Å bli rammet av hjerneslag medfører økt risiko for nye hjerneslag dersom forebyggende tiltak ikke iverksettes (9). Konsekvensen av et nytt hjerneslag er ofte større skader og dårligere prognose (10). Ved siden av rent medisinske tiltak, er livsstilsendringer viktige virkemidler i det forebyggende arbeidet (2). Flere studier peker på at sykepleiere spiller en viktig rolle i arbeidet med å forebygge nye hjerneslag, blant annet i forhold til å innhente data om slagrammedes livsstil og å informere om tiltak som kan redusere risikoen for nye hjerneslag (11,12). Andre studier peker derimot på at sykepleiere på sengepost i liten grad bedriver sykepleie rettet mot livsstilsendring (13). Sykepleiere kan også være usikre på hva helsefremming i sykepleiefaget er (13). Det kan derfor være vanskelig å integrere teoretisk forståelse av helsefremming til praktisk arbeid (14). Dagens folkehelsepolitikk og innføringen av samhandlingsformen har ført til større oppmerksomhet rettet mot helsefremmende arbeid. Helsefremmende arbeid skal sikre en helseatferd som fører til bedret helse og økt livskvalitet (14). Innen helse og medisin benyttes gjerne begrepet helsesrelatert livskvalitet som fokuserer på helseaspektet ved livskvalitet og beskriver fysiske og psykososiale reaksjoner på helse, sykdom og behandling (15). Hvordan man mestrer sykdom og hvordan man opplever egen helse har betydning for opplevelsen av livskvalitet (16). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2) peker på at mestring er viktig for livskvalitet og anbefaler å vektlegge tiltak som kan gi økt mestring. Antonovskys teori om salutogenese retter fokus mot en persons sterke sider og de ressurser vedkommende har som fremmer mestring (17). Begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet danner «opplevelse av sammenheng» (OAS) (17). Mestring fremmes ved å hjelpe pasienten til å forstå, håndtere og finne mening når sykdom oppstår (17). Studier viser at personer med en sterk OAS håndterer sykdom bedre, både fysisk og psykisk, i forhold til personer med lav OAS (18). Det er få studier som omhandler pasienterfaringer etter trombolytisk behandling. Hensikten med denne studien er derfor å presentere slagrammedes erfaringer etter gjennomgått hjerneinfarkt og trombolytisk behandling. Studien tar utgangspunkt i et helsefremmende perspektiv.

Forsknings spørsmål:

- Hvordan erfarer slagrammede at hjerneslaget har påvirket livskvaliteten?
- På hvilken måte har hjerneslaget hatt betydning for endring av livsstil for å forebygge nye hjerneslag?

METODE

Kvalitative forskningsintervju er valgt som metode på bakgrunn av studiens problemstilling. Hensikten med kvalitative forskningsintervju er å forstå sider ved deltakernes dagligliv sett fra deltakernes eget perspektiv (19). Intervjuene ble utført i syv stadier i tråd med Kvale og Brinkmanns (19) anbefalinger; tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering. Metoden er inspirert av en hermeneutisk tilnærming. Formålet med å benytte en hermeneutisk tilnærming er å få en forståelse av deltakernes opplevelser og erfaringer og samtidig gjøre bruk av egen forforståelse i forskningsprosessen (19). Intervjuene ble foretatt av førsteforfatter som har mange års erfaring som sykepleier på akutt slagenhet, samt erfaring fra sykepleierdrevet slagpoliklinikk og telefonoppfølging av slagrammede som har fått trombolytisk behandling. Intervjuers forforståelse rommer fagkunnskap om valgt tema, men også beskrivelser slagrammede har gitt av sin situasjon etter hjerneslaget.

Utvalg og rekruttering

Rekrutteringen fant sted på en slagenhet i Helse Sør-Øst. Ni slagrammede i alderen 48 til 77 år deltok i studien, syv menn og to kvinner. To av dem var pensjonister, en var uføretrygdet og seks var yrkesaktive. Av de yrkesaktive var to fortsatt 100 % sykmeldt og en 80 % sykmeldt. Alle bodde hjemme og var selvhjulpne i dagliglivets aktiviteter. Inklusjonskriterier: Diagnosekode I63 hjerneinfarkt etter ICD-10 kodeverket (20) gjennomgått trombolytisk behandling, ikke afasi, og modified ranking scale (mRS) ≤ 3 ved utreise. mRS er en utbredt funksjonskala innen slagforskning med verdier fra 0 til 6, der 0 er ingen symptomer og 6 er død (21). En slagrammet med mRS 3 er oppegående, men kan ved innleggelse hatt alvorlige nevrologiske symptomer. Utvalgelse av informanter skjedde fortløpende etter som pasientene ble innlagt og ble foretatt ved at sykepleiere ved den aktuelle slagenheten, i samråd med førsteforfatter, identifiserte slagrammede som oppfylte kriterier for deltakelse. Safe Implementation of Treatments in Stroke (SITS) har fastsat tre måneder som tidspunkt for oppfølging etter trombolisebehandling (22). Det er det samme tidspunktet som brukes i Norsk hjerneslagsregister (3). Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2) anbefaler også oppfølging etter 1–3 måneder. Fortløpende inkludering ble derfor valgt for å være sikker på å nå deltakerne tre måneder etter hjerneslaget. Aktuelle deltakere fikk utdelt et informasjonsskriv om studien av sykepleierne mens de var innlagt. Deltakerne ble kontaktet av førsteforfatter cirka en måned etter hjemreise med tanke på aksept for deltakelse. Alle inviterte takket ja.

Datainnsamling

Datainnsamlingen foregikk over en tremånedersperiode i 2013. Intervjuene ble utført av førsteforfatter og fant sted cirka tre måneder etter hjerneslaget. Intervjuene varte fra 35 minutter til en time og tjue minutter. To intervju fant sted i deltakernes hjem, ett på en lokal kafé, ett på deltakerens arbeidsplass og fem på sykehuset. Det ble benyttet en semistrukturert intervjuguide (19). For å få kunnskap om deltakernes bakgrunn ble det bedt om demografiske data som alder, kjønn, yrke og sivil status. Et åpent spørsmål om hvordan deltakerne hadde det tre måneder etter hjerneslaget ble etterfulgt av andre spørsmål relatert til tema for studien. Eksempler på spørsmål er:

«På hvilken måte har hjerneslaget påvirket hverdagen din?» og «Hvordan har hjerneslaget påvirket din livsstil?». Deltakerne ble også bedt om å utdype enkelte svar, f.eks «Kan du si mer om hvordan angsten for nytt hjerneslag preger deg i hverdagen?». Intervjuene ble tatt opp på digital opptaker og transkribert ordrett av førsteforfatter.

Etiske overveielser Studien ble gjennomført etter gjeldende forskningsetiske prinsipper og retningslinjer (23). I forkant av studien ble spesielt konsekvensen av å delta diskutert siden deltakerne hadde vært gjennom en traumatisk hendelse. Alle deltakerne ble i forkant informert, både muntlig og skriftlig. Det ble gitt informasjon om studiens hensikt, frivillig deltakelse, konsekvenser ved å delta, retten til enhver tid å kunne trekke seg, og om hvordan selve intervjuet ville foregå. Deltakerne ga skriftlig informert samtykke til å delta i studien. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS (NSD) vurderte studien til ikke å være meldepliktig. Begrunnelsen er at studien fremstår som forskning rettet mot helsetjenesten for en bestemt pasientgruppe og av den grunn faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, samt det faktum at det ikke behandles personopplysninger. Etisk komite ved utdanningsinstitusjonen og helseforetakets forskningsenhet ga tillatelse til gjennomføring av studien.

Analyse

Analysen tar utgangspunkt i Graneheim og Lundmans (24) artikkel om kvalitativ innholdsanalyse der begrepene meningsbærende enheter, kondensering, abstrahering, koding, kategorisering og tema er sentrale og viktige hjelpemidler i strukturering av omfattende intervjutekster (19). De transkriberte intervjuene ble lest flere ganger i sin helhet for å bli kjent med innholdet. Videre fulgte en strukturert analyseprosess der datamaterialet ble studert både som helhet og i deler. Teksten ble delt inn i meningsbærende enheter som ble kondensert. Det innebar komprimering og abstrahering av tekstinholdet. Ved å gruppere de kondenserte meningsbærende enhetene ble det dannet koder som igjen la grunnlaget for kategorier og hovedtema (24). Dataprogrammet NVivo 10 (25) ble benyttet for å strukturere materialet. Eksempel på analyse beskrives i tabell 1. Analysen ble utført av førsteforfatter i samarbeid med medforfattere. Alle funn er drøftet med medforfattere.

Tabell 1: Eksempel på analyse av teksten

Meningsbærende enhet	Kondensering	Kode	Kategorisering	Tema	
«Det var jo ikke noe jeg tenkte på før. Da tenkte en kanskje på at om en røyker, at en får kreft da.... At du kunne få et hjerteinfarkt, men det var aldri i mine tanker at du skulle få et hjerneslag».	Tenkte ikke på røyk og hjerneslag	Risikofaktorer	«Hjerneslaget har endret livsstilen min. Jeg har forandret på det meste. Ja, for det første er jeg mer aktiv. Mye mer..... Om jeg ikke er noen treningsnarkoman, så er jeg i hvert fall mye mer aktiv enn før. Jeg har gått ned 12–13 kilo i vekt, og så røyker jeg ikke i det hele tatt»	Endret livsstilen, endret på det meste	
Livsstilsendring	Tankevekker	Kunnskap	Bevisstgjøring	Hjerneslaget ble en tankevekker «Jeg er blitt mer bevisst på kosthold, holder meg mer unna salt.... Og jeg bruker mindre alkohol, selvfølgelig, blitt mer forsiktig med det»	Blitt mer bevisst på kosthold
Økt bevissthet					

RESULTAT

Data fra alle deltakere er benyttet. Analysen resulterte i fire tema; frisk, men likevel ikke som før, angst for nye hjerneslag, hjerneslaget ble en tankevekker og savnet informasjon. Resultatene viser at hjerneslaget har påvirket deltakernes liv og helse på flere områder. De beskriver problemer som er lite synlige for andre, de har angst for nytt hjerneslag og opplever tap av frihetsfølelse. Videre beskriver flertallet at hjerneslaget har vært en tankevekker som har ført til økt bevissthet omkring

egen livsstil. Det kom også frem at mange hadde begrenset kunnskap om hjerneslag og livsstil, og at de savnet informasjon om hvordan nye hjerneslag kan forebygges ved hjelp av livsstilsendringer.

Frisk, men likevel ikke som før Ingen av deltakerne har synlige mén etter hjerneslaget. Flere ga uttrykk for at de av den grunn følte seg friske, men at de likevel ikke var det. Mange av deltakerne fortalte at hjerneslaget har medført endringer på flere områder i livet, både fysisk, psykisk og sosialt. Alle bortsett fra én deltaker beskrev helseproblemer som i større eller mindre grad påvirker dem i hverdagen. Mange beskrev problemer som er lite synlige for omverdenen, og opplevde det både utfordrende og belastende. Det dreide seg om økt trettbarhet, hukommelsesproblemer, irritasjon, konsentrasjonsvansker og emosjonell labilitet.

..... det er sikkert ingen som kan se på meg at jeg feiler noe, men altså inne i hodet jeg opplever tingene annerledes Det har jo gått ut over hukommelsen. Jeg har merket det etter hvert sånn Og jeg henger meg opp i bagateller (Mann, 48)

Enkle, dagligdagse oppgaver var blitt et ork for noen. Det følte vanskelig å ta opp livet man levde før. For noen førte økt trettbarhet til vanskeligheter med å komme i gang med fysisk aktivitet. Andre opplevde at aktiviteter som husarbeid og det å ivareta personlig hygiene var blitt mye tyngre.

Jeg føler meg mer sliten enn jeg burde gjøre. Det viser seg at det primære, at bare det å gå og dusje er et tiltak. (Kvinne, 54)

For noen deltakere har kognitive problemer, konsentrasjonsvansker og økt trettbarhet påvirket evnen til å være yrkesaktiv på samme måte som før. En deltaker beskrev at han opplevde ordletningsproblemer og var utrygg på verbale fremstillinger. Han lurte også på om han fungerte tilfredsstillende kognitivt siden dette var av stor betydning i hans yrke.

Så akkurat der Det er en forskjell ...at du er mer utrygg på, ja, hva du skal si.... på verbale fremstillinger. (Mann, 65)

Angst for nye hjerneslag De fleste deltakerne ga uttrykk for angst for å få et nytt hjerneslag. De fryktet et nytt hjerneslag kunne medføre mer alvorlige symptomer og større grad av avhengighet. Noen beskrev også redselen for ikke å få hjelp tidsnok til at trombolytisk behandling kunne gis eller å oppholde seg på steder der denne behandlingen ikke var et alternativ. Enkelte deltakerbeskrev også bekymring når de kjente ubehag og symptomer på kroppslige fenomener. For noen var angsten mer fremtredende enn hos andre og var med på å legge føringer for hvordan de levde livet sitt. Aktiviteter måtte planlegges i større grad enn før for å være sikker på å få hjelp om de skulle bli rammet av et nytt hjerneslag.

Redselen for at det kan skje igjen Jo, akkurat det kan jeg tenke på noen ganger. En blir litt sånn, ja, får litt mer angst. Det tror jeg, ja. I forbindelse med Kan dette skje hvis jeg er hjemme alene, da? For da kan jeg ikke gjøre noe, for jeg kan jo ikke snakke hvis jeg får akkurat det samme igjen. (Mann, 58)

En konsekvens av redselen for nytt hjerneslag var det som flere av deltakerne beskrev som tap av frihetsfølelse. Det dreier seg blant annet om utenlandsreiser og turer i skog og mark. Å gå ut uten mobiltelefon var for mange helt utenkelig.

Jeg liker å gå turer alene og sånt Det er jo helt utenkelig nå at jeg går tur alene i skogen nå, uten mobiltelefon Du kan si at den frihetsfølelsen Den, den er borte. (Mann 65)

Hjerneslaget ble en tankevekker Mange deltakere ga uttrykk for å være i god form før hjerneslaget, og så det som helt utenkelig at de skulle bli rammet av hjerneslag. Å bli rammet av hjerneslag ble

beskrevet som en brå og uventet hendelse som kom helt ut av intet, «som lyn fra klar himmel». De hadde aldri trodd det skulle skje dem.

For det kom jo som lyn fra klar himmel uten forvarsel. Bare plutselig ... (Mann, 77)

Flere deltakere beskrev seg selv som utrolig heldige sammenlignet med andre slagrammede med mer alvorlige symptomer.

..... så var jeg antakelig blant de heldige siden medisinen hadde så stor effekt. Jeg har forstått i ettertid at det ikke er noen selvfølge. (Mann, 55)

Flertallet ga uttrykk for at hjerneslaget på en eller annen måte var blitt en tankevekker som førte til at de ble mer bevisste på egen livsstil. Noen hadde allerede en livsstil de oppfattet som sunn; fysisk aktivitet og et sunt kosthold var en naturlig del av hverdagen. Andre ble mer fysisk aktive og mer bevisste på kosthold, røyk og alkohol. De fleste deltakerne mente de hadde endret på livsstilen for å redusere risikoen for nye hjerneslag.

..... Hjerneslaget har endret livsstilen min. Jeg har forandret på det meste. Ja, for det første er jeg mer aktiv. Mye mer Om jeg ikke er noen treningsnarkoman, så er jeg i hvert fall mye mer aktiv enn før. Jeg har gått ned 12–13 kilo i vekt, og så røyker jeg ikke i det hele tatt. (Mann, 48)

Enkelte deltakere levde som før til tross for at de visste livsstilen kunne representere en risikofaktor for nye hjerneslag. De ga uttrykk for at livsstilen var noe de ikke ønsket å tenke på og var av den oppfatningen at «får du det, så får du det». En deltaker ga uttrykk for at det ikke føltes så alvorlig når det hadde gått så greit.

Jeg har jo skjønt at det er en alvorlig sykdom, men så lenge det har gått så greit, så føles det ikke så alvorlig. (Mann, 53)

Deltakerne ga uttrykk for variert kunnskap om hjerneslag og livsstil. Flertallet kjente til at røyk er en helse risiko, men tenkte da mest på kreft og hjerteinfarkt.

..... da tenkte en kanskje på at om en røyker, at en får kreft da..... at du kunne få et hjerteinfarkt, men det var aldri i mine tanker at du skulle få et hjerneslag. Det var gamle folk det. (Mann, 48)

Ja, en har jo alltid kjent til det med fysisk aktivitet, røyk og kosthold, men det er jo ikke alltid du tenker så mye over det. (Kvinne, 69)

Noen deltakere hadde fra før risikofaktorer som høyt blodtrykk, diabetes og høyt kolesterol, men ikke alle var klar over at det kunne ha noen sammenheng med hjerneslaget de hadde fått.

Nei, altså, jeg har jo høyt blodtrykk, jeg har ... jeg har diabetes. Men, det er jo sånn som jeg aldri går og tenker på (Mann, 72)

Savnet informasjon De fleste deltakerne savnet både muntlig og skriftlig informasjon om hvordan man kan forebygge nye hjerneslag. Mange ga uttrykk for at de ikke ble informert om hva de selv kunne gjøre for å unngå nye hjerneslag. Det gjaldt både akuttinnleggelsen i sykehus og andre ledd i behandlingsskjeden.

Nei, jeg fikk ingen råd om hvordan jeg skulle holde meg i aktivitet. Det var i grunnen ingen som snakket noe om livsstil og hvordan leve etter slaget Ja, jeg satt aldri sammen med noen som pratet direkte om det, altså. Jeg fikk bare en resept på medisiner (Mann, 77)

Noen mente de hadde fått en brosjyre, men opplevde situasjonen de var i som kaotisk og at ting gikk over hodet på dem.

Jeg fikk brosjyre med meg hjem og det var noen som pratet om det, men det har gått helt over hodet på meg. (Mann, 53)

Flere deltakere hadde fått oppfølging i slagpoliklinikk etter utreise fra sykehuset. De fleste beskrev det som et positivt tiltak og opplevde trygghet ved at helsevesenet holdt tak i dem etter utreise. Noen få ga uttrykk for liten nytte av dette tilbudet. De fikk ingen informasjon om hvordan nye hjerneslag kan forebygges og mente kontrollen kunne vært gjort telefonisk.

DISKUSJON

Hensikten med studien er å få frem slagrammedes erfaringer etter hjerneslag og trombolytisk behandling; hvordan hjerneslaget har påvirket deltakernes livskvalitet og om hjerneslaget har hatt betydning for endring av livsstil i forhold til forebygging av nye hjerneslag. Resultatene viser at hjerneslaget har påvirket deltakernes liv og helse på flere områder, både fysisk, psykisk og sosialt. Deltakerne har økt fokus på forebygging av nye hjerneslag til tross for varierende grad av kunnskap om emnet. Funnene diskuteres på bakgrunn av teori og tidligere forskning. Flertallet av deltakerne i vår studie beskriver forhold som kan medføre redusert livskvalitet etter hjerneslaget. Økt trettbarhet, konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og emosjonelle forandringer er blitt en belastning, spesielt fordi problemene ikke er synlige for andre. Studier om livskvalitet etter hjerneslag og trombolytisk behandling er begrenset. Funn fra Schwab-Malek et al. (26) viser at slagrammede kan oppleve redusert livskvalitet etter trombolytisk behandling, men kan i stor grad relateres til økt avhengighet etter hjerneslaget. Redusert livskvalitet ses også hos de som har gode resultater etter trombolytisk behandling, noe som kan settes i sammenheng med reaksjoner på en traumatisk hendelse (26). Fatigue, psykiske og kognitive problemer er velkjente problemer som kan oppstå etter hjerneslag og er beskrevet i flere studier (4,6,7). Disse problemene kan ha stor betydning for slagrammedes opplevelse av livskvalitet, uavhengig av hjerneslagets størrelse, og påvirke deres mulighet til deltakelse i arbeidslivet og andre sosiale aktiviteter (7). Angst for nye hjerneslag beskrives av et flertall av deltakerne og er et viktig funn i studien. Deltakerne har vært gjennom en traumatisk hendelse. De har hatt symptomer som kunne medført stor grad av avhengighet dersom de ikke hadde fått trombolytisk behandling. De blir konfrontert med alvorlig funksjonshemming, risiko for nye hjerneslag og de konsekvenser det kan medføre. Det kan skape angst hos den slagrammede (27). Townend et al. (28) beskriver angst for nytt hjerneslag som svært utbredt. Alvorlige fysiske funksjonshemminger og talevansker er de mest fryktede konsekvensene (10). Studien vår viser at deltakerne erfarer at hendelsen har påvirket livet og livskvaliteten på flere områder. De er blitt mer på vakt og opplever bekymring når de kjenner ubehag og symptomer på kroppslige fenomener. Angsten for nytt hjerneslag har for mange resultert i tap av frihetsfølelse og hemmer dem i utfoldelse av aktiviteter som tidligere var en naturlig del av livet deres, for eksempel skogsturer og reiser. Lignende funn beskrives av White et al. (27) og Gibson og Watkins (29). I noen tilfeller kan det være sammenheng mellom livstruende hendelser, som det å bli rammet av akutt hjerneslag, og symptomer på posttraumatisk stress-syndrom (PTSD) med påfølgende angst, depresjon og redusert livskvalitet (30,31). For noen pasienter kan symptomer på PTSD medføre en overdreven frykt for nye hjerneslag og problemer med å mestre livet etter en traumatisk hendelse (32). Studier viser at sammenhengen mellom hjerneslag og PTSD kan ha betydning for medikamentetterlevelse og risikoen for nye hjerneslag (30,33), noe som igjen kan relateres til depressive symptomer (32,33). Dette kan være grunnlag for videre behandling, og er noe helsepersonell bør ha kjennskap til. Resultatene viser at flere deltakere har begrenset kunnskap om hjerneslag og livsstil, både før og etter hjerneslaget. For noen var det vanskelig å se sammenhengen mellom egne risikofaktorer og hjerneslaget som rammet dem. Dette beskrives også av White et al. (27). Flere studier peker på at store deler av befolkningen har lite kunnskap om livsstil og hjerneslag,

også de som tidligere har vært rammet av hjerneslag (27,34,35). Økt kunnskap om hvordan risikoen for nye hjerneslag kan reduseres ved hjelp av livsstilsendringer kan bidra til mestring av ny livssituasjon (36).

Flere deltakere ga uttrykk for at de savnet informasjon om hvordan livsstil kan forebygge nye hjerneslag. Dette beskrives også i andre studier (37). Erfaringsmessig vet man at informasjon om dette blir gitt både til pasienter og pårørende, men at informasjonen ikke alltid når frem. Årsakene til det kan være flere. Gammersvik (17) beskriver alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse som en stressfylt og truende opplevelse. Opplevelsen kan påvirke den slagrammedes mulighet til å huske informasjon han har mottatt (36,38). Inoen tilfeller vet ikke slagrammede hva de skal spørre om, og de kan oppleve personalet som for travelt opptatt til å snakke med dem (39). Sykepleiere og leger kan ha begrensede kommunikasjonsferdigheter, og bruk av medisinske ord og uttrykk kan hindre forståelsen av informasjonen som gis. Lawrence (37) peker på at konsentrasjonsvansker etter slag kan gjøre det vanskelig å tilegne seg ny informasjon. Samtidig er effektiv behandling av hjerneslag og kortere liggetid i sykehus blitt en utfordring i forhold til å skape rom for informasjon (40). Å inkludere pårørende når informasjon gis er viktig (37). Informasjon om hjerneslag og risikofaktorer bør være spesifikk og tilpasset den enkeltes situasjon, og den bør gjentas (36). Formelle samtaler før utskrivning med pårørende til stede og samtale i slagpoliklinikk etter utreise, kan være arena for informasjon. Studier anbefaler at informasjonen starter i akutfasen og følges opp etter utreise (35,41). Dette er også i tråd med norske retningslinjer (2). Til tross for varierende grad av kunnskap om forebygging av nye hjerneslag, resulterte hjerneslaget i en eller annen form for livsstilsendring for flere av deltakerne. Typiske endringer er økt fysisk aktivitet, et sunnere kosthold og røykestopp. Hjerneslaget ble en motivasjonsfaktor til å endre livsstilen. Et fåtall derimot, levde slik de gjorde før hjerneslaget og ønsket ikke å tenke på hjerneslaget som en alvorlig trussel mot egen helse. Studier peker på at noen kan fornekte alvorligheten ved et hjerneslag; de ser ikke på hjerneslaget som en trussel mot helse og livskvalitet og unnlater å gjøre endringer som er nødvendige for å forebygge nye hjerneslag (29,38,42). For noen kan også langvarige, usunne levevaner være vanskelig å endre på, selv når de er en trussel mot egen helse (42). Kunnskap er en forutsetning for å mestre en ny situasjon og er avhengig av motivasjon og ressurser (17). Livsstil er i stor grad betinget av omgivelsene og vår helseatferd påvirkes av flere faktorer. Antonovsky (43) beskriver dette som generelle motstandsressurser. Evnen og muligheten til å påvirke egen helse påvirkes av ulikheter i forhold til evner og ressurser den enkelte har; det er ikke gitt at alle har de evnene og ressursene som kreves for å ivareta egen helse, for eksempel livsstilsendring etter et hjerneslag (44). I følge Gammersvik (17) er en av sykepleiers oppgaver å gjøre pasientens situasjon forståelig, håndterbar og meningsfull ved å ta utgangspunkt i pasientens mestringsressurser og tilføre de ressurser som kreves. Sykepleiere må forberede pasienten på å ta en aktiv rolle i forhold til egen helse. Det kan styrke den enkeltes ressurser, uavhengighet og tro på seg selv slik at mestring og kontroll over eget liv oppnås og dermed større opplevelse av sammenheng (12).

METODEKRITIKK

Studien tar utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (19) syv stadier for intervjuundersøkelse. Stadiene beskriver hvordan datainnsamlingen er foregått, utvalgets størrelse og sammensetning samt studiens kontekst for å sikre troverdighet (19). For å få en pålitelig tolkning, vil det være viktig å følge analysetrinnene (19). Analysen tar utgangspunkt i Graneheim og Lundmans (24) artikkel om kvalitativ innholdsanalyse. Intervjuene er transkribert ordrett av førsteforfatter. Medforfatterne har deltatt i arbeidet med analysen og i drøftingen av studiens funn. Forskerens rolle, integritet og forforståelse kan være avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen som produseres (19). Førsteforfatter har mange års erfaring som sykepleier på en akutt slagenhet og forforståelsen er

preget av det. Egen forforståelse og kunnskap om temaet har vært nyttig i analyseprosessen, spesielt i forhold til identifisering av lite synlige problemer, men kan også ha medført at tema andre ville vektlagt ble valgt bort. Utvalgets størrelse er begrenset i kvalitativ forskning (19). Størrelsen på utvalget, alderssammensetning og kjønnsfordeling kan ha betydning for studiens troverdighet og overførbarhet (19). Flertallet av deltakerne var menn, noe som medførte liten kjønnsmessig variasjon i utvalget. Deltakerne ble inkludert fortløpende. Utvalgets sammensetning har av den grunn ikke latt seg påvirke. Intervjuene foregikk til ulik tid og sted og på ulike steder. Sted for intervju kan ha betydning for deltakernes trygghet. For å skape en trygg ramme i intervjusituasjonen, ble intervjuene gjennomført der deltakerne selv ønsket.

KONKLUSJON

Studiens resultater viser at deltakerne erfarer at hjerneslaget har påvirket livskvaliteten til tross for at de virker friske utad. Det skyldes i stor grad usynlige problemer, slik som økt trettbarhet, konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og emosjonelle forandringer. Angst for nye hjerneslag preger også hverdagen. Videre har deltakerne variert kunnskap om og evne til å forebygge nye hjerneslag ved hjelp av livsstilsendringer. Flere savnet informasjon om dette temaet. Et hjerneslag kan ha store konsekvenser, både for den som rammes og samfunnsøkonomisk. Studiens funn gir nyttig kunnskap om denne pasientgruppens erfaringer etter hjerneslag og påfølgende trombolytisk behandling. Mestring hos den slagrammede og økt deltakelse i samfunnet, deriblant muligheten til å være yrkesaktiv, er viktige mål i behandling og rehabilitering av slagrammede. Det samme er forebygging av nye hjerneslag. Informasjon om konsekvensen av å leve med hjerneslag, og hvordan nye hjerneslag kan forebygges ved hjelp av blant annet livsstilsendringer, er derfor sentralt i alle ledd av behandlingsskjeden. Informasjon fører til økt kunnskap som vil kunne sette den slagrammede i bedre stand til å møte utfordringer som kan oppstå som følge av hjerneslaget senere livet. Videre vil informasjon om livsstil som et ledd i forebyggingen av nye hjerneslag hjelpe den slagrammede til å iverksette og opprettholde livsstilsendringer. Sykepleiere har en viktig rolle i dette arbeidet, og det bør derfor rettes større oppmerksomhet mot sykepleiers forebyggende og helsefremmende rolle, også i den akutte fasen av et hjerneslag. Det må skapes arena for informasjon og samhandling med pasient og pårørende, og informasjonen som gis bør være spesifikk og tilpasset den enkelte pasient. Det kan være hensiktsmessig med bedre oppfølging av pasienter som tilsynelatende er «friske» ved utreise fra sykehus, da også med fokus på psykologiske traumemekanismer siden mange i denne pasientgruppen skrives ut uten videre oppfølging fra helsevesenet. En kartlegging av sykepleieres forebyggende og helsefremmende rolle, samt ulike intervensjonsstudier for å bidra til bedre livskvalitet og bedre oppfølging for denne pasientgruppen vil være sentrale områder for videre forskning.

REFERANSER

1. Ellekjaer H, Selmer R. Stroke – similar incidence, better prognosis. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2007;127(6):740–3.
2. Helsedirektoratet. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. B. Indredavik (red.). Oslo: Helsedirektoratet, 2010
3. Indredavik B, Fjærtøft H, Ellekjær H, Skogseth-Stephani R, Mørch B. Norsk hjerneslagregister, Årsrapport 2013. Trondheim: Nasjonalt Sekretariat for Norsk hjerneslagregister, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital; 2014. Available from: <http://www.stolav.no/MRS/Hjerneslagregisteret/%c3%85rsrapport%2012.11.pdf>.
4. Muus I, Petzold M, Ringsberg KC. Health – related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(2):211–8.
5. Radman N, Staub F, Aboulafia-Brakha T, Berney A, Bogousslavsky J, Annoni JM. Poststroke fatigue following minor infarcts: a prospective study. *Neurology*. 2012 Oct 2;79(14):1422–7.
6. Lamb F, Anderson J, Saling M, Dewey H. Predictors of subjective cognitive complaint in postacute older adult stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(9):1747–52.
7. Moran GM, Fletcher B, Feltham MG, Calvert M, Sackley C, Marshall T. Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review. *Eur J Neurol*. 2014 Oct;21(10):1258–67.
8. Goldfinger JZ, Edmondson D, Kronish IM, Fei K, Balakrishnan R, Tuhim S, et al. Correlates of posttraumatic stress disorder in stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2014 May-Jun;23(5):1099–105.
9. Hardie K, Jamrozik K, Hankey GJ, Broadhurst RJ, Anderson C. Trends in five-year survival and risk of recurrent stroke after first-ever stroke in the Perth Community Stroke Study. *Cerebrovasc Dis*. 2005;19(3):179–85.
10. Rothwell PM. Making the most of secondary prevention. *Stroke*. 2007;38(6):1726.
11. Rowat A, Lawrence M, Horsburgh D, Legg L, Smith LN. Stroke research questions: a nursing perspective. *Br J Nurs*. 2009;18(2):100–5.
12. Bergman D. Preventing recurrent cerebrovascular events in patients with stroke or transient ischemic attack: The current data. *J Am Acad Nurse Pract*. 2011;23(12):659–66.
13. Gammersvik Å, Alvsvåg H. Understanding of health promotion in nursing care. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2009;5(2):18–29.
14. Gammersvik Å. Å fremme helse sett fra helsepsykologisk perspektiv. In: Gammersvik Å, Larsen, T, editors. *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2012.

15. Padilla GV, Grant MM, Ferrell B. Nursing research into quality of life. *Qual Life Res.* 1992;1(5):341–8.
16. Eriksson M, Lindström B. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Prom Int.* 2008;23(2):190–9.
17. Gammersvik Å. Helsefremmende arbeid i sykepleie. In: Gammersvik Å, Larsen, T, editors. *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2012.
18. Suominen S, Lindstrom B. Salutogenesis. *Scand J Public Health.* 2008 Jun;36(4):337–9.
19. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.
20. ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
21. Sulter G, Steen C, Jacques De K. Use of the Barthel Index and Modified Rankin Scale in acute stroke trials. *Stroke.* 1999 Aug;30(8):1538–41.
22. SITS. Safe implementation and treatments in stroke; 2012 [01.03.2012]; Available from: <https://sitsinternational.org/>.
23. Verdens L. Helsinkideklarasjonen. Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. 2008 [updated 10.10.2013]; Available from: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
24. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004 Feb;24(2):105–12.
25. International Q. Nvivo 10. [updated 10.10.2013]; Available from: http://www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx.
26. Schwab-Malek S, Vatankhah B, Bogdahn U, Horn M, Audebert HJ. Depressive symptoms and quality of life after thrombolysis in stroke: the TEMPiS study. *J Neurol.* 2010;257(11):1848–54.
27. White JH, Bynon BL, Marquez J, Sweetapple A, Pollack M. Masterstroke: a pilot group stroke prevention program for community dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil.* 2013;35(11):931–8.
28. Townend E, Tinson D, Kwan J, Sharpe M. Fear of recurrence and beliefs about preventing recurrence in persons who have suffered a stroke. *J Psychosom Res.* 2006;61(6):747–55.
29. Gibson J, Watkins C. People's experiences of the impact of transient ischaemic attack and its consequences: qualitative study. *J Adv Nursing.* 2012;68(8):1707–15.
30. Edmondson D, Richardson S, Fausett JK, Falzon L, Howard VJ, Kronish IM. Prevalence of PTSD in survivors of stroke and transient ischemic attack: A meta-analytic review. *PLoS One.* 2013;8(6):e66435.
31. Scott KM, Koenen KC, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Angermeyer MC, Benjet C, et al. Associations between lifetime traumatic events and subsequent chronic physical conditions: a cross-national, cross-sectional study. *PLoS One.* 2013;8(11):e80573.
32. Kiphuth IC, Utz KS, Noble AJ, Kohrmann M, Schenk T. Increased prevalence of posttraumatic stress disorder in patients after transient ischemic attack. *Stroke.* 2014 Nov;45(11):3360–6.

33. Kronish IM, Edmondson D, Goldfinger JZ, Fei K, Horowitz CR. Posttraumatic stress disorder and adherence to medications in survivors of strokes and transient ischemic attacks. *Stroke*. 2012 Aug;43(8):2192–7.
34. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Stroke patients' awareness of risk and readiness to change behaviors. *Top Stroke Rehabil*, 2011; 18(5): 481–9.
35. Slark J. Adherence to secondary prevention strategies after stroke: A review of the literature. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 2010;6(6):282–6.
36. Maasland L, Brouwer-Goossensen D, den Hertog HM, Koudstaal PJ, Dippel DWJ. Health education in patients with a recent stroke or transient ischaemic attack: a comprehensive review. *Int J Stroke*. 2011;6(1):67–74.
37. Lawrence M, Kerr S, Watson H, Paton G, Ellis G. An exploration of lifestyle beliefs and lifestyle behaviour following stroke: findings from a focus group study of patients and family members. *BMC Family Practice*. 2010;11(1):97.
38. Hillsdon KM, Kersten P, Kirk HJ. A qualitative study exploring patients' experiences of standard care or cardiac rehabilitation post minor stroke and transient ischaemic attack. *Clin Rehabil*. 2013 Sep; 27 (9): 845–53.
39. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Stroke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. *Top Stroke Rehabil*. 2010 Mar–Apr;17(2):69–78.
40. Malewezi E. Stroke policy and secondary prevention: how well are we adhering to these guidelines? *British Journal of Neuroscience Nursing*. 2011;7(6):684–90.
41. Holzemer EM, Thanavaro J, Malmstrom TK, Cruz-Flores S. Modifying risk factors after TIA and stroke: The impact of intensive education. *J Nurse Pract*. 2011;7(5):372–7.
42. Newsom JT, Huguet N, McCarthy MJ, Ramage-Morin P, Kaplan MS, Bernier J, et al. Health behavior change following chronic illness in middle and later life. *J GerontolBPsychol Sci Soc Sci*. 2012;67B(3):279–88.
43. Antonovsky A, Sjøbu A. *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012.
44. Larsen T. Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. In: Gammersvik Å, Larsen T., editors. *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2012.