

Upplevd delaktighet i vardagslivet efter stroke – en kvalitativ långtidsstudie

Karin Törnbom, doktorand, socionom,
Master i socialt arbete

*Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Sektionen för klinisk neurovetenskap
Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet*

Delaktighet som begrepp



Pedagogiska skolmyndigheten,
Foto: Helena Lunding Hultqvist

- ICF - delaktighet är "involvering/engagemang i en livssituation"
- *Participation occurs at the intersection of what the person can do, wants to do, has the opportunity or affordances to do, and is not prevented from doing by the world in which the person lives and seeks to participate* (Mallinson och Hammel, 2010)



Studier om delaktighet

1. Self-assessed physical, cognitive and emotional impact of stroke at one month: the importance of stroke severity and participation Törnbom K, Persson HC, Lundälv J, Sunnerhagen KS. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2016 Sep 9.
2. The impact of physical function on participation in the first year post-stroke Törnbom K, Persson HC, Lundälv J, Sunnerhagen KS. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2016 Aug 11
3. **Prel. titel: Perceived participation in everyday life for persons with stroke – a long-term perspective
Törnbom K, Lundälv J, Sunnerhagen KS.**
 - Experiences of participation in a Swedish society among adults with cerebral palsy or spina bifida: involvement and challenges. Törnbom K, Törnbom M, Sunnerhagen KS. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*. 2013;12(4)
 - Swedish Citizens with Cerebral Palsy or Spina Bifida – Perceived Experiences of Social Life and Employment. Törnbom K, Törnbom M, Sunnerhagen KS. *Review of disability studies: an international journal*. 2017; 13 (1)



SALGOT – extended, deltagare

Inklusionskriterier

- *Första insjuknande i stroke*
- *Vårdad på strokeenheten eller neurointensiven på SU*
- *Boende i gbg inom en 35 km radie*
- *≥ 18 år*

SALGOT-extended inkluderade totalt (n701) patienter. .
Alla som vårdades på aktuella avdel. 2009/02-2010/12.
Långtidsuppföljningar



Bakgrund och Syfte



Hämtad från: Linköpings Universitet, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier

De flesta studier som undersöker långtidseffekter av stroke har tittat på ca 1-5 år efter insjuknande

Syftet var att undersöka hur personer 7-8 år efter stroke upplever sin delaktighet i vardagen, utifrån några olika livsområden



Kvalitativ metod

- Personer som haft stroke var med när intervjuguiden arbetades fram
- 14 personer från SALGOT-extended, ≤ 70 år, jämn fördelning mellan kvinnor och män samt personer med olika etnicitet och ålder valdes ut
- Individuella intervjuer utifrån en semistrukturerad intervjuguide
- Analyserats med tematisk analys, Braun och Clarke (2006)

Teman i resultatet

- Delaktighet
- Vården
- Arbetslivet
- Socialt liv
- Ändrat förhållningssätt till livet



Foto:
battrehalsa.se



Delaktighet

- Engagerande och meningsfull situation
- Att vara del i något större än en själv
- Att få samarbeta med andra – gärna målorienterat
- Känna sig behövd eller efterfrågad
- Möjlighet att styra och påverka arbetssituationen
- Känslomässigt utbyte med andra
- Att få hjälpa andra

”Och det är väldigt viktigt för mig att kunna bidra med något som kan bli väldigt bra. Både för mig och för andra... och jag vet att jag har en påverkansmöjlighet. Och att jag får feedback på det jag gör, det gör att jag vågar vara delaktig”. (Kvinna, 42 år)

”Att man känner ett engagemang för uppgiften, man känner till och man känner för, det är då man är delaktig. Det är tvådelat. Det är en förmån och så är det ett ansvar. Att man är sedd och hörd av andra, både som lyssnare och som givare”. (Man, 54 år)



Vården

- Generellt goda erfarenheter av den akuta vården
- Ett fåtal med negativa erfarenheter - bemötande
- Arbetsför ålder – fördröjning av rätt diagnos
- Nöjda med rehabilitering och stöd (ex. neurorehab, psykolog, kbt-terapi eller Dalheimers hus)
- Leta upp stöd och hjälp på egen hand - otrygghet
- Saknade uppföljning med expert



Hämtad från sophiahemmet.se



”Min husläkare han är ju en alldeles ypperlig läkare, men han kan ju väldigt lite om stroke. Så de där samtalen blev ju mest att han skrev ut blodtrycksmedicin, jag kände ju inte att jag fick någon riktig neuro uppföljning där... Det kan jag väl sakna, att man skulle haft en mer insiktsfull uppföljning, med en expert”

(Man, 42)



Arbetslivet

- Ett viktigt område för upplevelsen av delaktighet
- Bytt fokus – från karriär till att må bra och utvecklas
- Hjärnan stänger av vid för mycket information
- Arbetskapaciteten sjunker plötsligt, ökat behov av vila



Retrieved from: suntarbetsliv.se



Retrieved from: traineebloggen.se



Arbetsliv, forts.

- Långsammare att lära sig nya saker och problem med minnet
- Skriver ner allt för att komma ihåg
- Pågående arbete med att lära sig sätta gränser
- Tacksam för ett förstående ledarskap och inkluderande gemenskap



”Jag inte kan mata information på samma sätt som förut. Och det har ju tagit väldigt lång tid för mig att acceptera och förstå.. så det har ju hänt att jag har sagt att ”jag kan ta det!”, fastän jag egentligen skulle behövt mera tid på mig att göra det... Och det är bra för jag kan till viss del styra dagarna själv. Jag kan lägga upp lite att jag inte behöver vara på jobbet 7:30. Utan då kan jag ta sovmorgon och läsa lite. För vissa dagar är man lite tröttare än andra. Och jag kan verkligen hjälpa folk, och det är roligt. att känna att man gör något som blir bra ”. (Kvinna, 48 år)

Socialt liv

- Mindre aktivt socialt liv
- Vänner som tagit avstånd eller involverat sig
- En annan slags sociala relationer
- Svårt att koncentrera sig när fler pratar samtidigt
- Vill gärna umgås hemma



”Jag kan inte höra ibland för min hjärna går på kanske två röster samtidigt, vilket gör att jag inte förstår någon av dem. Förut kunde jag ha kanske fem diskussioner igång samtidigt men nu när jag hamnar i den situationen så måste jag verkligen titta på personen noga, men det är fortfarande väldigt svårt... jag hör inte skillnad på vem som pratar. Och det tycker jag är tråkigt för det hade jag verkligen inga problem med innan”. (Kvinna, 32 år)



Ändrat förhållningssätt till livet

- Mer eftertänksam – prioriterar mig själv och livet
- Tänker mer på min familj och vänner
- En ny ödmjukhet inför livet – det kunde gått mycket värre
- Positivt tänkande
- Ökad empati – en uppriktig välvilja att hjälpa andra
- Stroke – medfört nya värdefulla erfarenheter



”Jag tror nästan att det är omöjligt att inte få lite perspektiv på livet. För det första då att man är helt dödlig! Och att saker kan gå väldigt väldigt fort, och bara det att... jag skulle inte vilja dra någon sådan klyscha att livet är så himla mycket mer värdefullt nu, för det kan jag inte känna att jag går runt och tänker varje dag, men man får ju en helt annan respekt för kroppen, och att den kan ha en del hyss för sig som man inte har någon aning om, och att man förutsätter bara hela tiden att allt ska funka.. så var ju det här som en knytnäve i ansiktet att livet kan slå till”. (Kvinna, 32 år)



Användbarhet



Hämtad från: www.stiwell.medel.com

- Ökad kunskap om hur delaktighet i vardagen ser ut 7-8 år efter stroke – ger svar på om det finns områden där personer fortfarande är i behov av stöd och hjälp

Ekonomiskt stöd

- Greta och Einar Askersstiftelse
- Göteborg Universitets resefond
- Herbert och Karin Jacobssons stiftelse
- John och Brit Wennerströms stiftelse för neurologisk forskning
- Norrbacka-Eugeniasstiftelsen
- Rune och Ulla Amlövs Stiftelse för Neurologisk, Reumatologisk och Audiologisk forskning
- Sahlgrenska Akademiens forskningsfond
- Stiftelsen Hjalmar Svenssons forskningsfond
- Stroke-Riksförbundet



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

Tack till...

*Deltagarna SALGOT-
extended studien,
Handledare Jörgen och
Katharina,
Forskargruppen för stöd och
råd,*

*Och tack för att ni har
lyssnat!*

