

Stroke och Livskvalitet

- En litteraturstudie

Pia Manninen

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildning:	Rehabilitering HYH
Identifikationsnummer:	
Författare:	Pia Manninen
Arbetets namn:	Stroke och Livskvalitet – en litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen, Susanna Tallqvist
Uppdragsgivare:	
<p>Sammandrag:</p> <p>Stroke är en av de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättning och strokepatienter är storkonsumenterna av hälso- och sjukvårdstjänster. Stroke är ett samlingsbegrepp för hjärninfarkt, hjärnblödning och tillfällig cirkulationsstörning i hjärnan. Symptomen är brett varierande, men innefattar både fysiska och kognitiva svårigheter, samt psykiska följder som t.ex. nedsämndhet och depression. Insjuknandet kan ha betydande följder för vardagen hemma, men även för deltagandet i sociala aktiviteter utanför hemmet samt arbetsförmågan. Livskvalitet är ett brett begrepp och påverkas av den fysiska funktionsförmågan, psykiska måendet, graden av oberoende i vardagen samt möjligheten till sociala kontakter. Syftet med denna systematiska litteratursammanställning var att sammanfatta vad forskning visar att strokepatienter upplever att en bra livskvalitet består av och vad man i rehabiliteringen bör beakta för att trygga en fortsatt hög livskvalitet efter insjuknandet. Till studien valdes 11 artiklar med kvalitativ forskningsansats. Resultatet visar att de viktigaste teman för fortsatt hög livskvalitet efter insjuknande i stroke är ”förändrad jag-bild”, ”självständighet i vardagen”, ”socialt sammanhang”, ”stödnätverk” samt ”anpassning och acceptans”. Resultatet tyder på att det sällan är själva symptomen efter insjuknandet i stroke som är avgörande för livskvaliteten, utan hur dessa påverkar patientens möjligheter till att vara aktiv i vardagen och delaktig i sociala sammanhang. Resultatet visar att en viss grad av självständighet i vardagen, i och utanför hemmet, är väldigt viktigt. Patienten behöver stöd från anhöriga och professionella både i vardagsaktiviteter och gällande anpassning, men bör även känna själva fortsättningsvis behövd. Studien visar alltså att det är viktigt med fortsatt stöd och rehabilitering även efter utskrivning till hemmet för att trygga en fortsatt hög livskvalitet.</p>	
Nyckelord:	Stroke, Livskvalitet, Rehabilitering, Litteraturstudie, Kvalitativ
Sidantal:	42
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Rehabilitation master
Identification number:	
Author:	Pia Manninen
Title:	Stroke and Quality of Life – a literary study
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen, Susanna Tallqvist
Commissioned by:	
<p>Abstract:</p> <p>Stroke is one of the most common reasons for disability and stroke patients are large consumers of healthcare services. Stroke is a collective term for cerebral infarction, cerebral hemorrhage and temporary circulatory disorder in the brain. The symptoms vary widely, including physical and cognitive impairment, and may lead to depression. Stroke may affect everyday life at home, but also the social life outside the home and the person's ability to work. Quality of life is a wide concept, it is affected by the physical capacity, psychological state, the degree of independence in everyday life and the possibilities of social connections. The aim of this literary study was to summarize what studies show that stroke patients experience of a high quality of life consists of and how to take this in consideration during stroke rehabilitation to secure a continued high quality of life. This study consists of 11 articles with a qualitative design. The results show that the most important themes for continued high quality of life are "a changed self-image", "independence in everyday life", "social connections", "support network" and "adaptation and acceptance". The results indicate that it is not the symptoms of the stroke that determine patients experience of quality of life, but how these symptoms affect the patients' possibilities to be active and involved in different social settings. A certain degree of independence in everyday life, inside and outside the home, is very important. The patient needs the support from both family and professionals regarding both everyday activities and adaptation, but they also have a need to still feel needed. The study shows that it is important with support and rehabilitation even after the discharge from hospital to maintain a high quality of life.</p>	
Keywords:	Stroke, Quality of life, Rehabilitation, Literary study, Qualitative
Number of pages:	42
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Kuntoutus YAMK
Tunnistenumero:	
Tekijä:	Pia Manninen
Työn nimi:	Aivoverenkiertohäiriö ja Elämänlaatu - kirjallisuuskatsaus
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen, Susanna Tallqvist
Toimeksiantaja:	
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Aivoverenkiertohäiriö (AVH) on yksi tavallisemmista syistä toimintakyvyn alenemiseen ja AVH potilaat ovat terveys- ja sairaanhoitopalvelujen suurkuluttajia. AVH on yhteisnimitys, jonka alle lasketaan aivoinfarkti, aivoverenvuoto sekä ohimenevä avioverenkiertohäiriö. Oireet ovat laaja-alaiset, sisältäen sekä fyysisiä ja kognitiivisia vaikeuksia, sekä psyykkisiä seurauksia kuten esim. alakuloisuutta ja masentuneisuutta. Sairastuminen voi vaikuttaa arkeen kotona, mutta myös osallistumiseen sosiaaliseen elämään kodin ulkopuolella sekä työkykyyn. Elämänlaatu on laaja käsite, tähän vaikuttaa fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, omatoimisuus arjessa sekä mahdollisuudet sosiaaliseen kanssa käymiseen. Tämän systemaattinen kirjallisuuskatsauksen tavoite oli yhtenäistää mistä AVH potilaan elämänlaatu kostuu ja mitä kuntoutuksessa on otettava huomioon, jotta voidaan turvata potilaan korkea elämänlaatu myös sairastumisen jälkeen. Katsaukseen valittiin 11 kvalitatiivista tutkimusta. Tulokset osoittavat, että tärkeimmät teemat, jotka vaikuttavat elämänlaatuun ovat ”muuttunut minäkuva”, ”omatoimisuus arjessa”, ”sosiaalinen kanssakäyminen”, ”tukiverkosto” sekä ”sopeutuminen ja hyväksyminen”. Tutkimus osoittaa, että AVH:n aiheuttamat oireet harvemmin ovat ratkaisevia potilaan kokemaan elämänlaatuun, vaan tärkeää on se, miten nämä oireet vaikuttavat potilaan mahdollisuuksiin olla aktiivinen ja osallistua sosiaaliseen kanssakäymiseen. Tietty omatoimisuus arjessa, sekä kodissa että kodin ulkopuolella, on erittäin tärkeää. Potilas tarvitsee omaisten sekä ammattilaisten tukea sekä arjen toiminnoissa että sopeutumisessa, potilaan tulee kuitenkin myös itse kokea olevansa tarvittu. Tutkimus osoittaa että tuki ja kuntoutus on tärkeää myös kotiutumisen jälkeen, jotta voidaan taata korkea elämänlaatu myös jatkossa.</p>	
Avainsanat:	AVH, Elämänlaatu, Kuntoutus, Kirjallisuuskatsaus, Kvalitatiivinen
Sivumäärä:	42
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	INLEDNING	7
2	BAKGRUND	7
2.1	STROKE.....	8
2.1.1	<i>Rehabilitering</i>	9
2.2	LIVSKVALITET	11
2.2.1	<i>Livskvalitet och delaktighet enligt Model of Human Occupation</i>	12
2.2.2	<i>Livskvalitet enligt den biopsykosociala modellen</i>	15
2.2.3	<i>Bedömning av livskvalitet</i>	17
3	SYFTE	19
3.1	FRÅGESTÄLLNING.....	19
4	METOD	19
4.1	LITTERATURSÖKNING	20
4.2	KVALITETSGRANSKNING	21
4.3	INNEHÅLLSANALYS	21
4.4	ETISKA ASPEKTER	22
5	RESULTAT	22
5.1	LIVSKVALITET EFTER INSJUKNANDE I STROKE	23
5.1.1	<i>Förändrad Jag-bild</i>	24
5.1.2	<i>Självständighet i vardagen</i>	26
5.1.3	<i>Socialt sammanhang</i>	27
5.1.4	<i>Stödnätverk</i>	27
5.1.5	<i>Anpassning och acceptans</i>	28
6	DISKUSSION	29
6.1	METOD DISKUSSION	34
6.2	FORTSATT FORSKNING	35
7	SLUTSATS	35
	KÄLLOR	37
	BILAGOR	43

FÖRORD

I mitt arbete som ergoterapeut på avdelningen för avancerad rehabilitering i Jakobstad inom Österbottens väldfärdsområde möter jag stroke-patienter dagligen, både nyinsjuknade och sådana som levt med följderna av sin stroke en längre tid. Dessa människors fortsatta livskvalitet är inte alltid proportionell till de kvarvarande symptomen av stroke. Detta masterarbete gjorde jag för att själv få en bättre förståelse för vilka faktorer som påverkar stroke-patienters livskvalitet och vad jag och det övriga rehabiliteringsteamet kan göra för att i samband med utskrivningen ge våra patienter bästa möjliga förutsättningar för fortsatt hög livskvalitet. Inriktningen på mitt arbete blev ergoterapeutisk, men jag tänker ändå att rehabiliteringsteamet som helhet kan ha nytta av det. Trots mitt genuina intresse för detta ämnet, har det varit en lång uppförsbacke att skriva detta arbete och jag upplever att jag ibland tappade bort min grundtanke bakom arbetet. Nu upplever jag mig ändå ha fått en djupare kunskap i ämnet, som jag kommer att ha nytta av i mitt dagliga arbete bland strokepatienter.

1 INLEDNING

Stroke är den tredje vanligaste dödsorsaken i Finland, och den fjärde vanligaste dödsorsaken globalt sett. Årligen insjuknar över 24 000 finländare. Följder efter stroke kan vara både fysiska och kognitiva, och inverkar i hög grad funktions- och aktivitetsförmågan i vardagen. (Duodecim, 2019). Stroke är en av de vanligaste orsakerna till bestående funktionsnedsättning och det krävs multiprofessionell rehabilitering för att uppnå en så bra funktionsförmåga som möjligt. En viktig del av rehabiliteringen är insatser för att höja sinnesstämningen och livskvaliteten. Olika studier har visat att 30-50% av alla som insjuknat i stroke visar symptom på depression, dessa människor är storkonsumenter av hälso- och sjukvårdstjänster och är därav kostsamma för samhället. (Duodecim, 2020 & Linder et al. 2015) Vårdkostnaderna för strokepatienterna uppskattas dessutom stiga de kommande åren, eftersom invånarnas medelålder stiger. Speciellt ökar antalet invånare som är över 70 år, och dessa har ökad risk för att insjukna i stroke. Dessutom uppskattas dödligheten i stroke fortsätta minska, eftersom man mera satsar på förebyggande arbete och vården av strokepatienter också utvecklas. (Wafa et al. 2020, s. 2420)

Syftet med denna studie är att sammanfatta vilka faktorer som påverkar strokepatienternas livskvalitet samt att reflektera kring hur en fortsatt hög livskvalitet kan tryggas i samband med utskrivning från sjukhus/rehabiliteringsavdelning.

2 BAKGRUND

Patienter som insjuknat i stroke är storkonsumenter av social- och hälsovårdstjänster. Insjuknandet påverkar förutom vardagen hemma även patientens delaktighet i fritidsaktiviteter, olika sociala aktiviteter och arbete. (Duodecim, 2020) Delaktighet är starkt förknippat med välmående och livskvalitet. Delaktigheten kan delas in i olika nivåer. På individnivå innebär delaktighet en känsla av att vara en del av en grupp och samhället, att känna sig som en viktig del av en grupp och känna sig respekterad. På samhällsnivå innebär delaktighet att människor behandlar varandra jämlikt, medan det på en politisk nivå innebär att öka människornas deltagande och delaktighet i samhället. Delaktighet gör att

människan känner sig betydelsefulla och som en del av samhället, vilket är viktigt för den upplevda livskvaliteten. Rätten till delaktighet tillfaller alla, oberoende bakgrund och funktionsförmåga. (THL, 2023a)

Delaktighet och ADL aktiviteter

Termen ADL aktiviteter (Activities of Daily Living) används för att beskriva de vardagsrutiner vi har vars syfte är att ta hand om oss själva, exempel på denna typ av aktiviteter är äta och dricka, påklädning, toalettbesök och skötsel av den personliga hygien. Dessa är funktionella färdigheter vi lär oss tidigt i barndomen och ofta hålls relativt välbevarade trots kognitiv nivå-sänkning. Mera komplexa aktiviteter som krävs för att klara sig självständigt i samhället kallas IADL aktiviteter (Instrumental Activities of Daily Living), detta inkluderar färdigheter som krävs för att t.ex. uträtta ärenden och sköta sin ekonomi. Förmågan att utföra ADL aktiviteter är känslig för motoriska funktionsnedsättningar medan förmågan att utföra IADL aktiviteter även är känslig för kognitiv nivå-sänkning. Nedsatt förmåga att utföra ADL aktiviteter har visat sig korrelera med lägre livskvalitet, ökade hälsovårdskostnader och högre dödlighet och institutionalisering (Mlinac & Feng, 2016, s. 506-507)

Stroke patienter kan i varierande grad ha problem inom områden som motorik, koordination, syn och tal samt kognitiva och psykologiska svårigheter. En stor del av patienterna har hemiplegi. Undersökningar har visat att en stor del av strokepatienterna har problem med arm- och handfunktionen ännu månader efter insjuknandet. Detta har en stor betydelse för självständigheten inom ADL aktiviteter, patientens delaktighet och förmåga att utföra för patienten meningsfulla aktiviteter samt IADL aktiviteter. Olika ADL aktiviteter har ett nära samband med livskvalitet och delaktighet i aktivitesutförande är nyckeln till hälsa och välbefinnande. (Eroglu et al. 2020, s. 316-317 & Nilsen et al. 2015)

2.1 Stroke

Stroke är ett samlingsbegrepp för hjärninfarkt och hjärnblödning; ICH (intracerebral blödning) och SAV (subarachnoidal blödning), samt TIA (transitorisk ischemisk attack)

vilket är en övergående syrebrist i hjärnan. Symptomen innefattar både fysiska nedsättningar och kognitiva svårigheter, samt olika kombinationer och svårighetsgrader av dessa, som alla påverkar aktivitetsutförandet i vardagen. (Duodecim, 2019). Det finns flera olika faktorer som ökar risken för stroke, de viktigaste är högt blodtryck, förmaksflimmer, diabetes, rökning, otillräcklig fysisk aktivitet samt andra livsstilsfaktorer. De vanligaste symptomen är förlamning av ena eller båda extremiteterna i ena sidan (hemipares) kombinerat med domningar och känselstörningar, dessutom är talsvårigheter (afasi och dysartri) även vanligt förekommande. Utöver dessa kan symptom som synstörningar, dubbelbilder, yrsel, balanssvårigheter, råddighet samt kognitiva svårigheter förekomma. (Duodecim, 2019 & Socialstyrelsen, 2020, s. 14) Utöver de neurologiska och kognitiva symptomen som följd av stroke lider även många av en kombination av smärta, depression och trötthet. (Naess et al. 2012, s. 407) Att återhämta sig från en stroke är en process som innefattar en förbättring av de fysiska och kognitiva funktionsnedsättningarna, en anpassning till dessa samt till de emotionella och psykologiska post-stroke symptomen. (Pedersen et al. 2019)

En hjärninfarkt eller en hjärnblödning leder till syrebrist i hjärnan vilket orsakar permanent skada av hjärnsubstans. Vilka symptom som stroke orsakar beror på var i hjärnan den är belägen. Det vanligaste och mest synliga symptomet är hemipares dvs. halvsidesförlamning, övriga fysiska symptom är t.ex. balanssvårigheter och känselnedsättningar. Alla dessa symptom påverkar individens självständighet i olika dagliga aktiviteter i och utanför hemmet. Som följd av en stroke kan man även få en bred variation av neuropsykologiska symptom, vanligt förekommande är neglect, hjärntrötthet, depression, nedsatt initiativförmåga, förlångsamning, apraxi samt afasi, även dessa symptom påverkar individens aktivitetsutförande i en bred variation av aktiviteter. (Duodecim, 2019)

2.1.1 Rehabilitering

Stroke rehabilitering är en lång process med ett osäkert resultat, rehabiliteringen påbörjas inom den första veckan efter insjuknandet, eller när patientens allmäntillstånd tillåter. Undersökningar har visat att inom 3 månader efter insjuknandet har 50-70 % återhämtat sig så att dom blivit självständiga i adl-aktiviteter. Det finns belägg för att största delen av den motoriska och funktionella återhämtningen sker under de första 3 månaderna efter

insjuknandet, men intensiv rehabilitering lönar sig ännu i den subakuta fasen, 3-6 månader. Återhämtning kan ske upp till ett år efter insjuknandet. Främsta indikatorn för återhämtning är hur omfattande hjärnskadan är. (Duodecim, 2020)

Rehabiliteringen påbörjas med en bedömning av behovet av fysisk, kognitiv och psykosocial rehabilitering. Stroke patienter drar nytta av multi-professionell rehabilitering, oberoende av ålder, kön och hjärnskadans omfattning. Det multi-professionella teamet består av: läkare, vårdpersonal, fysioterapeut, ergoterapeut, talterapeut, neuropsykolog och rehabiliteringshandledare. Utgående från de enskilda professionellas bedömning görs en rehabiliteringsplan upp i samarbete med patienten och de anhöriga. (Duodecim, 2020 & Socialstyrelsen, 2020, s. 26-27, Helsedirektoratet, 2017) I början av rehabiliteringen ligger rehabiliteringsansvaret hos specialistsjukvården och primärhälsovården. Vid långvarig funktionsnedsättning hos patienter under 65 år flyttas rehabiliteringsansvaret över till FPA. Om det i senare skede blir aktuellt med bedömning av arbetsförmåga och yrkesmässig rehabilitering görs vid behov samarbete mellan arbetshälsovården, FPA och försäkringsbolag. (Duodecim, 2020)

Med den intensiva rehabiliteringen strävar man till att ta patientens helhetsmässiga funktionsförmåga i beaktande. Man bör träna upp förmågor patienten förlorat, anpassa aktiviteter enligt patientens funktionsförmåga samt vid behov använda ändamålsenliga hjälpmedel eller anpassa omgivningen. Patienten är även i behov av psykiskt och psykosocialt stöd för att öka sjukdomsinsikten och anpassningen till den nya livssituationen. (Duodecim, 2020) Det huvudsakliga målet med rehabiliteringen är förbättring av patientens funktionsförmåga samt återintegrering i samhället. Konsekvenserna av stroke framkommer för patienten ofta i sin helhet först när patienten blir utskriven från sjukhuset och skall återintå sin roll och sina rutiner i hemmet. (Reunanen et al. 2016, s. 77-78) En stor del av stroke patienterna förblir efter insjuknandet beroende av hjälp gällande adl-aktiviteter (Socialstyrelsen, 2020, s. 14).

Traditionellt har stroke rehabiliteringen skett på sjukhus. Under de senaste åren har man inom hälso- och sjukvården utvecklat ett alternativ till rehabiliteringen på sjukhus, det innebär att patienter med lindriga till måttliga funktionsnedsättningar erbjuds sk. tidig understödd utskrivning. Den fortsatta rehabiliteringen i hemmet planeras och koordineras

då av ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam. Tidig understödd utskrivning har visat sig öka självständigheten i adl-aktiviteter i hemmet samt minska risken för långvarigt vårdbehov. (Socialstyrelsen, 2020, s. 32 & Duodecim, 2020, Helsedirektoratet, 2017)

Bemästring av livet efter insjuknande i stroke är viktigt för en fortsatt hög livskvalitet. Patienterna kan i sin rehabilitering behöva stöd i att identifiera och stärka sina egna resurser. För att kunna hantera situationen behövs en upplevelse av sammanhang. Motivation är det som orsakar aktivitet hos individen och som ger aktiviteter mål och mening. Forskning inom stroke rehabilitering har visat att detta kan relateras till fortsatt hög livskvalitet, upplevd depressivitet och delaktighet i samhället. Vidare har forskning även visat att en bra funktionsförmåga och bra coping-strategier har betydelse för en fortsatt hög livskvalitet. (Helsedirektoratet, 2017)

2.2 Livskvalitet

Trots årtal av forskning finns det ingen enhetlig definition eller teoribas gällande begreppet livskvalitet. Vilken definition som används beror på forskningssynvinkeln. Forskare är ändå relativt ense om vilka grundfaktorer som påverkar hur människan upplever sin livskvalitet. Begreppet livskvalitet kopplas ofta samman med upplevt välbefinnande. Det nordiska synsättet är ofta objektiva där man utgår från individens resurser, jämfört med det mera subjektiva synsättet där man utgår från individens upplevelse av välbefinnande. Omfattande teorier kring livskvalitet förenar dessa två synsätt, och innefattar faktorer såsom upplevt välbefinnande och hälsa, psykiskt välbefinnande, sociala relationer, meningsfulla aktiviteter samt kvaliteten på omgivningsfaktorer. (Vaarama, 2014, s. 22)

Världshälsoorganisationen WHO definierar livskvalitet som ”individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön”. (WHO, 2020)

Livskvalitet är ett centralt inom strokerehabiliteringen och eftersträvas både av patienter och professionella. Livskvalitet är ett brett och mångfasetterat fenomen vars innebörd kan

variera. Många studier har gjorts gällande livskvalitet och vad den består av, sambandet mellan fysisk funktionsförmåga och livskvalitet har visat sig starkt i en del studier medan andra studier visat att livskvaliteten inte enbart är knuten till den fysiska funktionsförmågan utan är ett mycket mera komplext fenomen. (Pedersen et al. 2019)

Numminens (2019) avhandling visade att sjukdomens omfattning och symptom, samt det beroende sjukdomen skapat i vardagen, har ett samband med en upplevd lägre livskvalitet. Även depression och afasi hade ett samband med livskvaliteten, likaså behovet av rehabilitering. Även om funktionsförmågan objektivt sett kan vara bra och livskvaliteten relativt hög kan den subjektiva upplevelsen vara att livskvaliteten är försämrad pga. nedsatt energinivå. Ett klart samband fanns även mellan upplevd sänkt livskvalitet och ett hjälpbehov i vardagen. (Numminen, 2019, s. 92-95)

Det finns olika teoretiska referensramar var livskvalitet som begrepp ingår, den ergoterapeutiska referensramen Model of Human Occupation (MOHO) är en av dem. En annan är den internationella klassifikationen för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Båda dessa modeller framhåller aktivitet och delaktighet som viktiga komponenter för att uppnå hög livskvalitet. Forskning har visat på både likheter och skillnader mellan dessa två olika modeller. Båda dessa modellerna framhåller vikten av ett multidimensionellt synsätt på funktionsförmåga och omgivningsfaktorer. Det som skiljer dem åt är att ICF är en internationell och interdisciplinär standardklassifikation och strävar till att kunna ge en neutral och objektiv beskrivning av funktionsförmågan och hälsan, medan MOHO är en ergoterapeutisk modell som strävar till att framhålla professionens syn på en persons subjektiva upplevelse av funktionsförmåga och mening med livet. Likheterna och skillnaderna mellan de två olika referensramarna gör att de både kan förstärka och komplettera varandra väl. (Maritz et al. 2018, s. 334)

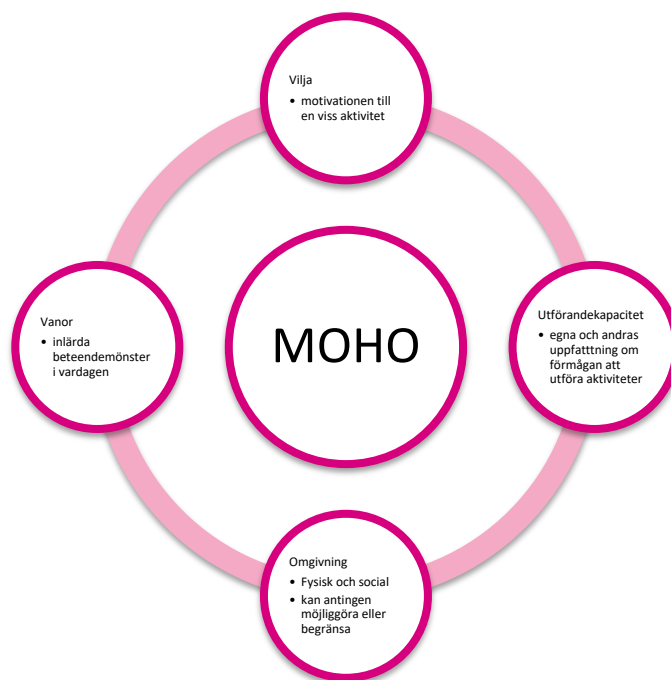
2.2.1 Livskvalitet och delaktighet enligt Model of Human Occupation

Model of Human Occupation (MOHO) är en evidensbaserad teoretisk referensram som används inom ergoterapin och som strävar till att förklara hur människan anpassar sig till allvarlig funktionsnedsättning och återupptäcker tillfredsställande och meningsfulla sätt att leva sitt liv, finna en hög livskvalitet trots förändrade omständigheter (Taylor, 2017, s. 5).

Delaktighet i aktivitet ses som en sätt att uppnå hälsa, välbefinnande och mening i livet. Delaktighet beskrivs i MOHO som individens engagemang i aktivitet. Med olika dimensioner av delaktighet framhålls det mångfaldiga sätt som människan engagerar sig i olika aktiviteter. Delaktighet i aktivitet är en interaktion mellan individens vilja, vanor, utförandekapacitet och omgivningen. Därför är den både personlig och kontextuell. Personlig eftersom sättet människan är delaktig på påverkas av individens unika motiv, vanor, förmågor och begränsningar, och kontextuell eftersom omgivningen påverkar individens aktivitet antingen genom att möjliggöra eller begränsa. I MOHO beskrivs delaktighet som engagemang inom områden som arbete, fritid och aktiviteter i dagliga livet (ADL). Att kunna vara aktiv och delaktig inom dessa olika områden, ses alltså som ett sätt att uppnå hög livskvalitet. (Taylor, 2017, s. 107-111)

Delaktighetskomponenter

Delaktigheten kan alltså delas in i olika komponenter; individens vilja, vanor, och utförandekapacitet. Dessa påverkas dessutom av omgivningen som antingen stöder eller begränsar individens delaktighet i alla de olika aktiviteter som individen själv vill och bör engagera sig i. Se figur 1: MOHOs delaktighetskomponenter (Taylor, 2017, s. 107-111)



Figur 1: MOHOs delaktighetskomponenter (Taylor, 2017, s. 107-111)

Vilja kan beskrivas som individens tankar och känslor kring en aktivitet, upplevelse av sin egen förmåga att utföra aktiviteten samt huruvida aktiviteten upplevs som meningsfull. En positiv upplevelse av en aktivitet kan medföra en vilja att upprepa aktiviteten, varvid ett aktivitetsmönster kan utvecklas. Individens upplevelse av sin egen förmåga att utföra aktiviteter formas utgående från erfarenhet och kultur, och är en aktiv medvetenhet om individens möjlighet att leva det liv man själv vill. Nya erfarenheter kan påverka individens upplevelse av sina egna förmågor. (Taylor, 2017, s. 38-43)

Vanor kan beskrivas som inlärd beteendemönster som formas i dagliga livet och i bekanta miljöer. Rutinmässiga aktiviteter påverkas även av individens plats i det sociala systemet, mycket av det individ gör påverkas av den roll individen har i samhället. Sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar individens vanor och roller vilket medför en förlust av det som varit bekant och enkelt i livet samt medfört välbefinnande. En stor utmaning i samband med en sjukdom och funktionsnedsättning är att förnya olika vanor och roller, så att man kan känna sig betydelsefull och behövd trots förändrad funktions- och aktivitetsförmåga. (Taylor, 2017, s. 60-69)

Utförandekapaciteten består av både objektiva och subjektiva aspekter. Förmågan att utföra olika aktiviteter påverkas av både individens fysiska och kognitiva funktionsförmåga. Men lika viktig som den objektiva funktionsförmågan är människans upplevelse av sin utförandekapacitet och sina begränsningar. (Taylor, 2017, s. 75-81)

Omgivningen kan antingen möjliggöra eller begränsa deltagande i dagliga aktiviteter, detta har fått allt större erkännande under de senaste åren. Även i WHO:s internationella klassificering för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) benämns numera omgivningen som kritisk faktor som påverkar individens möjligheter till delaktighet. Omgivningen kan delas in enligt fysiska, sociala och kulturella perspektiv. (Taylor, 2017, s. 92-93)

2.2.2 Livskvalitet enligt den biopsykosociala modellen

Den biopsykosociala modellen började utvecklas på 1970-talet av den amerikanska psykiatern George Engel. Engel ansåg att man inom den traditionella biomedicinska modellen såg på komplexa kliniska problem ur ett för smalt perspektiv. Han kritiserade att man inom den traditionella medicinska modellen inte integrerade de framsteg som gjorts inom beteende- och socialvetenskapen, att man även bör beakta de psykologiska och sociala aspekterna.

Inom de senaste 40 åren sedan Engel presenterade sin modell har flertalet forskningar visat på följande:

- stressande livshändelser och upprepade utmaningar påverkar individens känslighet gentemot ohälsa
- benägenheten att uppleva och uttrycka psykologisk oro i form av fysiska symptom och att söka hjälp för detta är ett vidsträckt kliniskt fenomen. Dessa kan utgöra 30-40% av alla medicinska patienter och är kostsamma för samhället
- känslomässiga störningar, så som t.ex. depression och ångest, och även sättet individen upplever, uppfattar och uppskattar sin hälsa kan påverka utfallet av vilken som helst sjukdomsepisod
- psykologiskt välbefinnande och återhämtning har visat sig ha en skyddande roll i balansen mellan hälsa och sjukdom. Därför bör man i kliniska undersökningar även beakta individens fungerande i vardagen, produktivitet, sociala roller, intellektuella kapacitet samt emotionella stabilitet och välbefinnande.

(Fava & Sonino, 2017, s. 257-258)

Efter den akuta fasen av sjukdom, borde fokus inom hälso- och sjukvården flyttas från sjukdom till patientens aktivitet, delaktighet och sociala sammanhang. Det är inte bara inom hälso- och sjukvården som man felaktigt ofta för länge fokuserar på själva sjukdomen, många gånger gör även individen själv och anhöriga så. Det är ett väldokumenterat faktum att sjukdomens allvar generellt har ett svagt samband med graden av funktionsnedsättning i vardagen och begränsning av sociala roller. (Wade, 2015, s. 1146-1147)

ICF – Internationell klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa

Den biopsykosociala modellen används inom rehabilitering och står som grund för WHO's Internationella klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Inom den holistiska biopsykosociala modellen har man ett systematiskt-analytiskt förhållningssätt till sjukdom. Många olika faktorer kan påverka en individs funktionsförmåga och beteende, en sjukdom är bara en av dessa faktorer. För att förstå en individs funktionsnedsättning och för att göra upp en rehabiliteringsplan bör man vara medveten om vilka alla faktorer som påverkar funktionsförmågan. Detta kräver en systematisk analys av patientens funktionsnedsättning gjord av ett multiprofessionellt team. (Wade, 2015, s. 1145-1146)

ICF används ofta inom Stroke-rehabiliteringen som grund för att förstå och beskriva hälsotillstånd och funktionsförmåga. Den tar i beaktande individens fysiska funktionsförmåga samt personliga och omgivningsfaktorer som påverkar individens aktivitet och delaktighet i vidare perspektiv. (Edmans, 2010, s. 4-5, Socialstyrelsen, 2022, s. 10)

ICF består av två delar, vardera med två komponenter:

Funktionstillstånd och funktionshinder

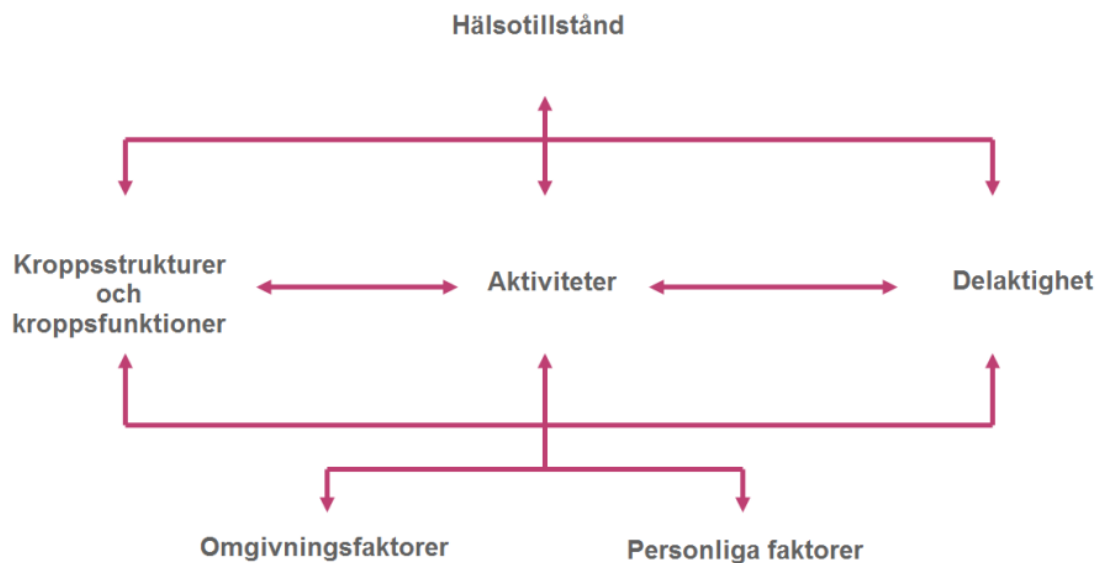
- Kroppsfunktioner (fysiologiska funktioner) och kroppsstrukturer (anatomiska delar av kroppen)
- Aktivitet (genomförande av uppgift) och delaktighet (engagemang i livssituation)

Kontextuella faktorer

- Omgivningsfaktorer (fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen)
- Personliga faktorer

Komponenterna av funktionstillstånd och funktionshinder kan användas för att påvisa problem, dvs. funktionsnedsättningar, strukturavvikelse, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar men också neutrala aspekter av hälsa och hälsorelaterade tillstånd. En individs funktionstillstånd är alltså en dynamisk interaktion mellan hälsotillstånd och kontextuella faktorer och interaktionen verkar i bägge riktningar (se Figur 2). Omgivningsfaktorerna kan ha en möjliggörande eller begränsande funktion vad gäller aktivitetsförmågan. Eftersom dessa olika komponenter interagerar med varandra, kan

interventioner inom en enhet även påverka en eller flera andra enheter. (Socialstyrelsen, 2022, s. 12-13, 22-23)



Figur 2: Interaktionen mellan de olika komponenterna i ICF (Socialstyrelsen, 2022, s. 22)

Syftet med ICF klassifikationen är bl.a. att ge en vetenskaplig grund från vilken man kan förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, samt dess konsekvenser och bestämningsfaktorer. Dessutom strävar man till att erbjuda ett gemensamt språk för olika yrkeskategorier gällande beskrivning av hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF möjliggör dessutom jämförelse av data mellan t.ex. länder och olika delar av hälso- och sjukvården. Den används inom forskning bl.a. för att mäta livskvalitet. Inom klinisk verksamhet används ICF bl.a. för att göra funktionsbedömningar samt vid rehabilitering. (Socialstyrelsen, 2022, s. 10-11)

2.2.3 Bedömning av livskvalitet

Livskvalitet är en persons subjektiva uppfattning om ens egen livssituation. Hälsorelaterad livskvalitet är en viktig del av bedömningen hur återhämtningen från en stroke lyckats samt att en gradvis höjning av livskvaliteten anses vara ett förväntat resultat av vården och rehabiliteringen. (Mahesh et al. 2019, s. 52) Det har gjorts mycket forskning kring livskvalitet, forskningarna är gjorda i olika delar av världen, bland olika grupper av människor, med olika forskningssynvinklar och genom användning av olika bedömningsinstrument. En stor del av forskningen är gjord för att avgöra effekten av olika

behandlingsalternativ bland specifika patientgrupper. Svårigheten i forskning kring livskvalitet, är avsaknaden av en gemensam allmängiltig definition på livskvalitet. Framsteg inom sjukvården har dock gjort att allt fler människor lever med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar, vilket har ökat intresset för studier forskning kring människor fortsatta livskvalitet trots sjukdom eller funktionsnedsättning. Traditionellt har forskningen kring livskvalitet varit kvantitativ, det finns ännu begränsat med kvalitativforskning kring livskvalitet även om den kvalitativa forskningen kring ämnet ökat under de senaste åren. (Haraldstad et al. 2019, s. 2646-2647)

Insjuknande i stroke är en livsomvälvande upplevelse, och följderna av en stroke kan vara både fysiska, kognitiva och psykologiska. Följderna påverkar patientens liv i olika sammanhang och dimensioner, samt har en stor inverkan på patientens upplevda livskvalitet. Studier har visat att patienter upplever att livskvaliteten sjunkit efter insjuknandet i stroke. (Krzeminska et al. 2016, s. 65) Det har utvecklats ett flertal bedömningsinstrument vars målsättning är att utgående från vissa förutbestämda teman mäta människans livskvalitet, men dessa beskriver inte vad som påverkar livskvaliteten. Nedan några exempel på sådana instrument, alla dessa har använts gällande bedömning av strokepatienters upplevda livskvalitet.

EQ-5D är ett bedömningsinstrument som används för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. Det är ett standardiserat instrumentet som är utvecklat av EuroQol, ett internationellt nätverk av multidisciplinära forskare, för att mäta och beskriva hälsorelaterad livskvalitet. Instrumentet finns i 3 versioner vilka klassificerar hälsa i 5 olika dimensioner: rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärta/besvär samt oro/depression. Beroende på vilken version som används skattas graden på en skala från 1-3 (EQ-5D-3L, EQ-5D-Y) eller 1-5 (EQ-5D-5L). (EuroQol Research Foundation, 2020; THL, 2020)

15D (a 15 dimensional measure of HRQOL) är en livskvalitetsmätare utvecklad i Finland av professor Harri Sintonen. Det är ett frågeformulär för att utvärdera livskvalitet och hälsotillstånd inom 15 olika dimensioner: rörelseförmåga, syn, hörsel, andning, sömn, ätande, tal, tarmfunktion, huvudsakliga aktiviteter, mental funktion, besvär/symptom, depression, ångest, energi och sexualliv. Frågorna skall besvaras på en skala från 1-5. (THL, 2020)

WHOQOL-BREF är ett av WHO utvecklat instrument för bedömning av livskvaliteten hos individer, det är en förkortad version av WHOQOL-100. Det är ett frågeformulär innehållande sammanlagt 26 frågor. Livskvaliteten delas in i olika dimensioner: fysisk hälsa, psykisk hälsa, sociala relationer samt omgivning. Svaren skall basera sig på de läget de två senaste veckorna, skalan som används är från 1-5. (World Health Organization, 2020; THL, 2020)

SSQOL (Stroke-specific quality of life scale) utvecklades 1999 som ett patientcentrerat diagnosspecifikt instrument att använda istället för de allmänna instrumenten för bedömning av livskvalitet. Den ursprungliga versionen med 49 punkter avkortades senare till en kortare version med 12 punkter. Skalan som används är 1-5. Den innehåller både traditionella hälsorelaterade livskvalitets teman såsom sociala och psykologiska mätningar samt stroke specifika teman såsom språk, rörlighet, syn, övre extremitets funktion. (Kerber et al. 2013, s. 1270)

3 SYFTE

Syftet är att sammanfatta vad forskning visar att strokepatienter upplever att en bra livskvalitet består av och vad man i rehabiliteringen bör beakta för att trygga en fortsatt hög livskvalitet efter insjuknandet.

3.1 Frågeställning

- Vilka faktorer (fysiska, psykiska och sociala) påverkar strokepatientens livskvalitet efter utskrivning från sjukhus?

4 METOD

Denna studie genomförs som en systematisk litteratursammanställning av studier med kvalitativ analys av data. Genom att sammanställa forskningsresultat från studier strävar man till att öka kunskapen inom en viss fråga med klinisk relevans, den kan belysa ämnet

både från ett patient- och närståendeperspektiv som från ett vårdarperspektiv. Förutom att öka förståelsen ur ett personperspektiv kan resultatet även användas för att skapa ett underlag för förbättringsarbete och systemförändringar. (Henricsson, 2017, s. 375, 399)

Litteraturstudier är alltså ett sätt att sammanställa relevant kunskap, för att sedan kunna omsätta det i praktiken t.ex. för att utveckla riktlinjer eller förslag på förändrade arbetsstätt. Man utgår från en specifik och avgränsad undersökningsfråga, varefter man strukturerat söker efter litteratur inom området som sedan kritiskt granskas och sammanställs. En litteraturstudie kan variera i omfattning, en mera omfattande studie kallas för översikt. En översikt kan vara mera eller mindre systematiskt genomförd, väl genomförda systematiska översikter har ett högt vetenskapligt värde. (Kristensson, 2014, s. 150)

En systematisk litteraturöversikt skall enligt SBU:s metodbok (2020) innehålla ett tydligt preciserat syfte och frågeställning samt redovisning för exklusions- och inklusionskriterier. Litteratursökningen skall vara så heltäckande som möjligt och kunna redovisas för, och alla artiklar skall granskas för att döma relevans och kvalitet. Innehållet i litteraturen skall sammanställas för att se om det går att dra några slutsatser utgående från innehållet i artiklarna för att besvara frågeställning. (Henricson, 2017, s. 399-402 & Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2020)

4.1 Litteratursökning

Databaser som används PubMed, EBSCO, Emerald och SweMed+. Utöver sökning via databaser valdes även artiklar som hittats genom manuell sökning via t.ex. referenslistor. Valda artiklar skall vara skrivna på engelska, svenska, finska eller norska. Som sökord används "stroke", "experience", "quality of life" i kombination med "qualitativ research". Som synonym till "stroke" kommer "cerebrovascular accident" och "CVA" att användas, samt som synonym till "quality of life" används "health related quality of life", "well-being" och "life-satisfaction".

Inklusionskriterier är att artiklarna forskningsartiklar publicerade i vetenskapliga tidsskrifter, artiklarna skall vara relevanta för ämnet och analysmetoden skall vara kvalitativ. Artiklarna skall vara publicerade år 2011 eller senare, samt att de skall vara av

tillräckligt hög kvalitet. De inkluderade studiernas syfte skall vara att belysa hur insjuknande i stroke påverkar livskvaliteten, samt vilka faktorer som i vardagen påverkar livskvaliteten. Exklusionskriterier är artiklar med en kvantitativ ansats samt artiklar som behandlar den akuta fasen av sjukdomen och tiden på sjukhus/rehabiliteringsavdelning.

4.2 Kvalitetsgranskning

Kvaliteten på artiklarna bedöms utgående från följande punkter:

- Studiens syfte eller frågeställning skall framgå tydligt
- Studiens teoretiska perspektiv bör vara tydligt beskrivet
- Urvalet av deltagare bör framgå och vara relevant med tanke på syftet
- Datainsamlings- och analysmetoden bör vara beskriven
- Forskarnas kompetens och relation till deltagarna bör framkomma
- Resultatet bör vara relevant i förhållande till syftet samt logiskt beskrivet

(Kristensson, 2014, s. 171, Henricson, 2017, s. 405 & Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2020)

Som stöd vid granskningen används SBU:s granskningsmall för ”Bedömning av studier med kvalitativ metodik” (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2022)

4.3 Innehållsanalys

Resultaten i de valda artiklarna kommer att läsas noggrant för att kunna göra en sammanställning av den fakta som framkommer som är relevanta med tanke på syftet i denna studie. Den kvalitativa datan kommer sedan att organiseras. Detta görs genom att koda, skapa kategorier och abstrahera. (Henricson, 2017, s. 406-408 & Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2020, s. 11:7)

Meningsenheter kommer att plockas ut från artiklarna för att analyseras, hitta likheter och skillnader. Meningsenheterna är ord, meningar och paragrafer som beskriver olika fenomen, dessa enheter kommer sedan att grupperas och kodas. Koderna kan ses som rubiker till de olika grupperna av meningsenheter. Koderna kommer sedan att delas in i

olika beskrivande kategorier baserat på tolkning av innehållet. De olika kategorierna sammanställs sedan till teman för att svara på frågeställningen i studien. Teman kan beskrivas som enande röda trådar som genomgår de olika kategorierna och ger svar på frågeställningen i studien. (Graneheim & Lundman, 2004, s. 108-109)

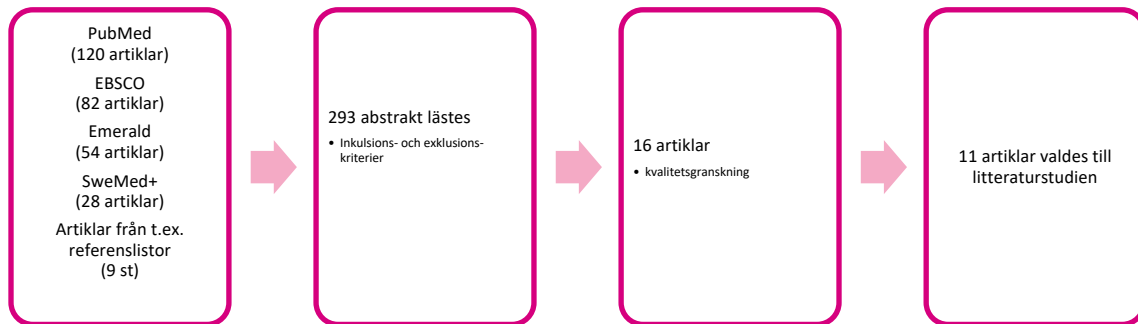
4.4 Etiska aspekter

Gällande etiska aspekter har forskningsetiska delegationen i samråd med det finländska vetenskaps- och forskningssamfundet gjort upp riktlinjer, god vetenskaplig praxis (GVP), med syftet att främja en god vetenskaplig praxis samt att förebygga kränkning av den inom alla vetenskapsområden (Forskningsetiska delegationen, 2023, s. 6) Centrala punkter för god vetenskaplig praxis är att man i forskning bör iaktta tillförlitlighet, ärlighet, uppskattning och ansvarstagande i forskningens alla skeden. Vetenskaplig verksamhet skall planeras, genomföras och dokumenteras omsorgsfullt. God vetenskaplig praxis innebär även att man haterar forskningsmaterialet på ett korrekt sätt. Man respekterar andras arbete, ger dem det värde de förtjänar och hänvisar till andras publikationer på ett korrekt och uppriktigt sätt (Forskningsetiska delegationen, 2023, s. 11-13) Bryter man emot grundprinciperna för god vetenskaplig praxis innebär det att man skadar den vetenskapliga verksamhetens kvalitet, trovärdighet, upphovsmannaskap eller samarbete. Verksamhet som går emot god vetenskaplig praxis kan delas in i två olika former: oredighet i vetenskaplig verksamhet och försummelse av god vetenskaplig praxis. Oredighet kännetecknas av förvrängning av forskningsdata och vilseledning, detta kan göras genom fabricering, förvrängning och plagiering. Annan verksamhet som strider emot god vetenskaplig praxis kallas försummelse, den kan ske i alla de olika stadierna av forskningsprocessen och i olika allvarlighetsgrad. (Forskningsetiska delegationen, 2023, s. 15-17)

5 RESULTAT

I samband med litteratursökningen lästes sammanfattningar till 293 artiklar, varav 16 artiklar valdes ut baserat på inklusions- och exklusionskriterierna. Av dessa 16 artiklar valdes efter kvalitetsgranskningen 11 artiklar till själva litteraturstudien (se Figur 3).

Kvalitetsgranskningen gjordes utgående från SBU:s Bedömning av studier med kvalitativ metodik (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2022). Alla dessa 11 artiklar hade hade bl.a. en kvalitativ forskningsansats, bedömdes vara relevanta för studien och var publicerade år 2011 eller senare (se Bilaga 1). Artiklarna bedömdes enligt skalan hög, bra eller medel. Artiklar som bedömdes ha lägre kvalitet, 5 st, uteslöts från studien. En del av artiklarna bedömdes på vissa punkter vara av hög kvalitet, men andra delar var väldigt begränsat beskrivet varför kvaliteten som helhet ansågs lägre. Av de valda artiklarna bedömdes 5 artiklar ha hög kvalitet, 4 artiklar bra kvalitet och 2 artiklar medel kvalitet. När meningenheter plockades ut från dessa artiklar kunde man konstatera att en informationsmättnad framkom, de sist lästa artiklarna tillförde egentligen inga nya aspekter för att belysa ämnet.



Figur 3. Flödesschema över artikelsökningen

5.1 Livskvalitet efter insjuknande i stroke

Som resultat av innehållsanalysen av artiklarna delades resultatet in i 5 olika teman för att för att svara på frågeställningen: Förändrad jag-bild, Självständighet i vardagen, Socialt sammanhang, Stödnätverk samt Anpassning och acceptans (se Figur 4). Dessa utgör enligt artiklarna de viktigaste teman som påverkar livskvaliteten efter insjuknandet, utöver dessa finns dock även andra. Trots indelningen går dessa teman även in i varandra, och kan därför inte presenteras i någon specifik ordning var den ena skulle vara viktigare än den andra. Temat Socialt sammanhang framkom dock tydligt i alla inkluderade artiklar, de övriga teman framkom i de flesta andra artiklar. Frågeställningen var vilka faktorer, fysiska, psykiska och sociala, som påverkar patientens livskvalitet efter

utskrivning från sjukhuset. Alla dessa olika teman påverkas av både fysiska, psykiska och sociala faktorer på olika sätt och i olika utsträckning. I artiklarna framkom att den egna funktionsförmågan i vardagen bidrog till upplevelsen av livskvalitet, den aspekt av funktionsförmågan som nämndes i nästan alla artiklar var trötthet och nedsatt energinivå. Andra symptom som ofta nämndes var bl.a. fysiska symptom som nedsatt gångförmåga och balans, talsvårigheter, nedsatt koncentration och uppmärksamhet, minnesproblematik samt känslomässig instabilitet. Sällan var det ändå direkt ett fysiskt eller psykiskt symptom av stroke som ansågs ha den största inverkan på livskvaliteten, utan snarare så att symptomen påverkade aktivitetsutförandet och delaktigheten i vardagen som i sin tur är viktiga för fortsatt hög livskvalitet.



Figur 4: Teman som framkom påverka livskvaliteten

5.1.1 Förändrad Jag-bild

I de flesta artiklar framkom vikten av att kunna göra meningsfulla aktiviteter för att bibehålla en hög livskvalitet. Meningsfulla aktiviteter kunde vara allt från att ta hand om sig själv, sin familj och sitt hem, utföra tidigare fritidsaktiviteter, fortsätta i arbetslivet, kunna umgås med andra människor på samma sätt som tidigare och känna att man är delaktig i olika sammanhang och i samhället. (Kouwenhoven et al. 2011, Kuluski et al.

2014, Mavaddat et al. 2021, Matérne et al. 2022, Meijering et al. 2015, Pedersen et al. 2019, Pettersen et al. 2017, Tiwari et al. 2021 & Turner et al. 2019) Att känna att man blir behandlad på samma sätt som tidigare av människor runt omkring en medförde ett ökat självvärde, viktigt var även att känna att man kunde tillföra något och var viktig för andra människor (Matérne et al. 2022).

De flesta insjuknade upplevde att deras bild av sig själva förändrats, många upplevde att de inte längre var lika kapabla och behövda. De upplevde att de förlorat sig själv och sin roll både i familjen och i samhället. Livet hade tagit en ny vändning, inte följt den ursprungliga planen. Även de egna värderingarna hade förändrats. (Kuluski et al. 2014, Mavaddat et al. 2021, Meijering et al. 2015, Pedersen et al. 2019 & Turner et al. 2019) Att förlora förmågan att ta hand om sig själv, sin familj och sitt hem, för att istället bli den som behövde hjälp för att klara vardagen hemma upplevdes som tungt och ledde i många fall även till nedstämdhet och depressivitet (Kuluski et al. 2014, Meijering et al. 2015, Pedersen et al. 2019 & Turner et al. 2019). Även hemmet upplevdes ha en annan betydelse jämfört med tidigare. Hemmet som tidigare kunde ha varit ett ställe där man varit social kunde nu vara ett ensamt ställe. Man undvek att bjuda hem människor dels för att man inte orkade ta hand om sitt hem men även för att man inte hade energin till att vara social. (Meijering et al. 2015)

Förlusten av arbetsförmåga och arbete var en stor omställning för många, speciellt yngre, och ledde till en förändrad jag-bild. För många i arbetsför ålder är yrket en del av ens identitet och vardag, det är också ett ställe där man ofta får känna sig produktiv samt att man är viktigt, tillför något och är en del av en helhet. Utöver att jag-bilden förändras så upplever även många att anhörigas, vänners, kollegors och samhällets sätt att se på en förändras när man inte längre kunde vara delaktig och produktiv på samma sätt som tidigare. (Kuluski et al. 2014, Mavaddat et al. 2021, Opoku et al. 2020, Pedersen et al. 2019, Pettersen et al. 2017, Tiwari et al. 2021 & Turner et al. 2019). Förlust av arbetsförmåga kunde även leda till att man upplevde att ens status i samhället förändrats (Mavaddat et al. 2021).

5.1.2 Självständighet i vardagen

Det som framkom i alla artiklar var vikten av att bevara åtminstone någon grad av självständighet i vardagen, gällande aktiviteter både i och utanför hemmet, för att kunna uppleva vardagen som meningsfull och livet som värdigt. Dagliga aktiviteter som att ta hand om sig själv upplevdes som tids- och energikrävande. Ett kvarvarande beroende i vardagen upplevdes som belastande för eventuell partner, vilket även påverkade dynamiken i förhållandet. Ett beroende i vardagen upplevdes också som en förlust av frihet. Nedsatt funktionsförmåga och förlust av självständighet upplevdes orsaka nedsämndhet i varierande grad samt missnöje med livssituationen. (Haugen et al. 2019, Kouwenhoven et al. 2011, Kuluski et al. 2014, Matérne et al. 2022, Mavaddat et al. 2021, Meijering et al. 2015, Pedersen et al. 2019, Pettersen et al. 2017 & Tiwari et al. 2021.) Det som tidigare varit rutinartade adl-aktiviteter, som att stiga upp på morgonen, äta morgonmål, tvätta sig, klä på sig och städa, var nu så tids- och energikrävande att det inte längre kunde ses som rutiner. (Meijering et al. 2015) Adl-aktiviteter krävde nu helt plötsligt mycket uthållighet, motivation och problemlösning. För att klara olika adl-aktiviteter kunde det även finnas ett behov av anpassning av antingen själva aktiviteten eller miljön. (Matérne et al. 2022)

Många upplevde även att ett körförbud eller förlust av körförmåga gjorde att man hade en inskränkt frihet i vardagen som påverkade välmåendet och livskvaliteten. Att vara beroende av en annan person för att kunna ta sig till olika aktiviteter utanför hemmet påverkade möjligheterna till att fortsätta fungera i de tidigare sociala sammanhang dit man hört, och medförde en känsla av isolering från vänner och samhälle. Att få återuppta bilkörningen ansågs ge en känsla av frihet (Haugen et al. 2019 & Kouwenhoven et al. 2011)

Självständighet i vardagen medförde även en känsla av normalitet och tilltro till att återfå den funktionsförmåga som krävs för att kunna återgå till det tidigare livet. Ett beroende i vardagen medförde inte bara en känsla av att vara en belastning för familjen, utan även för samhället med tanke på de stödtjänster man behövde och att man inte själv pga nedsatt funktions- och arbetsförmåga kunde bidra med något. (Mavaddat et al. 2021)

5.1.3 Socialt sammanhang

I alla artiklar framkom vikten av familj, vänner och kollegor; vikten av att uppleva att man är delaktig i olika sociala sammanhang och samhället. Möjligheten till att delta i sociala sammanhang kunde begränsas av fysiska nedsättningar men kanske i ännu större utsträckning av t.ex. talsvårigheter, kognitiva nedsättningar samt nedsatt ork. Alla dessa olika symptom medförde en osäkerhet som gjorde att man undvek olika sociala sammanhang, även om man fortfarande hade ett behov av social tillvaro. Viktigt var även andra människors förståelse för situationen och uppfattning om en som medmänniska. (Haugen et al. 2019, Kouwenhoven et al. 2011, Kuluski et al. 2014, Matérne et al. 2022, Mavaddat et al. 2021, Meijering et al. 2015, Opoku et al, 2020, Pedersen et al. 2019, Pettersen et al. 2017 & Tiwari et al. 2021) Relationer med andra människor kunde både ha en positiv och en negativ inverkan på livskvaliteten beroende på människornas förhållningssätt. Att kunna diskutera med andra i samma situation upplevdes även ofta som positivt (Meijering et al. 2015, Pedersen et al. 2019 & Turner et al. 2019) Dolda handikapp är svåra för andra människor att förstå, vilket också kunde leda till osäkerhet och att man undvek sociala kontakter (Meijering et al. 2015). Vissa aktiviteter och möten med vissa människor kunde påminna en om ens tidigare jag, vilket upplevdes som tungt och man valde därför att distansiera sig från dessa (Kuluski et al. 2014). Trötthet hindrar socialt sammanhang, vänner tar distans, vänner och deras stöd viktigt för livskvaliteten i livet efter stroke (Kouwenhoven et al. 2011, Matérne et al. 2022 & Meijering et al. 2015)

5.1.4 Stödnätverk

Partnern och familjen var ofta det största och viktigaste stödet i vardagen, men stöd från samhället uppfattades även som viktigt. Familj och anhöriga behövdes som stöd och hjälp i vardagen men också som stöd i anpassningsprocessen. Den närmaste familjen och relationen till dessa viktig för fortsatt hälsa och hög livskvalitet. (Haugen et al. 2019, Kuluski et al. 2014 & Opoku et al, 2020)

Stöd och uppföljning från hälso- och sjukvården anses även vara viktigt del speciellt när det gällde anpassningen till den nya livssituationen. Uppföljning gav en känsla av trygghet, speciellt i olika skeden som medförde förändringar. Vid utskrivning från sjukhus upplevdes stödet viktigt, men också senare i samband med t.ex. arbetsåtergång.

Stöd från professionella behövdes för anpassning till den nya livssituationen och acceptans av den. Information kring sjukdomen och rehabiliteringsprocessen var viktig att få i olika skeden. Information som behövdes var information om sjukdomen, prevention av nytt insjuknande samt sammanfattad information av vården och rehabiliteringen som helhet. Samarbete och smidig övergång mellan olika vård- och rehabiliteringsenheter medförde en trygghet som gav ökad livskvalitet (Matérne et al. 2022, Mavaddat et al. 2021, Pedersen et al. 2019, Pettersen et al. 2017 & Turner et al. 2019,) Många upplevde att de efter sjukhusvistelsen blev lämnade ensamma utan att ha någon att vända sig till med sina frågor (Matérne et al. 2022, Mavaddat et al. 2021 & Turner et al. 2019)

5.1.5 Anpassning och acceptans

Att återfå funktionsförmågan var viktigt för fortsatt livskvalitet, men en högre livskvalitet kunde även uppnås genom acceptans av och anpassning till situationen. (Pedersen et al. 2019) Den abrupta förlusten av funktionsförmåga och möjlighet att engagera sig i tidigare rutiner och meningsfulla aktiviteter påverkade anpassningsprocessen. Acceptans och anpassning var viktigt för att kunna komma vidare i livet och för att inte känna sig begränsad i vardagen, vilket krävdes för att uppnå en fortsatt hög livskvalitet. (Kouwenhoven et al. 2011 & Meijering et al. 2015) Genom acceptans av den nya situationen och anpassningar i vardagen kunde man forma nya vanor och rutiner, dessa kunde ge ökade möjligheter att engagera sig i tidigare meningsfulla aktiviteter (Matérne et al. 2022 & Meijering et al. 2015)

Acceptans av situationen och anpassning till den kunde ibland underlättas genom anpassning av t.ex. hemmet och bilen, användning av hjälpmedel samt att vardagen kunde göras lättare genom beviljande av personlig assistans (Matérne et al. 2022) Acceptans av och anpassning till livet efter en stroke kunde göra man började prioritera annorlunda, småsaker som tidigare varit viktiga känns kanske inte längre så relevanta. (Mavaddat et al. 2021)

6 DISKUSSION

Syftet med denna litteraturstudie var att sammanfatta vad forskning visar att strokepatienter upplever att en bra livskvalitet består av, alltså att identifiera vilka faktorer som påverkar livskvaliteten efter insjuknande i stroke. Samt att relatera detta till vad man i rehabiliteringen bör beakta för att trygga en fortsatt hög livskvalitet efter insjuknandet. Som förväntat påverkar funktionsförmågan vardagen och aktivitetsmöjligheterna i vardagen. De faktorer av funktionsförmågan som oftast nämndes var inte de fysiska nedsättningarna utan mera frekvent nämndes tröttheten, bristen på energi, talsvårigheter och andra kognitiva nedsättningar. Det var sällan själva symptomen i sig som påverkade livskvaliteten, utan snarare så att symptomen påverkade aktivitetsutförandet och delaktigheten i vardagen vilket i sin tur hade inverkan på livskvaliteten. Enligt MOHO uppnås en hög livskvalitet bl.a. genom att man kan vara aktiv och delaktig inom olika områden gällande aktiviteter både i och utanför hemmet (Taylor, 2017, s. 107-111). Graden av inverkan de olika symptomen har gällande aktivitetsutförandet i vardagen påverkas även av huruvida omgivningen är möjliggör eller förhindrar (Socialstyrelsen, 2022, s. 13). Baserat på resultatet i denna studie är det viktigt i samband med utskrivning från sjukhus minnas att det av olika orsaker kan finnas behov av fortsatt rehabilitering men också stöd och uppföljning oberoende av funktionsförmågan, detta eftersom funktionsförmågan på avdelningen inte alltid korrelerar med aktivitetsförmågan efter utskrivningen. En objektiv bedömning av funktionsförmågan korrelerar heller inte alltid med den subjektiva upplevelsen av aktivitetsförmåga i vardagen.

Stöd och information av professionella

Patienterna behöver få tillräcklig information om sjukdomen, och informationen bör framkomma vid rätt tillfälle. Stöd från olika professionella inom vården behövs i olika skeden av rehabiliteringsprocessen, men speciellt i samband med olika förändringar i livet. Informationen som patienterna får under det akuta stadiet kan de inte alltid ta till sig, då situationen då är så ny och känslorna kaotiska. Fokuset hos både patienten och anhöriga ligger då ofta mera i nuet än på hur vardagen kommer att se ut i framtiden. I början av insjuknandet är det också ännu väldigt oklart vilka symptom som är bestående och vilken inverkan de kommer att ha på patientens funktions- och aktivitetsförmåga i

fortsättningen. Tidigare studier har visat att konsekvenserna av stroke framkommer ofta i sin helhet först när patienten blir utskriven från sjukhuset och skall återintå sin roll och sina rutiner i hemmet (Reunanen et al. 2016, s. 77-78).

I samband med utskrivning från rehabiliteringsavdelningen bör det finnas en plan för fortsatt vård och rehabilitering, även när det inte behövs någon fortsatt rehabilitering bör det ändå finnas en utsedd kontaktperson inom vården och gärna även någon form av uppföljning. Patienten bör veta vem som kan kontakts vid behov, om och när frågor uppstår. Förutom detta bör man även se till att när patienten kommer hem är hemmet tillgängligt och anpassat för patienten för att på detta sätt möjliggöra för patienten att vara så aktiv och självständig som möjligt i sitt hem och sin vardag. Självständighet i vardagen är en viktig faktor vad gäller fortsatt hög livskvalitet efter insjuknande i stroke. Ett beroende i vardagen påverkar ens uppfattning om en själv och förändrar även förhållandet speciellt till de närmaste anhöriga. Beroende i vardagen gäller båda aktiviteter i och utanför hemmet. Ett beroende i hemmet handlar långt om ADL aktiviteter som att ta hand om sig själv, sin hygien och sina basbehov, medan en självständighet utanför hemmet handlar om att känna sig fri och ha möjlighet till att upprätthålla sociala kontakter och delta i tidigare meningsfulla aktiviteter. Aktivitets- och delaktighets aspekten lyfts fram i ICF som en viktig del för att uppnå hälsa och välbefinnande (Socialstyrelsen, 2022).

Förändring gällande vardagsrutiner, roller och socialt sammanhang

Insjuknande i stroke medför en plötslig och ofta stor förändring gällande funktionsförmåga, i motsats till progredierande sjukdomar har patienten ingen tid alls att anpassa sig till situationen. Från att kanske ha varit fullt frisk, självständig och haft en viss roll både inom familjen och i samhället blir patienten helt plötsligt någon som behöver andras hjälp för att klara även de mest grundläggande aktiviteterna i vardagen. Patienten kan alltså helt plötsligt förlora sin roll som likvärdig partner, förälder, arbetstagare etc. Förändringar gällande vanor och roller medför enligt MOHO en förlust av av det som varit bekant och enkelt i livet samt medfört välbefinnande, det är en stor utmaning att förnya dessa så att man kan känna sig betydelsefull och behövd trots förändrad funktions- och aktivitetsförmåga. (Taylor, 2017, s, 60-69) Anpassningen till detta kräver tid och stöd från förstående anhöriga men även ett stöd från professionella inom vården. Genom att

träna upp ADL färdigheter, anpassa aktiviteten och eventuellt också anpassa miljön kan man öka patientens möjligheter till att fortsätta med sina tidigare rutiner och vanor i hemmet.

Att kunna ta hand om sig själv och klara vardagen är ändå inte tillräckligt för att upprätthålla en hög livskvalitet. Människan har ett grundbehov att känna sig delaktig både gällande ADL aktiviteter, arbete och fritid, allt detta krävs för att uppnå välbefinnande och hög livskvalitet (Taylor, 2017, s. 107-111). Många har fritidsaktiviteter som gör att de upplever sig tillhöra ett socialt sammanhang. En nedsatt funktionsförmåga efter en stroke begränsar ofta patientens möjligheter att fortsätta vara aktiv inom tidigare fritidsaktiviteter och andra sociala sammanhang. Insjuknande i stroke orsakar ofta körförbud, i varierande längd. I Finland är körförbudet vid insjuknande i stroke vanligen åtminstone 3-6 månader beroende på symptom (Liikenne ja viestintävirasto Traficom). Ett körförbud och oförmåga att köra bil begränsar patientens möjligheter att delta i tidigare viktiga aktiviteter och sociala sammanhang, patienten är beroende av andra människor för att få skjuts till olika ställen om patienten inte klarar av att använda kollektivtrafik eller kollektivtrafik inte finns tillgänglig. Enligt §8 i handikappservicelagen är välfärdsområdet skyldig att ordna färdtjänst för personer med svår bestående funktionsnedsättning, för att dessa skall klara av regelbundna aktiviteter i vardagen. Med svår funktionsnedsättning anses att personen har särskilda svårigheter att röra sig och pga sin sjukdom eller sin funktionsnedsättning inte utan oskäligt stora svårigheter kan använda kollektivtrafik. (THL, 2023b) Eftersom rehabiliteringen efter stroke är en lång process, har det i praktiken visat sig att det kan ta ganska länge innan man inom funktionshinderservicen anser att funktionsnedsättningen kan ses som bestående och färdtjänsten blir beviljad, detta leder ofta åtminstone till en början till ett beroende av andra människor för att kunna röra sig i samhället och utträta äreneden.

Stöd gällande anpassning och acceptans

Lika viktigt som något annat är ändå anpassning till den nya situationen och acceptansen av denna, och även här är det viktigt med stöd från professionella inom vård och rehabilitering. Många lämnar efter insjuknandet med diverse former av funktionsnedsättningar och begränsningar i vardagen, men kan trots det leva ett fortsatt

innehållsrikt liv med hög livskvalitet. Kan man anpassa sig till den nya situationen och acceptera den, har man också lättare att se vad man har kvar i livet och värdesätta det. Värderingar förändras i och med att livssituationen förändras, men detta kräver att man kan acceptera förändringen. En kvarvarande bitterhet över situationen gör att man inte kommer vidare i livet och därför heller inte kan uppskatta det som kvarstår. Här är både anhörigas, vänners och professionellas stöd av yttersta vikt. Patienten måste av sin omgivning bli accepterad trots sin funktionsnedsättning, men även få stöd i att överkomma denna på olika sätt. Patienten behöver stöd i rehabiliteringen gällande att återfå funktionsförmåga men också i att acceptera att vardagen nu ser annorlunda ut och att det kanske i vardagen finns begränsningar och ett kvarvarande hjälpbehov. En viss grad av självständighet är ändå avgörande för fortsatt välmående i vardagen och hög livskvalitet. Som stöd för patienter som insjuknat i stroke ordnar FPA sk. rehabiliterings- och anpassningskurser. Målet med kursen är att patienten skall få handledning och stöd i att hantera sin nya livssituation och klara sin vardag, samt att öka färdigheterna för att delta i olika sociala sammanhang (FPA, 2023)

Anpassning kan också ses ur ett annat perspektiv, nämligen anpassningen av närmiljön så att den underlättar för patienten att fortsätta vara aktiv. Enligt §12 i handikappserviceförordningen har patienten rätt att få anpassningar av den varaktiga bostaden bekostade om de är nödvändiga pga. sjukdom eller funktionshinder. Exempel på anpassningar breddande av dörrar, ramper, anpassningar i badrum och WC samt ändring och byte av inrednings- och byggmaterial. Patienten har även rätt till att få bekostat olika redskap och anordningar som hör till bostaden och är nödvändiga för att patientens skall klara sig i sitt hem, sådana redskap och anordningar är t.ex. lyftanordningar, larmanordningar och miljöhanteringsystem. (THL, 2023b) Fristående hjälpmedel ordnas via välfärdsområdets medicinska rehabiliteringsservice hjälpmedelstjänster (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2023, s. 38)

Bedömning av livskvalitet

Vad gäller olika bedömningsinstrument som används för att bedöma livskvaliteten efter stroke, en del av dessa finns kort presenterade i bakgrunden på detta arbete, kan dessa främst användas för uppföljning gällande en patients upplevelse av livskvalitet.

Kvantitativa bedömningsinstrument med förutbestämda parametrar mäter symptomens allvar och effekter, men tar inte i beaktande den subjektiva upplevelsen av ett emotionellt trauma och en sänkning av livskvalitet (Tiwari et al. 2021, s. 686). För att fullt ut förstå en enskild patients upplevelse av sin egen situation och sin livskvalitet, krävs en mera djupgående diskussion eller intervju, där man specificerar vilka faktorer i vardagen som påverkar den enskilda patientes upplevelse av sin livskvalitet. Olika bedömningsinstrument utgår från förutbestämda teman som forskningen visat att påverkar livskvaliteten. I de flesta bedömningsinstrument ligger fokus på olika aspekter av kroppsfunktioner som påverkar patientens funktionsförmåga, men dessa sätts inte i relation till person- och omgivningsfaktorer som sedan påverkar aktivitetsförmågan och delaktigheten i vardagen. Dessa bedömningsinstrument kan användas för att följa med hur patientens uppfattning om livskvaliteten ändras och för att åt patienten konkret kunna visa hur de själv upplever sin egen livskvalitet nu jämfört med t.ex. ett år tidigare, men inte för att specificera vad som påverkar livskvaliteten. Om patienten upplever en sänkt livskvalitet efter insjuknandet, kan det vara svårt att själv se de små förbättringar som ändå skett, då kan det vara ett konkret och bra sätt att mäta livskvaliteten i olika skeden med hjälp av ett bedömningsinstrument där patienten själv skattar sin livskvalitet.

Rehabiliteringsprocessens olika skeden

Under avdelningsrehabiliteringen ligger fokus långt på att förbättra den fysiska och kognitiva funktionsförmågan och öka självständigheten vad gäller olika ADL aktiviteter och förflyttningar av olika slag. När utskrivningen närmar sig bör man se till att hemmet är så tillgängligt som möjligt och att patienten har alla de hjälpmedel som möjligtvis behövs. I samband med själva utskrivningen bör det finnas en fortsatt plan för hur rehabiliteringen framöver fortsätter, oberoende om patienten behöver fortsatt regelbunden rehabilitering eller enbart uppföljning. Möjligheten till uppföljning och stöd bör alla patienter ha, oberoende funktionsförmåga, eftersom detta skapar trygghet. För även om funktionsförmågan och självständigheten i vardagen objektivt sett är ganska bra, så medför insjuknandet i stroke för de flesta ändå en stor förändring gällande vardag, värderingar och livskvalitet.

6.1 Metod diskussion

Denna litteraturstudie visar att strokepatientens rehabilitering inte begränsar sig till avdelningsrehabilitering, utan fortsätter länge efter utskrivningen i olika former och omfång. Metoden visade sig vara relevant i förhållande till syftet, eftersom det gav en djupare förståelse för vilka faktorer i vardagen som påverkar patienternas upplevelse av livskvalitet. Största delen av studierna som är gjorda gällande stroke och livskvalitet är kvantitativa, de mäter livskvaliteten men strävar inte till att förstå vad som påverkar den. Valet att begränsa denna litteraturstudie till kvalitativa studier gjorde att syftet att förstå vad som påverkar stroke patienters livskvalitet kunde besvaras. En intervjustudie med patienter som fått en stroke och levt med den ett tag hade även varit intressant att göra. Denna studie påbörjades under Covid-pandemin och alla de restriktioner det innebar, varför en litteraturstudie kändes som ett mera passande alternativ. Med tanke på de kognitiva och språkliga svårigheter som ofta kvarstår efter insjuknandet i stroke kunde intervjuer via telefon eller dator vara svåra att praktiskt genomföra. Tillgången till tillräckligt många patienter kunde ha varit svår på ett litet sjukhus, samt att där kunde ha funnits etiska aspekter som vore svåra att utesluta då en stor del av patienterna sedan tidigare hade varit bekanta med skribenten.

Vad gäller val av artiklar, så är artiklarna som inkluderades från olika delar av världen, majoriteten av artiklarna från nordiska eller europeiska länder (se Bilaga 1). En aspekt som framkom i några artiklar var hur insjuknandet var en stor belastning för patientens och anhörigas ekonomi. Hos oss här i Finland är detta sällan ett väldigt stort problem, eftersom vi har ett välfungerande socialsystem. Denna aspekt lyftes därför inte fram i resultatdelen, den ekonomiska aspekten nämndes bara i en del av artiklarna. Det var inte möjligt att göra denna studie baserat på artiklar enbart från t.ex. Norden, eftersom underlaget blivit för litet. En stor del av de artiklar som hittades gällande ämnet hade nämligen en kvantitativ forskningsansats. Trots skillnaderna vad gäller social trygghet var det ändå de samma aspekterna gällande funktions- och aktivitetsförmågan som framkom i de olika artiklarna som inkluderades.

Det finns säkert artiklar som kunde ha ingått i studien, men som lämnade bort p.g.a. val av databaser och sökord, samt begränsningen vad gäller språk. Som tidigare konstaterats

framkom ändå en informationsmättnad. Analysen av artiklarna som inkluderades strävades till att göra så metodiskt och ärligt som möjligt, detta för att öka värdet på forskningen. Även gällande referering strävades till största möjliga noggrannhet och undvikande av egna tolkningar. Även tidigare forskning har visat att det finns begränsat med kvalitativ forskning kring livskvalitet, och att livskvalitet är ett svårt forskningsområde pga. avsaknaden av en klar, tydlig och enhetlig definition (Haraldstad et al., 2019, s. 2647).

6.2 Fortsatt forskning

Som tidigare nämnts är största delen av forskningen kring livskvalitet kvantitativ. Livskvalitet är ett svårt forskningsområde pga. avsaknaden på en klar och enhetlig definition av begreppet. Det man vet är att strokepatienter är storkonsumenter av hälso- och sjukvårdstjänster. I denna studie och även tidigare studier framkommer att strokepatienternas största bekymmer i vardagen sällan är medicinska eller fysiska. Problemen ligger oftast på en aktivitets- och delaktighetsnivå, patienterna har efter insjuknandet bl.a. begränsade möjligheter till självständighet i vardagen och tidigare sociala sammanhang ändras. Det behövs vidare forskning och utveckling av vårdkedjor gällande strokepatienternas fortsatta rehabilitering, för att de ska få den rehabilitering och det stöd de behöver även senare i rehabiliteringsprocessen för att inte lämna ensamma och isolerade. Detta speciellt viktigt i nuläge då man inom samhället strävar till att människor skall bo hemma så länge som möjligt. Detta skall ändå inte få genomföras på bekostnad av människors livskvalitet.

7 SLUTSATS

Syftet med denna studie var att sammanfatta vad forskning visar att strokepatienter upplever att en bra livskvalitet består av och vad man i rehabiliteringen bör beakta för att trygga en fortsatt hög livskvalitet efter insjuknandet. Detta besvarades genom en kvalitativ systematisk litteratursammanställning och innehållsanalys. Det visade sig finnas begränsat med kvalitativ forskning kring ämnet, men resultaten i de forskningar som hittades var alla snarlika. I denna studie besvarades forskningsfrågan: ”Vilka faktorer

(fysiska, psykiska och sociala) påverkar strokepatientens livskvalitet efter utskrivning från sjukhus? ” genom att dela in resultatet av innehållsanalyserna i olika teman: Förändrad jag-bild, Självständighet i vardagen, Socialt sammanhang, Stödnätverk samt Anpassning och acceptans. Det visade sig att det inte är direkt vare sig fysiska eller psykiska symptom som påverkar livskvaliteten, utan dessa symptom påverka på strokepatienternas aktivitet och delaktighet i vardagen som i sin tur påverkar livskvaliteten. Strokepatienter värdesätter självständighet i vardagen, både i och utanför hemmet. Ett beroende av hjälp i vardagen visade sig också påverka patienternas jag-bild. Ett beroende samt begränsade möjligheter till att t.ex. delta i olika typer av sociala sammanhang medförde att patienterna upplevde att de förlorade sin roll i familjen och samhället. I alla de analyserade artiklarna framkom vikten familj och vänner, samt upplevelsen att man fortsatt- ningsvis var delaktig i olika sociala sammanhang och en del av samhället. Det finns även ett stort behov av ett stödnätverk bestående av både familj, vänner och professionella inom vården. Stödet är viktigt i olika skeden av rehabiliteringsprocessen, men framför allt när det gäller anpassningen till och acceptansen av den förändrade livssituationen.

För att trygga en fortsatt hög livskvalitet för strokepatienter efter utskrivning från sjukhus är det alltså viktigt med ett fortsatt stöd och uppföljning. Under avdelningsrehabiliteringen kan man främst fokusera på den fysiska och kognitiva delen av rehabiliteringen, medan verkligheten kommer emot ofta först efter utskrivningen till hemmet då vardagen tar vid. Då behövs stöd för återanpassning till både vardagen hemma och sociala sammanhang.

KÄLLOR

Duodecim Käypähoito. 2020. Aivoinfarkti ja TIA. Hämtad: 26.9.2020. Tillgänglig: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50051>

Duodecim Terveyskirjasto, 2019. Lääkärikirja. Hämtad 26.9.2020. Tillgänglig: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00001

Edmans, J., 2010, *Occupational Therapy and Stroke*, 2:nd ed, Wiley-Blackwell

Eroglu, M., Karapolat, H., Atamaz, F., Tanigör, G. & Kirazli, Y., 2020, Occupational therapy assessment and treatment approach in patients with subacute and chronic stroke: A single-blind , prospective, randomized clinical trial, *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 66(3), s. 316-328

EuroQol Research Foundation, 2020, EQ-5D Instruments. Hämtad: 14.10.2020. Tillgänglig: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>

Fava, A. G & Sonino, N., 2017, From the Lesson of Georg Engel to Current Knowledge: The Biopsychological Model 40 Years Later, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 86, s. 257-259

Forskningsetiska delegationen, 2023, God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland. Hämtad 29.4.2023. Tillgänglig: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-04/Forskningsetiska_delegationens_GVP-anvisning_2023.pdf

FPA – Folkpensionsanstalten, 2023, Rehabiliteringskurser för personer som haft stroke. Hämtad: 1.5.2023. Tillgänglig: <https://www.kela.fi/avh-kurs>

Graneheim, U. H. & Lundman, B., 2004, Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse Education Today*, 24, s. 105-112

Helsedirektoratet, 2017, Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (oppdaterad 2020). Hämtad: 17.5.2023. Tillgänglig: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>

Henricson, M, 2017, *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*, Studentlitteratur, Lund

Haraldstad, K. , Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., Norekvål, T. M., Ribu, L., Rohde, G. E., Urstad, K. H. & Helseth, S., 2019, A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences, *Quality of Life Research* (28), s. 2641-2650

Haugen, H. K., Myhrer, T. & Willumsen T., 2019, Nedsatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag. En kvalitativ studie, *Sykepleien Forskning* (14)

Kerber, K A., Brown, D L., Skolarus, L E., Morgenstern, L B., Smith, M A., Garcia, N M & Lisabeth, L D, 2013, Validation of the 12-item Stroke-Specific Quality of Life Scale in a Biethnic Stroke Population, *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, vol. 22(8). s. 1270-1272

Kouwenhoven, S., Kirkevold, M., Engedal, K., Biong, S. & Kim, H., 2011, The lived experience of stroke survivors with early depressive symptoms: A longitudinal perspective, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(4)

Krzeminska, S., Bekus, A., Borodzicz, A. & Arendarczyk, M., 2016, Analysis and Evaluation of Subjective Quality of Life in a Group of Patients after Ischemic Stroke, *The Journal of Neurological and Neurosurgical nursing*, 5(2)

Kristiansson, J., 2014, *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*, Natur & Kultur, Stockholm

Kulinski, J, Dow, C., Locock, L., Lyons, R. F. & Lasserson, D., 2014, Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 9

Liikenne- ja viestintävirasto Traficom, 2021. Hämtad 17.4.2023 Tillgänglig: https://www.traficom.fi/sites/default/files/media/file/pikaohje%20ajoterveys%20Liite_Traficom_2021.pdf

Linder, S M., Rosenfeldt, A B., Curtis Bay, C., Sahu, K., Wolf, S I. & Alberts J L, 2015, Improving Quality of Life and Depression After Stroke Through Telerehabilitation, *American Journal of Occupational Therapy* (69)

Mahesh, P K B., Gunathunga, M W., Jayasinghe, S., Arnold, S M., Senanayake, S., Senanayake, C., De Silva L S D. & Kularatna, S, 2019, Construct validity and reliability of EQ-5D-3L for stroke survivors in a lower middle income setting, *Ceylon Medical Journal* vol. 64, s. 52-58

Maritz, R., Babbiste, S., Darzins, S., Magasi, S., Welseschuk, C. & Prodinger, B., 2018, Linking occupational therapy models and assessments to the ICF to enable standardized documentation of functioning, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 85(4), s. 330-341

Matérne, M., Simpson. G., Jarl, G., Appelros, P. & Arvidsson-Lindvall M., 2022, Contribution of participation and resilience to quality of life among persons living with stroke in Sweden: a qualitative study, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol 17.

Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mckevitt, C. & Mant, J., 2021, What underlies the differences between self-reported health and disability after stroke? A qualitative study in the UK, *BMC Neurology*, 21:315

Meijering, L., Nanninga, C. S. & Lettinga, A. T., 2015, Home-making after stroke. A qualitative study among Dutch stroke survivors, *Health & Place*, 37, s. 35-42

Mlinac, M E., & Feng, M C, 2016, Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence, *Archives of clinical neuropsychology*, 31, s. 506-516

Naess, H., Lunde, L. & Brogger, J., 2016, The effects of fatigue, pain and depression on quality of life in ischemic stroke patients: The Bergen Stroke Study, *Vascular Health and Risk Management* vol.8, s. 407-413.

Nilsen, D M., Gillen, G., Geller, D., Hreha, K., Osei, E. & Saleem, G T, 2015, Effectiveness of Interventions to Improve Occupational Performance of People With Motor Impairments After Stroke: A Evidence-Based Review, *American Journal of Occupational Therapy*, 69

Numminen, S., 2019, *Ensimmäisen aivoinfarktin sairastaneiden luotushoidon saaneiden potilaiden terveyteen liittyvä lämänlaatu: Kliininen seurantatutkimus*, Tampereen Yliopiston väitöskirjat

Opoku, S., Eliason, C. & Akpalu A., 2020, Why Me?: A Qualitative Study on the Experiences om Young Stroke Survivors in the Accra Metropolis of Ghana, West Africa. *Journal of Patient Experience*, vol 7(6) s. 1788-1796

Pedersen, S G., Anke, A., Aadal, L., Pallesen, H., Moe, S. & Arntzen, C., 2019, Experiences of quality of life the first year after stroke in Denmark and Norway: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol.14(1)

Pettersen, S., Bøe, M. G. & Haraldstad, K., 2017, Frisk, men lievel ikke som før... Slagremmades erfaringer etter hjerneslag og trombolytisk behandling, *Nordisk sygeplejeforskning*, årgång 7, nr. 2, s. 90-103

Reunanen, M A T., Järvikoski, A. Talvitie, U., Pyöriä, O. & Härkäpää, K. 2016. Individualised home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland – the client’s perspective, *Health and Social Care in the Community*, 24, s. 77-85.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2020, SBU:s metodbok. Hämtad 23.1.2022. Tillgänglig: <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2022, Bedömning av studier med kvalitativ metodik. Hämtad: 10.2.2023. Tillgänglig: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Socialstyrelsen, 2020, Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Hämtad: 8.11.2020. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-1-6545.pdf>

Socialstyrelsen, 2022, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Hämtad: 2.5.2021. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2022-1-7716.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2023, Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperiaatteet 2023. Hämtad: 29.4.2023. Tillgänglig: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/164725/STM_2023_13_J.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Taylor, R., 2017, *Kielhofner's Model Of Human Occupation*, 5:th ed, Wolters Kluwer

THL - Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2020, Terveysportti – TOIMIA-tietokanta. Hämtad: 15.10.2020. Tillgänglig: <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>

THL - Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023a, Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Hämtad 16.4.2023. Tillgänglig: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>

THL – Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023b, Vammaispalvelujen käsikirja. Hämtad: 29.4.2023. Tillgänglig: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Tiwari, S., Joshi, A., Rai., N. & Satpathy. P., 2021, Impact of Stroke on Quality of Life f Stroke Survivors and Their Caregivers: A Qualitative Study from India, *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 12(4), s. 680-688

Turner, G. M., McMullan, C., Atkins, L., Foy, R., Mant, J. & Calvert, M., 2019, TIA and minor stroke: a qualitative study of long-term impact and experiences of follow-up care, *BMC Family Practice* 20:176

Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, S. & Muuri, A. (toim.), 2014, Suomalaisen hyvinvointi 2014, Suomen Yliopistopaino. ISBN 978-952-302-015-3 *Risk Management* vol.8, s. 407-413.

Wade, D, 2015, Rehabilitation – a new approach. Part two: the underlying theories, *Clinical Rehabilitation*, vol. 29 (12), s. 1145-1154

Wafa, A., Wolfe, C., Emmet, E., Roth, G., Johnson, C. & Wang, Y., 2020, Burden of Stroke in Europe, *Stroke*, vol.51, s. 2418-247

WHO - World Health Organization, 2020, WHOQOL: Measuring Quality of Life.
Hämtad: 15.10.2020. Tillgänglig: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

BILAGOR

Bilaga 1: Kvalitetsgranskning och sammanfattning av de valda artiklarna

Författare, artikel	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat	Kvalitet
Haugen et al. 2019. Nesatt livskvalitet og oral funksjon etter hjerneslag. En kvalitativ studie	Belysa generell och oral livskvalitet hos äldre människor som insjuknat i stroke	16 st hemmaboende strokepatienter i Norge. Fortsättning på en tidigare enkätundersökning	Intervju	Oral hälsa påverkar den generella livskvalitetet. Återgång till tidigare rutiner, självständighet samt familjen viktig för livskvaliteten	Medel, vissa moment klart beskrivna
Kouwenhoven et al. 2011. The lived experience of stroke survivors with early	Att beskriva hur strokepatienter upplever sitt liv efter insjuknande i stroke	9 st, intervju 6,12 och 18 mån efter insjuknandet. Rekryterade via olika rehabiliteringsenheter, i Norge, baserat på klara kriterier	Longitudinell kvalitativ studie, rotad i hermeneutisk fenomenologi. Intervjuer	Depressivitet, fysiska funktionsnedsättningar och sociala faktorer har en klar inverkan på livskvaliteten efter insjuknande i stroke.	Hög

depressive symptoms: A longitudinal perspective			med öppna frågor		
Kulinski et al. 2014. Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age	Att försöka förstå unga strokepatienters upplevelse av livet efter insjuknande, samt vilka strategier som används för att återhämta sig och klara vardagen	17 strokepatienter i Storbritannien, intervju 1-12 år efter insjuknandet. Information om studien via många olika medier, patienterna själv fått ta kontakt vid önskan att delta.	Innehållsanalys av semistrukturerade intervjuer, sociologisk utgångspunkt	Strokepatienter upplever en förändrad självbild som inkluderade en förlust av tidigare identitet, förändrade familjrelationer, förlust av meningsfulla aktiviteter. Rehabiliteringen efter stroke bör ta patientens helhetssituation i beaktande	Hög
Matérnet al. 2022. Contribution of	Förstå strokepatienters upplevelse av anpassning	19 st, 1-19 år efter insjuknade i stroke. Alla boende i samma kommun i Sverige, tidigare	Kvalitativ studie med tvärsnittsdesign. Innehållsanalys av	Analysen resulterade i det övergripande temat: Anpassning till livet med stroke	Bra

participation and resilience to quality of life among persons living with stroke in Sweden: a qualitative study	och deltagande samt livskvalitet	deltagit i annan forskning. Klara inklusionskriterier	semistrukturerade telefonintervjuer	sker, men acceptansen fattas.	
Mavadat et al. 2021. What underlies the difference between self-reported health and disability after stroke?	Undersöka skillnaden mellan strokepatienters upplevelse av hälsa och objektivt mätt funktionsnedsättning	15 st, intervjuade 4-6 månader efter insjuknande i stroke. Deltagare i tidigare studie i Storbritannien, vars självupplevda hälsa inte proportionellt jämfört med objektivt mätt fysisk funktionsförmåga	Kvalitativ intervjustudie med semi-strukturerade studier, innehållsanalys	Patienter som upplevde sin hälsa som god rapporterade även gott självförtroende, kontroll över sin egen kropp, positiv inställning till både rehabilitering och förändringarna insjuknandet medfört	Bra

A qualitative study in the UK					
Meijering et al. 2015. Home-making after stroke. A qualitative study among Dutch stroke survivors	Diskutera hemmet betydelse i relation till förändrad identitet efter insjuknande i stroke.	31 st, intervjuade 6-8 mån efter insjuknande i stroke. Alla deltagare fått multiprofessionell rehabilitering i Nederländerna, minst i en månad, innan utskrivning till hemmet.	Innehållsanalys av kvalitativa semi-strukturerade intervjuer	Varje strokepatient möter olika typer av problem gällande anpassning till en förändrad identitet i ett hem som inte längre känns som ett hem. Rehabiliteringen bör beakta utmaningarna i vardagen för att förbättra patienternas välmående i hemmet och livskvalitet	Bra
Opoku et al. 2020. Why Me?: A qualitative	Undersöka psykosociala faktorer påverkan på unga strokepatienter och identifiera	10 st, rekryterade baserat på inkulsions- och exklusionskriterier via rehabiliteringsenheten i Ghana.	Kvalitativ utforskande design, men semi-strukturerade intervjuer.	Följande teman: nedsatt psykiskt välmående, förändrad social identitet, andliga övningar och övertygelser,	Mede 1

<p>Study on the Experience of Young Stroke Survivors in the Accra Metropolis of Ghana, West Africa</p>	<p>deras copingstrategier</p>		<p>Systematisk innehållsanalys för att identifiera koder, teman och kategorier.</p>	<p>självbestämmanderätt och örtmedicin framkom för att belysa anpassningen till förändringarna gällande aktiviteter. Patienterna upplevde social isolering, rädsla, ångest och depression, behov av kontinuerlig uppföljning finns efter insjuknandet.</p>	
<p>Pedersen et al. 2019. Experiences of quality of life the first year after stroke in Denmark</p>	<p>Utforska strokepatienters upplevelse av livskvalitet ett år efter insjuknande</p>	<p>11 st, rekryterade via vårdpersonal på sjukhus i Danmark och Norge, baserat på inklusions- och exklusionskriterier</p>	<p>Individuella semistrukturerade intervjuer, som analyserades enligt ett förklarande induktivt närhetsmetod. Studien är en del av en</p>	<p>Livskvaliteten reflekterade patientens återuppbyggnad av den egna identiteten. Viktiga faktorer var berikande sociala relationer, framgångslik återgång till arbete, fortsatt</p>	<p>Hög</p>

and Norway. A qualitative analysis			större studie.	stöd från professionella inom rehabilitering. Trötthet och nedsatt funktionsförmåg förhindrade delaktighet i meningsfulla aktiviteter och hade negativ inverkan på livskvaliteten.	
Petterse n et al. 2017. Frisk, men likevel ikke som før... Slagram mades erfaring er etter hjernesl ag och trombol ytisk	Ökad kunskap gällande trombolysbehandling strokepatienters erfaraenhet om hur insjuknandet påverkat livskvaliteten och vilka förändringar den medfört gällande livsstil	9 st, rekryterade via stroke-enhet i Norge baserat på inklusions- och exklusionskriterier	Kvalitativa forskning-sintervjuer, hermeneutiskt när-melsesätt	Stroke påverkar livskvaliteten, symptomen inte alltid fullt synliga för andra: rädsla för nya stroker och förlust av självständighet. Stroke blev ofta en tankeväckare, och medförde en förändring av livsstil. Förebyggande och hälsofrämjande verksamhet bör	Hög

behandling				få mera uppmärksamhet, det kan hjälpa vid hanteringen av situationen och bidra till bättre livskvalitet efter insjuknandet.	
Tiwari et al. 2021. Impact of Stroke on Quality of Life of Stroke Survivors and Their Caregivers: A Qualitative Study from India	Undersöka strokepatienters och deras anhörigas (som bor med patienten) upplevelse av livskvaliteten efter insjuknande i stroke.	12 st, rekryterade via ett sjukhus i Indien under ett visst tidsspänn.	In-depth intervju, innehållsanalys	Följande teman framkom: Genomträngande och irreversibel, Multifunktionell förlust och beroende, Holistisk inverkan på patientens och familjens hälsa, Pengar och material, Icketillmötesgående kostnader och överraskande övertygelser, Professionell förlamning, Social kris och	Bra, men vissa delar lite klent beskrivet

				Långsam och skynd process.	
Turner et al. 2019. TIA and minor stroke: a qualitative study of long-term impact and experiences of follow-up care	Undersöka patienters och professionellas upplevelse av följderna av TIA/lindrig stroke, insjuknandets påverkan på patientes liv och fortsatt vård och stöd efter insjuknandet	12 st strokepatienter i Storbritannien, enligt klara inklusions/exklusionskriterier, dessutom intervjuer av 24 st professionella inom vården	Semi-strukturerade intervjuer, baserade på teman från bakgrundslitteratur. Analys av innehållet i intervjuerna	Både psykiska, kognitiva och fysiska följder rapporterades. Dessa följder hade stor inverkan på patienternas liv: bl.a. återgången till arbete, sociala aktiviteter och relationen till familj och vänner. Professionella saknade ofta medvetenhet om dessa långsiktiga följder och uppföljningen fokuserade ofta på medicinska aspekter	Hög