



# Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

## Upplevelser av fatigue efter stroke

- En allmän litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Varberg, 20231101

Linda Andreasson

Robin Nordqvist



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

**Titel** Upplevelser av fatigue efter stroke - en allmän litteraturstudie  
**Författare** Linda Andreasson och Robin Nordqvist  
**Akademi** Akademin för Hälsa och Välfärd, Högskolan i Halmstad  
**Handledare** Susann Arvidsson, Universitetslektor i omvårdnad, Fil.dr  
**Examinator** Helene Bylow, Universitetslektor i omvårdnad, Med. dr  
**Tid** Hötsterminen 2023  
**Sidor** 30  
**Nyckelord** Fatigue, personer, post-stroke fatigue, stroke, upplevelser

## Sammanfattning

**Bakgrund:** År 2021 insjuknade 24 500 svenskar i stroke. En konsekvens av stroke är post-stroke fatigue (PSF). PSF är ett tillstånd som är förknippat med försvårad rehabilitering och återgång till arbetslivet, ökad dödlighet samt försämrad livskvalitet. **Syfte:** Syftet var att belysa personers upplevelser av fatigue till följd av stroke. **Metod:** En allmän litteraturstudie där 11 resultatartiklar granskades för vetenskaplig kvalitet och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Innehållsanalysen mynnade ut i fyra kategorier. Kategorin upplevelser av fatigue som en utmaning, vilken belyser hur PSF upplevdes som oförutsägbart och begränsande. Kategorin upplevelser av fatigue och behov av att möta livet på ett nytt sätt belyser hur personerna behövde ändra på sättet de verkade och såg på sina liv. Kategorin upplevelser av fatigue och behov av kunskap belyste hur personerna upplevde informationen de fick av vården. Kategorin upplevelser av fatigue och förståelse från personer i deras närhet belyser upplevelsen av stöd från omgivningen. **Konklusion:** Personer med PSF och deras anhöriga var överens om att de hade ett gemensamt och omfattande behov av undervisning om PSF. Ett personcentrerat bemötande baserat på kunskap om PSF bör prägla sjuksköterskans arbete gentemot personer med PSF. Mer forskning kring effektiva behandlingar och omvårdnadsåtgärder vid PSF behövs.

**Title** Experiences of fatigue after stroke- a general literature review  
**Author** Linda Andreasson and Robin Nordqvist  
**School** School of Health and Welfare, Halmstad University  
**Supervisor** Susann Arvidsson, Senior Lecturer in nursing, PhD  
**Examiner** Helene Bylow, Senior Lecturer in nursing, PhD  
**Period** Autumn semester 2023  
**Pages** 30  
**Keywords** Experience, Fatigue, Persons, Post-stroke fatigue, Stroke

## Abstract

**Background:** In 2021 24 500 persons in Sweden had a stroke. A consequence of stroke is post-stroke fatigue (PSF). PSF can be a hindrance to rehabilitation, return to work and have a negative effect on quality of life and mortality. **Aim:** The aim was to highlight person's experiences of fatigue following stroke. **Method:** A general literature review where 11 articles were examined for scientific quality and analyzed with qualitative content analysis. **Results:** Four categories: Experiences of fatigue as a challenge, which highlights PSF as unpredictable and limiting. Experiences of fatigue and a need to face life in a new way highlights how the persons had to adapt how they lived their lives and viewed themselves. Experiences of fatigue and the need for knowledge highlights how the persons experienced the information from health care professionals. Experiences of fatigue and understanding from people close to them highlights the importance of a supporting social network. **Conclusion:** Persons with PSF and their social network has a mutual and extensive need of education about PSF. A person-centered approach based on knowledge should characterize the nurses work with persons with PSF. More research on how to better treat and care for persons with PSF is needed.

# Innehållsförteckning

Inledning .....	6
Bakgrund .....	6
Stroke.....	6
Fatigue och post-stroke fatigue .....	7
Sjuksköterskans roll vid behandlingen av PSF .....	8
Problemformulering .....	9
Syfte .....	9
Metod .....	10
Datainsamling.....	10
Inklusionskriterier och exklusionskriterier .....	11
Artikelsökning i PubMed.....	11
Artikelsökning i CINAHL .....	12
Artikelsökning i PsycINFO .....	13
Kvalitetsgranskning .....	14
Databearbetning.....	14
Forskningsetiska överväganden .....	15
Resultat.....	15
Upplevelser av fatigue som en utmaning .....	16
Oförutsägbart tillstånd .....	16
Ett förändrat känsloliv .....	16
Begränsningar som en följd av PSF.....	17
Upplevelser av fatigue och behov av att möta livet på ett nytt sätt.....	18
Behovet av planering.....	18
Behovet av att acceptera en ny tillvaro.....	20
Upplevelser av fatigue och behov av kunskap .....	21
Upplevelser av fatigue och förståelse från personer i deras närhet .....	22
Diskussion.....	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion .....	26
Konklusion och implikation.....	30

Referenser

Bilaga A      Tabell 1: Sökordsöversikt

Bilaga B      Tabell 2: Sökhistorik

Bilaga C      Tabell 3: Artikelöversikt

## Inledning

Under 2019 drabbades 12,2 miljoner människor i världen av stroke. Globalt sett var stroke år 2019 den näst vanligaste dödsorsaken (Feigin et al., 2021). I Sverige insjuknade 25 400 personer i stroke 2021 varav 5 900 dog (Socialstyrelsen, 2022). Funktionsnedsättningar till följd av stroke uppvisar en stor mångfald av kliniska tecken och symtom som varierar beroende på bland annat platsen för skadan och tidigare hälsostatus (Teasell & Hussein, 2018). Konsekvenser av stroke kan vara besvärande för patienter samt deras familjer, relationer påverkas negativt och det finns ofta ett otillfredsställt behov av behandling av hälsoföljderna av stroke, däribland fatigue (Chen et al., 2019). Andelen personer som drabbas av fatigue till följd av stroke, post-stroke fatigue (PSF), varierar mellan 25–85 procent av det totala antalet strokefall i världen (Cumming et al., 2016). En tredjedel av personerna med PSF återgår inte till arbetet ett år efter de drabbats av stroke (Rutkowski et al., 2021). På senare tid har PSF fått allt större uppmärksamhet från forskare då det saknas systematiska och vetenskapligt bevisade omvårdnadsinsatser för PSF, och det finns således ett behov av att förbättra förståelsen av fenomenet (Su et al., 2020). Ett forskningsområde som särskilt yngre patienter som överlevt stroke anser bör vara högt prioriterat är PSF (Rudberg et al., 2021). Vikten av mer kunskap och forskning bör vara prioriterat, då sjuksköterskans och övrig sjukvårdspersonals arbete ska baseras på kunskap och beprövad erfarenhet, vilket framgår av Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659).

## Bakgrund

### Stroke

Stroke är ett samlingsnamn för cerebrovasculära händelser där orsaken kan vara ischemisk eller hemorragisk (Kuriakose & Xiao, 2020). Ischemisk stroke står för cirka 85 procent av sjukdomsfallen och orsakas av blodproppar eller åderförkalkning vilka leder till bristande blod- och syretillförsel till hjärnan. Hemorragisk stroke har en hög dödlighet och står för resterande andel av fallen och innebär att blodkärl brister och orsakar hjärnblödning (Kuriakose & Xiao, 2020). Allvarlighetsgraden av symtomen på stroke varierar mycket, från lindriga till mer långvariga neurologiska bortfall (Socialstyrelsen, 2020). Hjärnans olika centra är specialiserade på olika funktioner men trots detta samarbetar hjärnans olika centra på ett integrerat sätt (Teasell & Hussein, 2018). När skada uppstår i en del av hjärnan påverkas således inte bara de specialiserade centra som är associerade med den skadade delen, utan hela hjärnan drabbas av förlusten av input från den skadade delen (Teasell & Hussein, 2018). Att drabbas av

stroke innebär en ökad risk att återinsjukna i stroke eller annan kardiovaskulär sjukdom (Socialstyrelsen, 2020). Personer som insjuknat i stroke kan ha svårigheter att återgå till och stanna i arbete, vilket kan bero på förändringar av minnesförmåga, koncentrationssvårigheter, personlighetsförändringar och fatigue (Balasooriya-Smeekens et al., 2016). Personer som insjuknat i stroke har ofta ett långvarigt behov av rehabilitering som exempelvis gång- och balansträning, kommunikationsträning vid afasi eller träning i kompensationsmetoder till personer som drabbas av nedsatt kognitiv förmåga (Socialstyrelsen, 2020). Uppföljningen bör därför utöver sekundärprevention säkerställa att personer erbjuds rätt stöd, information och insatser för kvarstående funktionsnedsättningar, men det saknas rutiner för systematisk och strukturerad uppföljning inom strokevården (Socialstyrelsen, 2020). Det har visats att de rehabiliteringsprogram där vården upplevs som exemplarisk utmärks av vårdpersonal med kunskap om stroke och rehabilitering, där fokus är på relationsbyggande och personcentrerad vård (Egan et al., 2023).

### Fatigue och post-stroke fatigue

Det finns flera definitioner av fatigue. Två förekommande definitioner är svårigheter att initiera och vidhålla frivilliga aktiviteter eller en obalans mellan upplevd ansträngning och resultat (Finsterer & Mahjoub, 2014). Fatigue är en multifaktoriell diagnos som påverkar en människas perception, kognition och emotioner, och innebär nedsättning av objektivet mätbar förmåga när en motorisk eller mental handling ska upprepas. Den subjektiva definitionen innebär tidig utmattning, trötthet och en ovilja gentemot ansträngning (Acciarresi et al., 2014). Sjukvården negligerar ofta PSF trots att tillståndet är kopplat till sämre livskvalitet, högre dödlighet samt försvarar rehabiliteringen (Elf et al., 2016). Vid PSF förekommer inte sällan samtidig sjukdom i depression, som i sin tur är en riskfaktor för PSF (Acciarresi et al., 2014).

Det finns flera sätt att kategorisera fatigue (Finsterer & Mahjoub, 2014). Vanligt förekommande klassifikationer är central, perifer, primär och sekundär fatigue. Central fatigue har sin genes i det centrala nervsystemet (CNS), där orsaken tros vara att den balans mellan inhibering och exaltation av signalöverföringarna i CNS rubbats eller att signalöverföringarna inte fungerar som brukligt. Perifer fatigue inbegriper signalöverföringar i muskler, perifera nervers överföring och nervskador (Finsterer & Mahjoub, 2014). Primär fatigue uppstår till följd av neurologiskt fynd såsom MS eller stroke och sekundär fatigue kan uppstå som en följd av exempelvis medicinering, strålbehandling eller depression (Finsterer & Mahjoub, 2014). Andra kategoriseringar är neurologisk och icke-neurologisk, fysiologisk eller patologisk, akut eller kronisk fatigue. Det görs också skillnad på upplevd fatigue och fatiguability som beskriver uttrötthet. Ett stort antal

sjukdomstillstånd orsakar fatigue (Finsterer & Mahjoub, 2014). Olika yttringar och orsaker till fatigue uppvisar sina egna kombinationer och inslag av olika sätt att kategorisera fatigue, såsom central, perifer och mental fatigue. Varje sjukdomsspecifik fatigue har en egen karaktär (Finsterer & Mahjoub, 2014). PSF tillhör kategorin central fatigue men har även inslag av perifer fatigue (Finsterer & Mahjoub, 2014). En studie har visat att personer med PSF har lägre tröskelnivåer för signalöverföring i pyramidbanan i det centrala nervsystemet och att denna överbelastning kan bidra till PSF (Kuppuswamy et al., 2015). I sin karaktär har PSF inslag av både utmattningfatigue som kan ses efter fysisk ansträngning, såväl som mental fatigue (Acciarresi et al., 2014). Graden av PSF är kopplad till stroke's allvarlighetsgrad i den subakuta fasen, medan mer långvarig fatigue inte uppvisar samma koppling till stroke's natur (Chen & Marsh, 2018). En annan studie visar ingen koppling mellan skadans storlek, lokalisering eller hur de skadade områdena i hjärnan kommunicerar med varandra till hur personer skattar sin PSF (Ulrichsen et al., 2021).

Det saknas konsensus kring hur PSF ska diagnostiseras (Nadarajah & Goh, 2015; Skogestad et al., 2019). Trettiosju procent av deltagarna i en studie med 102 deltagare säger sig fortfarande uppleva PSF sex år efter insjuknandet i stroke. Det framgår ett samband mellan upplevelsen av PSF med samtida upplevelser av depression och ångest (Elf et al., 2016). Riskfaktorer som har associerats med PSF är diabetes, kvinnligt kön, sömnsvårigheter, depression, ångest och leukoaraios (Zhang et al., 2021). Leukoaraios innebär att små förändringar och skador i hjärnans vita substans leder till minskad blodgenomströmning (Liu et al., 2018). Det har visat sig att personer som är mindre fysiskt aktiva, har hjärtproblem eller behandlas med lugnande medicin i högre grad drabbas av fatigue efter stroke (Wang et al., 2014). Andra riskfaktorer för att utveckla PSF är att leva i dysfunktionella familjer eller förhållanden, lida av depression samt att redan innan insjuknandet i stroke lida av fatigue på grund av andra orsaker (Wang et al., 2014).

### **Sjuksköterskans roll vid behandlingen av PSF**

En förutsättning för att behandla en akut stroke är så tidig behandling som möjligt efter insjuknandet. Parallellt med den akuta vården påbörjas individanpassad rehabilitering (Socialstyrelsen, 2020). Regionen har skyldighet att erbjuda rehabilitering enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Sjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden och att den ska vara evidens- och personcentrerad. Sjuksköterskan arbetar hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande enligt International Council of Nurses (ICN, 2021). En del av rehabiliteringen är att få patienten delaktig i målsättningarna för vården, en studie har visat att patienter som är delaktiga i målsättningen för sin rehabilitering är mer motiverade (Rose et al., 2017). Vård och



behandling ska enligt Hälso-och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) och Patientlagen (SFS 2014:821) utformas och genomföras i samråd med patienten i största möjliga mån. Ett personcentrerat förhållningssätt engagerar patienten och underlättar gemensamt beslutsfattande gällande rehabiliteringen (Rose et al., 2017). Det har framgått att sjuksköterskors kunskap om patienten är grundläggande under rehabiliteringsarbetet för att kunna vägleda personer som drabbats av stroke (Loft et al., 2017). I ett team av rehabiliteringsspecialister har sjuksköterskan en avgörande roll gällande bedömning, screening och hantering av PSF, och sjuksköterskan bör rutinmässigt fråga personer som överlevt stroke och deras familjer om tecken och symtom på fatigue (Kennedy & Kidd, 2018). Att behandla PSF utifrån olika professioners kompetens och med olika åtgärder och program i kombination är i dagsläget den mest lovande behandlingsregimen (Nadarajah & Goh, 2015). Genom att arbeta i team kan alla yrkesgrupper bidra med sina observationer och därmed samlas en mer heltäckande bild av hur fatigue inverkar på personen (Drummond et al., 2022). Sjuksköterskor bör erbjuda utbildning kring stroke och fatigue, samt utbilda personer med PSF om strategier för att hantera tillståndet och ge råd om motion och träning utifrån individens förutsättningar (Choi-Kwon et al., 2015). I sjuksköterskors arbete ingår även att vara personerna behjälpliga med undervisning i hur personerna kan planera aktiviteter i det dagliga livet och vilka energibesparande strategier som kan användas samt främja bra sömnrutiner (Kennedy & Kidd, 2018). Kognitiv beteendeterapi med mindfulness-träning samt regelbunden fysisk aktivitet, såsom promenader och vattengymnastik, som tar hänsyn till individuella behov i relation till tillstånd, ålder och resurser är något som sjuksköterskan bör rekommendera (Choi-Kwon et al., 2015). En Cochrane-sammanställning av olika behandlingsregimer gentemot PSF indikerar att forskningen kring behandling av PSF är av vetenskapligt låg kvalitet och att belägg saknas för att någon av samtliga undersökta behandlingar skulle vara verksamt för att förebygga eller behandla PSF (Wu et al., 2015).

## Problemformulering

Fatigue drabbar många som en följd av stroke, inte sällan med långvariga konsekvenser för individen avseende livskvalitet och arbetsförmåga. Fatigue efter stroke (PSF) är en multifaktoriell diagnos, och en djupare förståelse av upplevelsen av PSF kan bidra med ökad kunskap till sjuksköterskans arbete och leda till förbättrad omvårdnad till personer med PSF.

## Syfte

Syftet var att belysa personers upplevelser av fatigue till följd av stroke.

## Metod

Metoden som användes var en allmän litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2015). Den allmänna litteraturstudien är lämplig vid uppsatsarbete på kandidatnivå. I den allmänna litteraturstudien är det akademiska syftet främst att skapa en översikt av ett ämne. Information kring detta ämne samlas in från olika källor, analyseras och sammanställs till en ny helhet (Forsberg & Wengström, 2015).

## Datainsamling

Litteratursökning kan delas upp i två steg. En inledande sökning där en överblick av valt ämne ges, och en egentlig sökning vars syfte är att finna resultatartiklar (Östlundh, 2017). Informationssökningarna gjordes i Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Public Medline (PubMed) och American Psychologist Association PsycINFO (PsycINFO). CINAHL är en databas inriktad på omvårdnad, medicin, arbetsterapi och fysioterapi (Forsberg & Wengström, 2015). PubMed innehåller främst artiklar om omvårdnad och medicin, och databasen PsycINFO innehåller psykologisk forskning om omvårdnad och medicin (Forsberg & Wengström, 2015). Det beslutades att söksträngarna skulle innehålla ämnesord, ord i fritext, synonymer och trunkerade ord. Trunkeringar och fritext användes för att bredda sökningar (Karlsson, 2018). För att göra litteratursökningen mer exakt kan ämnesord användas. I CINAHL kallas ämnesord Cinahl Headings och i PubMed kallas de Medical Subject Headings, vilket förkortas MeSH (Karlsson, 2018). Ämnesord i PsycINFO erhålls genom att söka ordet i databasens ämnesordsregister, thesaurus. I de fall där ett ämnesord som använts i en databas inte fanns i en annan ersattes ämnesordet med ordet i fritextform. För att säkra stringens har samma söksträngar använts i de utvalda databaserna efter nödvändig anpassning (Karlsson, 2018). Sökorden översattes till engelska då engelska är det mest förekommande språket vetenskapliga artiklar skrivs på, se sökordsöversikt (Tabell 1, Bilaga A). Booleska operatörer kan användas för att kombinera sökord på villkorade sätt, vilket skapar specifika förhållanden mellan sökord (Karlsson, 2018). Den booleska operatören AND stipulerar att sökresultatet ska innehålla orden före och efter AND, medan den booleska operatören OR stipulerar att sökningen ska innehålla ordet innan eller efter OR. För att göra sökningen mer specifik och sensitiv användes booleska operatörer AND som begränsar och OR som utvidgar litteratursökningen (Karlsson, 2018).

Inledande sökningar i CINAHL, PubMed och PsycINFO med sökord i fritext med filtret publiceringsår 2014–2023 resulterade i ett begränsat antal artiklar som svarade på syftet. Den egentliga litteratursökningen var en iterativ process. Inför den egentliga litteratursökningen beslutades det att

öka antalet år i litteratursökningen till att innefatta publiceringsår 2012 och framåt, detta för att säkerställa ett tillräckligt stort antal sökträffar och möjliga resultatartiklar. För att organisera litteratursökningen utifrån syftet delades syftets beståndsdelar upp i kategorier enligt PEO-modellen, där varje kategori skulle representeras av flera sökord (Forsberg & Wengström, 2015). PEO-modellen, där PEO står för Population Exposure Outcome, kan användas vid problemformuleringar vid kvalitativa arbeten enligt Forsberg & Wengström (2015). Beslutet att denna modell skulle användas motiverades utifrån att sökstrategin bättre skulle spegla syftet, som i sin tur grundar sig på problemformuleringen. Söksträngarna i den egentliga litteratursökningen speglar vilken population som var av intresse (personer med stroke), vilken yttring (fatigue) och vilken dimension av detta som var av intresse (upplevelser). Olika sökord av samma kategori samlades i sökblock, så att ord tillhörande kategorin stroke samlades i ett sökblock, fatigue i ett annat och upplevelser i ett tredje sökblock. De söktermer som hörde till samma kategori, till exempel stroke och stroke patients kombinerades med den booleska operatoren OR och placerades i ett sökblock. De olika sökblocken kombinerades sedan med den booleska operatoren AND, vilket begränsade antalet sökträffar men ökade precisionen i litteratursökningen.

#### Inklusionskriterier och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle innehålla personers upplevelser av fatigue till följd av stroke. Artiklarna skulle vara originalartiklar, publicerade mellan 2012–2023 samt vara refereegranskade för att säkerställa vetenskaplig kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2018). I sökningarna användes inte artikelspråk som ett filter, detta i syfte att öka antalet sökträffar. För att artiklarna skulle inkluderas så var det dock av vikt att de var skrivna på engelska eller svenska. Artiklarna skulle också vara av grad I eller II enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall för kvalitativa artiklar för att säkerställa vetenskaplig kvalitet. Ett annat inklusionskriterium var att artiklarna skulle ha godkännande av en etisk nämnd eller deltagarnas godkännande att delta i studien.

Exklusionskriterierna var kvantitativa studier eller studier som enbart belyste upplevelser hos vårdpersonal eller andra vårdare. Artiklar som innehöll perspektiv från både personer som levde med PSF och berörda vårdare/vårdpersonal godtogs. I dessa artiklar togs endast de delar av resultatet som berörde personerna med PSF med i resultatdelen.

#### Artikelsökning i PubMed

Litteratursökningen i PubMed 2023-09-13 utfördes med en söksträng innehållande fritextorden "post-stroke fatigue AND experience" med begränsningarna avseende publiceringsår 2012–2023. Litteratursökningen genererade 54 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade

på syftet. Sjutton av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Sex artiklar granskades närmare, vilket resulterade i sex resultatartiklar (Tabell 2, Bilaga B). Litteratursökningen 2023-09-14 utfördes med söksträngen: “(“Fatigue”[MeSH] OR "fatigue" OR "Mental Fatigue”[MeSH] OR "post-stroke fatigue") AND ("Stroke”[MeSH] OR "Stroke Patients" OR "Stroke" OR "Stroke Nursing") AND ("patient experience\*" OR "patient view\*" OR "patient perspective\*" OR "Qualitative Research”[MeSH])” med avgränsningen 2012–2023. Litteratursökningen genererade 53 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Trettiotvå av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Sex artiklar granskades närmare, vilket resulterade i en resultatartikel. Litteratursökningen 2023-09-18 utfördes med en söksträng som kombinerade ämnesord, fritextord och trunkerade fritextsökord: ("Fatigue”[MeSH]) OR "fatigue" OR "post-stroke fatigue" OR "fatigue after stroke" OR "tiredness" OR "lassitude") AND ("Stroke Patient\*" OR "Stroke”[MeSH] OR "Stroke/psychology”[MeSH] OR "stroke") AND ("Qualitative Research”[MeSH] OR "patient" OR "perspective\*" OR "experience\*" OR "view\*" OR "perception\*" OR "psycho\*" OR "qualitative\*" OR "phenomenology" OR "narrative" OR "interview") med avgränsningen 2012–2023. Litteratursökningen genererade 1005 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Tjugoen av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Fyra artiklar granskades närmare, vilket inte resulterade i någon resultatartikel.

#### Artikelsökning i CINAHL

Litteratursökningen i CINAHL 2023-09-13 utfördes med fritextord, söksträngen löd: post-stroke fatigue AND experience med avgränsningen 2012–2023. Litteratursökningen genererade 19 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Tolv av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Sju artiklar granskades närmare, vilket resulterade i två resultatartiklar (Tabell 2, Bilaga B). Litteratursökningen 2023-09-14 utfördes med söksträngen: (MH "Fatigue+") OR "fatigue" OR (MH "Mental Fatigue" OR "post-stroke fatigue")) AND ((MH "Stroke Patients") OR (MH "Stroke") OR “Stroke” OR (MH "Stroke Nursing")) AND ((MH "Qualitative Studies") OR ("patient perspective\*" OR "patient experience\*" OR "patient view\*" OR "patient perception\*")) med avgränsningen 2012–2023. Litteratursökningen genererade 67 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Arton av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Tre artiklar granskades närmare, vilket resulterade i en resultatartikel.

Litteratursökningen 2023-09-18 utfördes med söksträngen: “((MH "Fatigue+") OR "fatigue" OR "post-stroke fatigue" OR "fatigue after stroke"

OR "tiredness" OR "lassitude")) AND ((MH "Stroke Patients") OR (MH "Stroke+") OR (MH "Stroke+/PF") OR "stroke") AND ((MH "Qualitative Studies") OR "patient\*" OR "perspective\*" OR "experience\*" OR "view\*" OR "perception\*" OR "psycho\*" OR "qualitative\*" OR "phenomenology" OR "narrative" OR "interview"))" med avgränsningen 2012–2023.

Litteratursökningen genererade 334 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Arton av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Fyra artiklar granskades närmare, vilket resulterade i en resultatartikel (Tabell 2, Bilaga B).

### Artikelsökning i PsycINFO

Att anpassa söksträngar efter databaserna krav är nödvändigt, då olika databaser använder olika ämnesord (Karlsson, 2018). Sökningarna i PsycINFO utfördes med söksträngar som i innehåll och struktur var nästintill identiska med sökningarna i PubMed och CINAHL. Söksträngarna anpassades så att de passade PsycINFO. Sökningarna i PsycINFO genererade inga resultatartiklar. Artiklar som påträffats i de tidigare sökningarna i PubMed och CINAHL påträffades även i PsycINFO.

Litteratursökningen i PsycINFO 2023-09-13 utfördes med söksträngen: Post stroke fatigue AND experience med avgränsningen 2012–2023.

Litteratursökningen genererade 23 träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Tolv av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Fem artiklar granskades närmare, vilket inte gav någon resultatartikel. Litteratursökningen 2023-09-14 utfördes med söksträngen: ((MAINSUBJECT.EXACT("Fatigue") OR "fatigue" OR "post-stroke fatigue" OR "mental fatigue") AND

(MAINSUBJECT.EXACT("Cerebrovascular Accidents") OR "Stroke" OR "stroke patient" OR "stroke patients") OR "stroke nursing") AND ("patient experience\*" OR "patient view\*" OR "patient perspective\*" OR MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods")) med avgränsningen

2012–2023. Litteratursökningen genererade fem träffar. Alla titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. En av dessa bedömdes vara av intresse varpå dess abstrakt lästes. Artikeln granskades närmare, men bedömdes inte utgöra någon resultatartikel. Litteratursökningen 2023-09-18 utfördes med söksträngen: MAINSUBJECT.EXACT("Fatigue") OR "Fatigue" OR "post-stroke fatigue" OR "fatigue after stroke" OR "tiredness" OR "lassitude") AND (MAINSUBJECT.EXACT("Cerebrovascular Accidents") OR "Stroke" OR "stroke patient\*" OR "stroke psychology") AND (MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods") OR "patient\*" OR "experience\*" OR "view\*" OR "perspective\*" OR "psycho\*" OR "Qualitative\*" OR "phenomenology" OR "narrative" OR "interview") med avgränsningen 2012–2023. Litteratursökningen genererade 385 träffar. Alla

titlar lästes för att avgöra om innehållet svarade på syftet. Arton av dessa bedömdes vara av intresse varpå deras abstrakt lästes. Två artiklar granskades närmare, vilket inte genererade någon resultatartikel.

### Kvalitetsgranskning

Artiklarna granskades utifrån granskningsmallen för kvalitativa artiklar av Carlsson och Eiman (2003). Artikeln där mixad metod använts granskades utifrån granskningsmallen för kvalitativa och kvantitativa artiklar av Carlsson och Eiman (2003). Syftet med detta var att säkerställa artiklarnas vetenskapliga kvalitet. Mallen går igenom hur en vetenskaplig artikel är skriven, huruvida bortfall är beskrivna, om syftet är klarlagt. Totalt består mallen av 20 frågor att ta ställning till. Artiklarna lästes genom individuellt och granskades enligt mallen gemensamt, fråga för fråga. Olika tolkningar diskuterades tills konsensus uppnåddes. Svaren på frågorna ger olika poäng beroende på skattning, och den totala poängen ger en grad. En artikel kan som högst få 48 poäng vilket motsvarar 100 procent vetenskaplig kvalitet. Grad I motsvarar god vetenskaplig kvalitet och innebär 80–100 procent, eller 39 till 48 poäng. Endast artiklar av grad I har inkluderats i denna litteraturstudie (81–97 %). Inklusionskriterierna hade tillåtit artiklar av grad II, men inga artiklar av den graden framkom vid litteratursökningen.

### Databearbetning

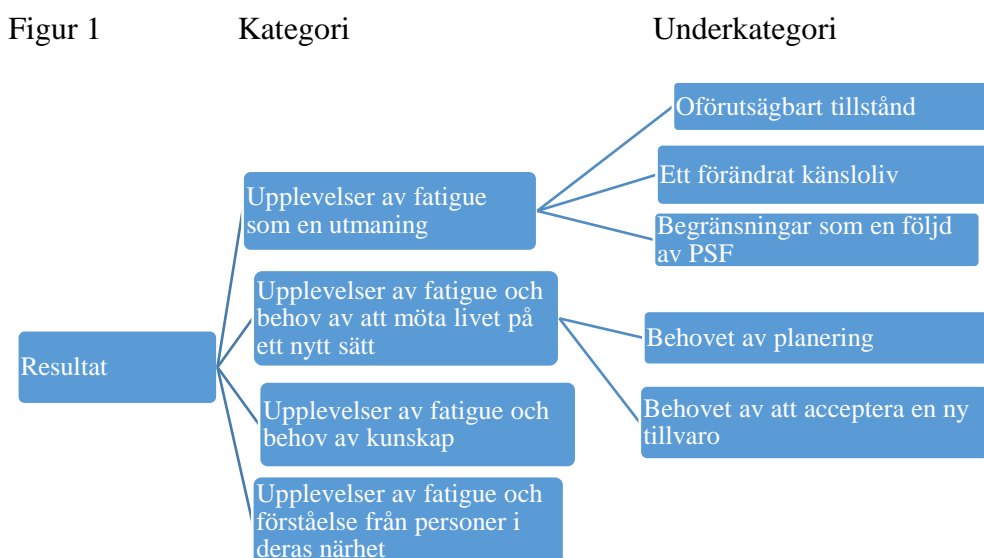
För databearbetningen användes Popenoe et al. (2021) guide för dataanalys av litteraturstudier. I ett första steg skapades en artikelöversikt för varje artikel (Tabell 3, Bilaga C). Resultatartiklarna lästes först igenom individuellt i sin helhet med fokus på resultatdelarna. Utifrån syftet granskades resultatartiklarnas resultatdelar i avsikt att hitta meningsbärande enheter, enligt metoden beskriven i artikeln av Popenoe et al. (2021). Informationen från varje resultatartikel diskuterades gemensamt för att hitta vad som kunde användas för att svara på syftet. Data som endast delvis svarade på syftet diskuterades gemensamt huruvida datan skulle ingå, varför, och hur datan kunde tänkas svara på syftet. Resultatartiklarna skrevs ut på papper och dataenheter markerades med överstrykningspennor, orange färg. Ett Exceldokument skapades. De meningsbärande enheterna skrevs in ordagrant. Enheterna översattes och summerades. De summerade meningsenheterna koncentrerades ytterligare i koder. Koderna försågs med en kodförteckning i form av en siffra, vilka sorterades och bildade underkategorier. Underkategorierna analyserades, grupperades och skapade fyra kategorier. Resultatets kategorier och underkategorier diskuterades, omarbetades och underkategorier flyttades mellan kategorier under studiens gång för att resultatet skulle svara så bra som möjligt på syftet.

## Forskningsetiska överväganden

Historiska händelser har lett till att etiska koder har tillkommit (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen betonar behovet av att balansera vikten av ny forskning och hänsyn till deltagarnas hälsa (World Medical Association, 2013). All forskning innebär någon form av risk för deltagarna (Stafström, 2017). I Sverige regleras forskningen främst av Lagen om etikprövning av forskning som avser människor, som syftar till att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning (SFS 2003:460). Resultatartiklarna i denna litteraturstudie har alla ett godkännande från en etisk nämnd eller informerat samtycke från deltagarna. Studierna bakom resultatartiklarna baserade sig till största del på intervjuer där informanterna har haft möjlighet att fritt formulera sina svar. Risken informanterna utsattes för när resultatartiklarna skrevs och den risk de löpte när dessa resultat reproducerades i denna litteraturstudie anses understiga nyttan av eventuell ny kunskap som kan vara personer med PSF till gagn. Återgivningen av data har skett på ett anonymiserat sätt. Kategorierna i denna litteraturstudies resultatdel speglar på ett korrekt sätt innehållet i resultatartiklarnas respektive resultatdel. Utöver den anonyma återgivningen så har det säkerställts genom diskussion att denna litteraturstudie inte framställer någon individ eller grupp i dålig dager. För att säkerställa den forskningsetiska aspekten har inga resultat som svarat mot syftet från resultatartiklarna undanhållits litteraturstudiens resultat.

## Resultat

Redogörelse över kategorierna och underkategorierna kan ses i figur 1.



## Upplevelser av fatigue som en utmaning

### Oförutsägbart tillstånd

Personer med PSF upplevde tillståndet som oförutsägbart då symtomen varierade och uppstod plötsligt (Bicknell et al., 2022; White et al., 2012; Worthington et al., 2017). På grund av att personerna med PSF inte kunde förutse hur trötta skulle bli av en given situation, upplevde personerna med PSF utmaningar med att planera sina dagar och aktiviteter (Bicknell et al., 2022; White et al., 2012; Worthington et al., 2017). Personer med PSF upplevde PSF annorlunda avseende hur den kändes och betedde sig jämfört med annan trötthet de känt tidigare (Barbour & Mead, 2012; Bicknell et al., 2022; Thomas et al., 2019). För vissa personer med PSF uppmärksammades tillståndet direkt efter insjuknandet i stroke, men för andra framträdde inte omfattningen av tillståndet förrän de lämnat sjukhuset efter att ha vårdats för sin stroke (Bicknell et al., 2022; White et al., 2012; Worthington et al., 2017), det senare upplevdes särskilt bland yngre personer som överlevt stroke (Bicknell et al., 2022). Personer med PSF upplevde ofta att tröttheten var oförutsägbart och kom snabbt och att fortsätta med aktiviteter under en längre tid upplevdes som utmanande (Eriksson et al., 2023), vilket ledde till osäkerhet kring i vilken utsträckning personerna med PSF trodde sig klara av i olika aktiviteter (Bicknell et al., 2022). Det förekom ingen särskild tidpunkt på dagen som personerna upplevde PSF som mest kännbar (Barbour & Mead, 2012). Individuella mönster av dygnsvariationer i hur PSF upplevdes förekom bland personerna, där den gemensamma nämnaren var att PSF varierade under dagen (Skogestad et al., 2021). Upplevelserna av PSF var individuella men uppvisade också likheter med varandra (Eriksson et al., 2023). Upplevelsen av PSF kunde yttra sig både som en känsla i kroppen likt den som följde av fysisk ansträngning, men också som en trötthet i hjärnan (Barbour & Mead, 2012; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Skogestad et al., 2021; Worthington et al., 2017). För vissa personer påminde upplevelsen av PSF om känsloutbrott eller som en försämring av andra fysiska åkommor, medan andra personer upplevde en frånvarokänsla eller en plötsligt uppkommen känsla av tomhet i huvudet (Eriksson et al., 2023).

### Ett förändrat känsloliv

Personer med PSF upplevde att tillståndet påverkade deras känsloliv, självbild och självkänsla, vissa personer upplevde förändringarna som negativa medan andra personer inte värderade förändringarna (Skogestad et al., 2021; Tremayne et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). PSF upplevdes påverka känslolivet mer än vad känslolivet påverkade upplevelsen av PSF (White et al., 2012). En del personer upplevde det som en utmaning att inte agera på ett sätt som kunde



förvärra deras PSF, och upplevde oro som en följd av detta (Bicknell et al., 2022). Att inte vara lika känslomässigt tillgänglig som tidigare för sin partner på grund av PSF var något som upplevdes som negativt för en del personer med PSF (White et al., 2012). För vissa personer bidrog PSF till en känsla av att fortfarande känna sig sjuk trots att de rehabiliterat sig väl från andra sviter till följd av stroke. Några personer med PSF kände en sorg för vad PSF inneburit (Skogestad et al., 2021). Andra yttringar var upplevelser av frustration och irritation över hur PSF påverkat deras liv (Eriksson et al., 2023; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). Vissa personer kände ett stigma och ett behov av att dölja sin PSF för omgivningen (White et al., 2012). Upplevelsen av PSF hade för några personer lett till att de kände sig beroende av andra vilket för vissa ledde till en känsla av skuld (White et al., 2012). Vissa personer upplevde att PSF hade inneburit att de inte längre brydde sig om tidigare uppskattade aktiviteter (Young et al., 2013). För en del personer med PSF hade sömnen blivit ett sätt att fly en verklighet som upplevdes som meningslös. Många personer med PSF visade tecken på depression och upplevde sig som hjälplösa (Young et al., 2013). Alla känslomässiga effekter av PSF var inte negativa, för vissa personer med PSF ingav känslan av att kunna utföra en syssla som tidigare upplevts som svårutförd en känsla av stolthet (Eriksson et al., 2023).

#### Begränsningar som en följd av PSF

För personer med PSF upplevdes tillståndet som begränsande, ett hinder för att delta i arbete, sociala- och andra meningsfulla aktiviteter (Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Kirkevold et al., 2012; Skogestad et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). Många aspekter av livet hade påverkats eller begränsats av PSF, och personerna med PSF upplevde att rollerna de tillskrivit sig själva eller tilldelats i sociala sammanhang innan stroke hade inskränkts eller förändrats i olika grad (White et al., 2012). En person med PSF beskrev PSF som allomfattande och liknade tillståndet vid en funktionsnedsättning (Worthington et al., 2017). En annan person menade att PSF även gjorde de enklaste av saker utmanande (Young et al., 2013). Som en följd av PSF hade en andel av personerna minskat antalet aktiviteter de deltog i, varav en del av dessa hade varit uppskattade innan stroke (Bicknell, et al., 2022; Eriksson et al., 2023; White et al., 2012; Young et al., 2013). Livet hade för vissa personer ändrat karaktär från ett utåtriktat och socialt liv till upplevelsen av att leva ett lugnare, mer stillasittande liv med färre aktiviteter, ändrade och ibland eftersatta vardagssysslor, samt färre glädjeämnen (Eriksson et al., 2023; Worthington et al., 2017). För vissa personer med PSF utgjorde PSF ett hinder, eller en utmaning, som stod i vägen för att hitta ett nytt normalläge i livet (Kirkevold et al., 2012). En yttring av PSF var att miljöer med mycket ljud och många intryck upplevdes särskilt uttröttande, som långa samtal eller när flera personer pratade samtidigt, till exempel under jobbmöten där

flera personer deltog (Eriksson et al., 2023). Känsligheten för ljud och intryck ledde till färre sociala aktiviteter (Eriksson et al., 2023; Worthington et al., 2017). En del av personerna med PSF upplevde påverkad balans och att PSF gjorde det svårt för personerna att gå (Barbour & Mead, 2012; White et al., 2012). En annan yttring av PSF var upplevda svårigheter med kognitiva funktioner och språk (Skogestad et al., 2021; White et al., 2012). Aktiviteter som att läsa, hantera information och titta på tv-program på andra språk eller läsa undertexter upplevdes som svårt för vissa personer med PSF (Eriksson et al., 2023). Komplexa, sammansatta aktiviteter som att laga mat eller städa upplevdes som uttröttande (Eriksson et al., 2023). Deltagande i arbetslivet hade försvårats för personerna med PSF (Bicknell et al., 2022; Kirkevold et al., 2012; Worthington et al., 2017). Arbetsmoralen och aktivitetsförmågan hade ändrats (Kirkevold et al., 2012; Worthington et al., 2017). En del personer upplevde att de inte orkade arbeta lika långa dagar som före stroke och andra ansåg att de inte hade klarat av att gå tillbaka till ett arbete om de fortfarande hade varit i arbetsför ålder när de drabbades av stroke (Worthington et al., 2017). Några personer med PSF beskrev att de fortfarande kände ett engagemang och ansvar för sitt arbete men inte i lika hög grad som innan stroke. En del arbetsuppgifter prioriterades inte lika högt längre (Kirkevold et al., 2012). En upplevelse av PSF var att PSF påverkade personernas förmåga att delta i rehabilitering och motionerande. Vissa personer med PSF hade önskemål om att rehabilitering skulle vara mer anpassad rörande tidpunkt och utformning efter personernas individuella förutsättningar och dagsform (Bicknell et al., 2022).

## Upplevelser av fatigue och behov av att möta livet på ett nytt sätt

### Behovet av planering

Upplevelsen av PSF var sammankopplad med olika sätt att anpassa sig efter tillståndet och strategier för att hantera det (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Kirkevold et al., 2012; Skogestad et al., 2021; Thomas et al., 2019; Tremayne et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). På grund av de negativa följderna av PSF upplevdes framtagandet av strategier som nödvändigt och processen att hitta strategier var ofta präglad av att personerna fick prova sig fram (Bicknell et al., 2022). Upplevelsen av att inte ha samma mängd energi som tidigare och att energin behövde hushållas med hade lett till att en andel av personerna med PSF upplevde planering som ett praktiskt verktyg (Eriksson et al., 2023; Skogestad et al., 2021). Planeringen blev en metod, som i kombination med andra aktiviteter såsom vila och sömn säkerställde att personen kunde fortsätta med meningsfulla aktiviteter trots sin PSF (Eriksson et al., 2023; White et al., 2012). Deltagandet i olika aktiviteter

sågs också som ett sätt att återfå förmågor, en form av träning (Kirkevold et al., 2012). För få energin att räcka till kunde personerna anpassa aktiviteterna och utföra dem långsammare eller dela upp aktiviteterna i flera moment, vilket gav personerna en känsla av kontroll över sin PSF (Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023). Om en social aktivitet planerades kunde personerna med PSF vila lite extra innan, säkerställa att det fanns en plats för vila där aktiviteten hölls eller gå hem tidigare (Ablewhite et al., 2022, Eriksson et al., 2023). Personer med PSF upplevde ofta att dagliga rutiner gjorde tillvaron med PSF mer lätthanterlig (Eriksson et al., 2023). Rutinerna gav struktur åt dagarna, och inslag som planerad vila dagtid gav personerna energi att orka ta sig genom dagen (Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; White et al., 2012). Att inta en personlig hållning där flexibilitet, problemlösningsfokus och anpassningsförmåga var tydliga inslag var ett sätt för många personer med PSF att fortsätta kämpa mot sin PSF (Tremayne et al., 2021). För vissa personer var också förmågan att kunna vara flexibel avseende rutiner och planering ett sätt att kunna bibehålla spontaniteten i livet (White et al., 2012). Tröttheten som utmärker PSF utgör för många ett hinder och att ta till vila och sömn är därför för många en ofta använd strategi. Livet efter stroke präglades av ett behov av mer vila och sömn än tidigare (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Skogestad et al., 2021; Worthington et al., 2017, Young et al., 2013). Planering och rutiner kretsade för vissa personer kring när de skulle vila (White et al., 2012). Vilan kunde innebära olika saker. Att ligga ner i ett tyst rum och inte göra något fungerade bra för vissa personer med PSF (Ablewhite et al., 2022). Andra personer kunde finna vila i att sitta ner en stund med ett korsord, dricka kaffe eller meditera (Ablewhite et al., 2022; Eriksson et al., 2023). Sömn under dagen var för vissa personer ett måste för att fungera (Ablewhite et al., 2022). Att ha någonting att se fram emot var en källa till glädje för en del personer med PSF (Young et al., 2013). Det sätt på vilket personerna med PSF deltog i sociala aktiviteter hade ändrats efter stroke (Eriksson et al., 2023). Att undvika samtal som inte intresserade personen med PSF eller hålla kontakten via sociala medier var andra sätt att anpassa sig efter PSF (Eriksson et al., 2023). Att dra sig undan en stund (Skogestad et al., 2021) eller mentalt "checka ut" en stund var en annan form av anpassning för att hantera sociala aktiviteter (Kirkevold et al., 2012). Trots att mer vila och sömn beskrevs som ett fungerande sätt att anpassa sig till PSF av många personer med PSF så var det inte en anpassning som fungerade för alla. En del personer beskrev nyttan med vila och sömn som mycket kortvarig och att de snart var lika trötta igen (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). Ett annat sätt att bemöta tröttheten var att träna och vara fysiskt aktiv, vilket för vissa personer var en källa till mer energi men som för andra personer kunde förvärra tröttheten (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Worthington et al., 2023). Fysisk rörelse kunde dessutom för vissa

personer fungera som en utlösande faktor för fatigue, men för andra personer var stillasittande en utlösande faktor (Worthington et al., 2017). En strategi för att återvinna en del av denna kontroll var för en del personer med PSF att identifiera de specifika förutsättningar eller faktorer som kunde utlösa fatigue (Ablewhite et al., 2022; Tremayne et al., 2021). Personerna som inte kunde förutse sin fatigue hade svårare att planera sin tillvaro. Att föra dagbok över sin fatigue hjälpte för vissa personer som ett led i att lära sig förstå och anpassa aktiviteter och identifiera faktorer som utlöste PSF (Ablewhite et al., 2022).

#### Behovet av att acceptera en ny tillvaro

Acceptans i olika grad är en hållning gentemot PSF som präglar många personer med tillståndet (Ablewhite et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Kirkevold et al., 2012; Thomas et al., 2019; Skogestad et al., 2021; Tremayne et al., 2021; White et al., 2012). För vissa personer var PSF en utmaning att anta, och de lade tid och kraft på att leva ett så normalt liv som möjligt trots sin PSF, utifrån hur personerna själv uppfattade normalt (Ablewhite et al., 2022; Kirkevold et al., 2012; Thomas et al., 2019; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). För en del personer var det värt att utmana sig själv och delta i till exempel en social aktivitet även om det innebar att följande dagar präglades av mer trötthet (Bicknell et al., 2022). När personerna utmanade sig själva gjorde de det utifrån sina nya omständigheter, där en respekt för PSF och de gränser som följde av tillståndet ändå togs i beaktning (Ablewhite et al., 2022; Thomas et al., 2019; Young et al., 2013). Upplevelsen av PSF hade ändrat hur vissa av personerna såg på livet och aktiviteter (Eriksson et al., 2023; White et al., 2012). De värderade sina insatser olika och brydde sig inte om vissa saker längre (Kirkevold et al., 2012). Vissa personer med PSF hade resignerat och tvingats ge upp viktiga saker i livet. Personer med PSF kunde i olika perioder anta olika hållningar gentemot PSF, från en utmanande attityd till en av resignation (Kirkevold et al., 2012). Att lära sig acceptera sin PSF och hitta en balans i tillvaron, ett nytt sätt att leva, beskrivs av vissa personer som en process (Kirkevold et al., 2012; Skogestad et al., 2021). Processen att acceptera sin PSF och utmaningarna den innebar beskrevs som tidskrävande (Bicknell et al., 2022). Med acceptans följde för vissa andra förväntningar på livet, och ändrade förväntningar kunde i sin tur också underlätta acceptansen av PSF (White et al., 2012). Acceptansen av PSF innebar också för vissa personer ökade insikter om vad de faktiskt orkade med, vilket fick vardagen att fungera bättre (Eriksson et al., 2023; White et al., 2012). För en del personer var det svårt att acceptera PSF och dess följder (Bicknell et al., 2022; Tremayne et al., 2021), vilket ledde till att de generellt mådde känslomässigt sämre och hanterade sin PSF sämre (Tremayne et al., 2021). Vissa personer med PSF försökte ignorera sin fatigue (Skogestad et al., 2021) och vissa personer såg sin PSF som något

illegitimt och oacceptabelt, en känsla som för vissa personer även delades av deras anhöriga (Kirkevold et al., 2012).

## Upplevelser av fatigue och behov av kunskap

En ofta förekommande upplevelse bland personer med PSF var att sättet sjukvården bemötte och informerade om PSF var bristfälligt (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Thomas et al., 2019; White et al., 2012; Worthington et al., 2017). Många personer som drabbats av stroke ansåg sig sakna kunskap om PSF sedan tidigare och kände sig oförberedda på PSF och dess inverkan på livet (White et al., 2012). Bristen på kunskap ledde till förvirring kring ifall den trötthet de kände var PSF och i vissa fall upplevde en del personer även ångest och osäkerhet ifall de höll på att bli sämre i sin stroke (White et al., 2012). Flera personer som överlevt stroke vände sig till onlineforum med frågan om deras trötthet var normal (Thomas et al., 2019). Personer som överlevt stroke upplevde att de fick lära sig hantera PSF självständigt (Bicknell et al., 2022). De som sökte råd från vårdpersonal om PSF upplevde att svaren var otillräckliga, ineffektiva och inte baserades på kunskap (White et al., 2012). Många personer upplevde att PSF missades av vårdpersonal (Bicknell et al., 2022). Att få information om PSF ansågs som mer undantag än regel (Bicknell et al., 2022). En stor del personer med PSF hade varken fått skriftliga eller muntliga råd från hälso- och sjukvården, men de få som fått skriftlig information upplevde detta som hjälpsamt och lugnande (Worthington et al., 2017). Skillnader rörande vid vilken tidpunkt informationen om PSF hade lämnats innebar likheter men också skillnader i hur deltagarna hade hanterat sin PSF. Vissa personer uttryckte att om de hade fått tidig information hade de tidigare förstått vad PSF innebar, hur tillståndet visade sig och hur de skulle kunna hantera det, vilket i sin tur ansågs viktigt för att få stöd från familj och vänner (Eriksson et al., 2023). Om informationen kom från mer erfaren vårdpersonal ansågs den vara mer lättillgänglig och mer pålitlig (Bicknell et al., 2022). Personer som överlevt stroke upplevde att information om PSF saknades i den utbildning om stroke de fått ta del av (Bicknell et al., 2022). En nyckelfaktor för stöd från familjen betonades: att information om PSF borde ges tidigt till personen som överlevt stroke och dess anhöriga för att möjliggöra en gemensam förståelse för PSF (Eriksson et al., 2023). Professionellt stöd upplevdes som fördelaktigt för att lära sig mer om PSF, hur tillståndet kunde påverka personen samt strategier för att hantera PSF, och de som mottog sådant stöd upplevde det som värdefullt. Många personer upplevde också att de önskade mer kontakt med vården (Ablewhite et al., 2022). Personer med PSF som hade fått information om vikten av vila från hälso- och sjukvården och vidareförmedlat denna information till sina anhöriga upplevde att de fick stöd från sina anhöriga, medan de som inte hade fått information inte upplevde samma förståelse och stöd (Eriksson et al., 2023). En person

upplevde att läkaren inte hade någon egentlig åsikt om tröttheten personen upplevde, men ändå gärna fortsatte att förlänga personens sjukskrivning (Thomas et al., 2019).

## Upplevelser av fatigue och förståelse från personer i deras närhet

Många beskrev PSF som ett osynligt tillstånd vilket gjorde det svårt för andra att ha en förståelse för PSF och dess verkan (Skogestad et al., 2021; Tremayne et al., 2020). Hur interaktionen mellan närstående och övriga medmänniskor såg ut hade en påverkan på hur personer upplevde sin PSF (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Kirkevold et al., 2012; Skogestad et al., 2021; Tremayne et al., 2020). Vissa personer rapporterade att familjemedlemmar kunde vara avfärdande mot PSF och ha orealistiska förväntningar på personerna som levde med PSF, vilket bidrog till känslor av ångest hos personerna (Bicknell et al., 2022). Att behöva ta emot hjälp innebar för vissa personer med PSF att partners förväntningar på dem förändrats, och personerna kände att de hade förlorat en del av sin självständighet och autonomi (Worthington et al., 2017). Att prata med familj och vänner om upplevelsen av PSF och hur personen hanterade tillståndet ansågs som en viktig del i att få stöd och känna sig förstörd av sin omgivning (Ablewhite et al., 2022; Eriksson et al., 2023). Det framgick att det var av nytta att ha ett nätverk av familj, vänner och bekanta som kunde stödja personen med PSF på olika sätt (Kirkevold et al., 2012). När PSF möttes med stöd eller direkt hjälp från familjen upplevdes PSF som mer hanterbart, där stödet upplevdes som en mjuk plats att landa på och att relationerna präglades av en optimistisk syn (Kirkevold et al., 2012). Vissa personer med PSF hade inte informerat sina vänner om sin PSF vilket ledde till ett undvikande av sociala kontakter (Eriksson et al., 2023). Några personer upplevde sig missförstådda och bar på en känsla av att de alltid behövde förklara sig och sin trötthet trots att de flesta vänner kände till deras stroke (Eriksson et al., 2023). Stöd från omgivningen kunde anta olika former såsom besök, utflykter, att vänner kom med mat eller delade ens hobby, vilket ibland ledde till hjälp med annat (Young et al., 2013). Besök från vänner minskade negativa känslolägen och upplevdes som en källa till glädje (Young et al., 2013). Att kunna delta i familjeaktiviteter var en motivationskälla till rehabiliteringsträning för många (Bicknell et al., 2022). Några personer med PSF kunde hitta stödgrupper och upplevde samtal med personer som befann sig i en liknande situation som användbart för att lära sig hantera sin PSF (Ablewhite et al., 2022).

# Diskussion

## Metoddiskussion

Av de elva resultatartiklarna som ingick i denna litteraturstudie var alla utom en skrivna utifrån en kvalitativ ansats. En var av mixad metod. Kvalitativ forskning lämpar sig för att undersöka människors erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017). Valet att söka resultatartiklar där en kvalitativ metod använts kan därmed anses i linje med syftet i denna litteraturstudie, men att begränsa sökningarna till kvalitativ forskning, vissa datainsamlingsmetoder eller vissa specifika kvalitativa metoder är en svaghet. Det finns en risk med att exkludera andra sorters forskning, som kvantitativ forskning. Enligt Billhult (2018) lämpar sig kvantitativ forskning med dess fokus på observation och mätningar väl för att jämföra, se samband och kartlägga. Kvantitativa artiklar hade kunnat bidra med att beskriva upplevelsen av PSF på andra sätt. Att exkludera kvantitativa artiklar är en begränsning och svaghet i studien. Frågan rör i grunden vad som är det mest forskningsmässigt riktiga sättet att beskriva upplevelser på. Enligt Borglin (2018) kan det inte uteslutas att en annan ansats, kanske den av mixad metod där kvalitativ och kvantitativ forskning blandas hade givit en mer heltäckande beskrivning av upplevelser av PSF.

Sökningarna genomfördes i tre olika databaser med omvårdnadsfokus: CINAHL, PubMed och PsycINFO (Forsberg & Wengström, 2015). Beslutet att söka i dessa databaser stärker trovärdigheten (Mårtensson & Fridlund, 2018). Söksträngarna utformades så att de skulle spegla syftet enligt PEO-modellen beskriven Forsberg & Wengström (2015). Den egentliga litteratursökningen inleddes med en söksträng bestående av endast två ord. Det beslutades att litteratursökningen skulle kompletteras med fler sökord. Att använda synonymer och sökord som använts i artiklar av intresse är ett sätt att bredda sökningar (Karlsson, 2018). Ämnesordet Stroke Psychology, uttryckt på olika sätt i de olika databaserna, inkluderades. Sökningarna i den senare delen av datainsamlingen använde trunkerade ord i en större omfattning än de tidigare. Trunkeringar används för att bredda sökningar (Karlsson, 2018). För att ta fram synonymer användes Svensk MeSH, en digital resurs framtagen Karolinska Institutet (Karlsson, 2018). En variant på post-stroke fatigue inkluderades, fatigue after stroke, vilken förekommit i en artikel i de inledande sökningarna. Bruket av sökorden psycho\* qualitative\*, phenomenology, narrative och interview är att anse som en begränsning i litteraturstudien, och bruket av dessa ord kan ha påverkat sökresultatet negativt och är därmed att anse som en svaghet. Väl valda ämnesord kopplade till dessa hade varit att föredra ur en vetenskaplig synvinkel. I sökningarna användes ordet patient synonymt med person eftersom ordet patient gav mer träffar än ordet person. Bedömningen

gjordes att detta främst var ett uttryck av skillnader mellan hur orden används i engelska och svenska, och bedömningen gjordes att de erfarenheter som framgick i artiklarna gällde även för personer utanför sjukhusvård.

Datainsamlingen till denna litteraturstudie och de söksträngar som användes i litteratursökningen baserar sig på ett stort antal sökord, 28 stycken, spridda över tre olika söksträngar som efter nödvändig anpassning användes i lika många databaser. De många sökorden är en svaghet i denna litteraturstudie. När ett ord väljs finns risken att relevanta artiklar har förbisetts, då det enligt Karlsson (2018) ofta förekommer att författare till artiklar använder olika ord. Häri ligger en utmaning som själva datainsamlingsmetoden presenterar: att genom att begränsa antalet sökträffar med specifika sökord också löpa risken att missa relevanta artiklar.

Fler sökord inkluderades i förhoppningen om fler träffar, men faktum kvarstår att endast tre av totalt elva resultatartiklar genererades av de senare sökningarna den fjortonde respektive artonde september. Dessa var artiklarna av Gamlin et al., 2019, Young et al., 2013 och Barbour och Mead, 2012. Flest resultatartiklar hittades i ett tidigt skede av litteratursökningen. Det kan inte uteslutas att andra och möjligtvis fler resultatartiklar påträffats med bredare sökstrategi, vilket skulle kunna mynnat ut i ett annat resultat. Detta påverkar trovärdigheten i resultatet negativt och är en svaghet i litteraturstudien.

En bred sökstrategi skulle möjligen kunna resultera i ett mycket större antal sökträffar, men processen att bedöma det stora antalet artiklarnas relevans hade varit svårt att genomföra. Ämnet för denna uppsats inbegriper delar som rör strokeforskningen, ett område som varit ämne för mycket forskning och som vid sökningar i databaser genererar ett stort antal träffar. Att begränsa litteratursökningen för att få fram de delar av strokeforskningen som svarar mot syftet, post-stroke fatigue och upplevelsen av den, kan anses riktigt. I de senare sökningarna framkom flertalet artiklar från de tidigare sökningarna, vilket är ett tecken på att de olika söksträngarna använts likvärdigt och på ett trovärdigt sätt. En ytterligare svaghet i litteraturstudien är att det först i efterhand upptäcktes att litteratursökningen i CINAHL 2023-09-14 skiljer sig från litteratursökningen i PubMed 2023-09-14 då "patient perception" inte ingick i PubMed-sökningen. Det bedöms inte påverkat sökresultatet i någon större utsträckning då sökblocket omfattade många liknande sökord. Båda sökningar genererade resultatartiklar. Om antalet sökträffar var omkring tusen eller färre lästes alla titlar, vilket är att anse som en styrka. Om titlarna verkade spegla syftet lästes abstractet. Detta kan ses som en svaghet, då det inte kan uteslutas att titlar kan ha varit missvisande och relevanta artiklar därmed sorterats bort. Att läsa samtliga abstract hade varit optimalt men är att anse som orimligt på grund av det stora antalet sökträffar.



Den utförliga sökstrategin genererade dock inte tillräckligt många artiklar. Sökningarna gjordes om utan att begränsa träffarna till publiceringsår och ett antal artiklar som svarade på syftet var publicerade 2012 och 2013 återfanns. Efter överläggningar med handledaren beslutades det att utöka litteratursökningen till även innefatta åren 2012 och framåt. Detta tidsfönster valdes utifrån en kompromiss mellan att basera litteraturstudien på aktuell forskning och att låta den vila på så många källor som möjligt. Att strikt hålla sig till ett tioårsintervall hade lett till ett för litet antal artiklar att basera en allmän litteraturstudie på. Beslutet att använda ett tolvårsintervall får därmed anses vara motiverat för att öka trovärdigheten. Östlundh (2017) skriver att forskning är en färskvara. Även om bristen på ny forskning i viss mån påverkar trovärdigheten och överförbarheten litteraturstudiens resultat så ansågs detta ändå bättre än att basera resultatet på ett för litet antal artiklar. Alla sökningarna gjordes om med inklusionskriteriet publiceringsår 2012–2023 som filter. De inledande sökningarna gjordes inte om.

Majoriteten av resultatartiklarna var från Storbritannien (sex artiklar) och övriga från Australien (två artiklar), Sverige (en artikel), Danmark (en artikel) och Norge (en artikel). Överförbarhet i resultat kan diskuteras utifrån hur ett resultat kan tänkas gälla i andra sammanhang (Henricsson, 2018). Resultatet i artiklarna uppvisade likheter sinsemellan trots att de var skrivna i olika västerländska länder med olika sjukvårdssystem, vilket talar för att resultatet är överförbart till andra västerländska länder. Huruvida resultatet är överförbart till andra länder anses bero på till vilken grad dessa länders sjukvårdssystem och livsförhållanden påminner om de i resultatartiklarna. Alla utom en av resultatartiklarna inkluderade både kvinnor och män i olika fördelningar. Resultatet i denna litteraturstudie kan anses överförbart och gällande för bägge könen, men gör inga anspråk på att förklara huruvida PSF upplevs som annorlunda av kvinnor och män. I några av resultatartiklarna har meningar och synpunkter som delades mellan patienter och vårdpersonal eller patienter och vårdare presenterats som gemensamma. Beslutet att inkludera artiklar skrivna om personers upplevelse i olika skeden av PSF bidrog till att fler aspekter av PSF togs med i litteraturstudien, vilket ökar dess trovärdighet och överförbarhet. Beslutet att inkludera endast referegranskade artiklar stärker därmed trovärdigheten, vilket också bekräftas av Henricson (2018). Eftersom PubMed inte har funktionen att avgränsa litteratursökningen till endast referegranskade artiklar gjordes detta manuellt. Den vetenskapliga kvaliteten i resultatartiklarna granskades individuellt och gemensamt med granskningsmallen för kvalitativa artiklar av Carlsson och Eiman (2003). Att två personer genomförde artikelgranskningen minskar sannolikheten för godtyckliga tolkningar av granskningsfrågorna, vilket ökar trovärdigheten. Trovärdighet ökar när fler personer har inblick och deltar i processen, då det enligt Mårtensson & Fridlund (2017) minskar risken för godtycklighet. I

litteraturstudien har endast artiklar av grad 1 använts vilket innebär att den vetenskapliga kvaliteten på resultatartiklarna var god.

Grunden i innehållsanalys av kvalitativ forskning utgår från att finna de delar av resultatet som speglar syftet, att sammanfatta dessa och sedan sortera dem i kategorier som också speglar syftet (Popenoe et al., 2021). Att behålla en vetenskaplig integritet och att utgå från summerad och kategoriserade data och att undvika godtyckliga tolkningar är viktigt (Popenoe et al., 2021). Kvaliteten på dataanalysen stärks av att alla artiklarna lästes och analyserades först individuellt och sedan gemensamt, vilket bekräftas av Mårtensson och Fridlund (2017). Alla steg utfördes gemensamt och kategoriseringarna diskuterades fram tills konsensus erhöles. I resultatdelen lades stor vikt vid att de meningsbärande enheterna och att den information de stod för presenterades på ett sätt som speglade deras mening och det sammanhang de var skrivna i. Kategorierna i resultatdelen har granskats av handledare och studiekamrater för överensstämmelse mellan innehåll och syfte. Trovärdighet och pålitlighet i forskning ökar när resultat och analys har granskats av utomstående, vilket bekräftas av Henricson (2018). Pålitligheten i litteraturstudien stärks av att datainsamling, databearbetning och metod är tydligt beskrivna vilket ökar bekräftelsebarheten, detta i överensstämmelse med beskrivningen av Henricson (2018). Att redogöra för ställningstaganden och analysprocessen ökar bekräftelsebarheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). I kombination med förteckningar över sökhistorik, sökord och en beskrivning av dataanalysmetoden enligt Popenoe et al. (2021), stärker detta litteraturstudiens trovärdighet och bekräftelsebarhet, vilket bekräftas av Mårtensson och Fridlund (2018).

Forskningsetiska överväganden gjordes i litteraturstudien. Endast resultatartiklar med godkännande av etisk nämnd eller där personerna lämnat informerat samtycke har ingått i litteraturstudien. Personerna har inte kommit till skada under resultatartiklarnas tillkomst och deras bidrag till resultatartiklarna har i denna litteraturstudie presenterats på ett korrekt sätt. Denna litteraturstudie röjer inga identiteter hos deltagarna i de olika studierna bakom resultatartiklarna. De resultat som presenterats kan bidra till ökad förståelse för personer med PSF och nyttan med detta överstiger den risk som personerna kan ha varit utsatta för under studiernas tillkomst.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade att personer med PSF upplevde osäkerhet i hur mycket de klarade av i olika situationer och aktiviteter på grund av oförutsägbarheten i PSF (Bicknell et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017). Det har i tidigare forskning visats att nivån av PSF är högre när aktiviteten upplevs som mer ansträngande och lägre under aktiviteter som uppfattades som lustfyllda (Lenaert et al., 2020). Detta till trots kunde inte personerna

förutse hur trötta de skulle bli av en aktivitet, lustfylld eller ej, vilket indikerar hur oförutsägbart PSF upplevs (Lenaert et al., 2020). I resultatet i denna litteraturstudie framgick det att upplevelserna av PSF såg olika ut mellan personer men att det också fanns gemensamma drag mellan personer med PSF (Barbour & Mead, 2012; Eriksson et al., 2023). I jämförelse med litteraturstudiens resultat har ytterligare en studie visat att upplevelsen av PSF varierar mellan individer och påverkas också av faktorer i omgivningen såsom yttre stimuli, mental belastning, känsloläge, omgivning, personliga relationer och ångest (Delbridge et al., 2023). Resultatet tyder på att PSF inte bara varierar mellan individer utan även inom en och samma individ beroende på rådande omständigheter. För sjuksköterskan innebär variationen av PSF att det är av vikt att inte bara arbeta personcentrerat, utan även flexibelt gällande exempelvis plats och tidpunkt för rehabiliteringen (Egan et al., 2023). Det har visats i en studie som utvärderade rehabiliteringsprogram efter stroke att det var framgångsrikt att tillgodose personens individuella mål genom att säkerställa att personen får vård vid den tidpunkt som passar individen bäst och tar hänsyn till personens aktuella energinivå (Egan et al., 2023) Vikten av flexibilitet styrks även av Drummond et al., (2022) som menar att alla rehabiliteringsprogram för PSF bör vara flexibla eftersom PSF påverkar olika personer olika.

Resultatet visade att hur personerna med PSF såg på sig själva hade ändrats gällande självbild och självkänsla (Skogestad et al., 2021; Tremayne et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). Tecken på depression bland personer med PSF är inte ovanligt (Young et al., 2013). En del personer upplevde ett stigma och kände ett behov av att dölja sin PSF för omgivningen (White et al., 2012). Stigma kan förstås som en process där en grupp negativa attityder och fördomar om en annan grupp eller företeelse (externt stigma) internaliseras av den som tillhör den utpekade gruppen som därmed riskerar döma sig själv (internt stigma) (Ysasi et al., 2018). Personer med osynliga funktionsnedsättningar upplever ofta sämre självförtroende, känslor av underlägsenhet, självförakt, skam, sänkt egenförmåga och stigma (Ysasi et al., 2018).

I resultatet framgick det att personer med PSF upplevde PSF som en begränsning när det kom till att utföra och delta i olika aktiviteter (Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Kirkevold et al., 2012; Skogestad et al., 2021; White et al., 2012; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). En begränsning avseende en persons förmåga att delta i aktiviteter förekommer som ett definierande drag i definitionen av osynliga funktionsnedsättningar. En osynlig funktionsnedsättning kan definieras som ett ej övergående tillstånd som inte visar några synliga fysiska tecken men som negativt påverkar en persons förmåga att utträta aktiviteter i det dagliga livet (Ysasi et al., 2018).

Resultatet visade att PSF hade en negativ inverkan på arbetslivet (Bicknell et al., 2022; Kirkevold et al., 2012; Worthington et al., 2017). En studie visar att patienter med PSF i en lägre grad återgår till arbete och klarar en minskad arbetsbelastning två år efter stroke jämfört med personer utan PSF (Pihlaja et al., 2014), vilket även styrks av Rutkowski et al. (2021) som menar att förekomst av PSF är en riskfaktor för oförmåga att återgå till arbetet. En studie visar att personer som överlevt stroke känner oro och rädsla för att misslyckas på arbetet, att deras svårigheter skall påverka kollegornas arbete och att de anser det som stressigt att be arbetskamrater om hjälp eller visa hänsyn. Vissa personer upplever en rädsla att förlora arbetet (Alenljung et al., 2019). Återgången till och förmågan att stanna kvar i arbetslivet påverkas av osynliga funktionsnedsättningar som PSF, försämrat minne och personlighetsförändringar, vilket kan yttra sig som missförstånd, hög sjukfrånvaro och att personen uppfattas som underpresterande eller lat (Balasooriya-Smeekens et al., 2016). Med stöd av fynden i resultatet och forskningen av Pihlaja et al. (2014), Rutkowski et al. (2021), Alenljung et al. (2019) och Balasooriya-Smeekens et al. (2016) kan slutsatsen dras att den minskade förmågan att delta i arbetslivet för personer med PSF både har individuella och samhällsmässiga konsekvenser.

Resultatet visade att effekten av vila beskrevs som kortvarig av en del personer med PSF (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Worthington et al., 2017; Young et al., 2013). Fysisk aktivitet för att bemöta tröttheten visade också olika effekter hos personerna med PSF (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Worthington et al., 2017). En studie har visat att nivån av fatigue är som högst under just vila (Lenaert et al., 2020). Detta fynd väcker frågan om vilan bidrar till tröttheten eller om vilan bör ses som ett beteendemässigt svar på tröttheten (Lenaert et al., 2020). Ormstad och Eilertsen (2015) menar att rehabiliteringen efter stroke bör ta hänsyn till både träning och vila. Sjuksköterskor bör stödja personer som överlevt stroke att hitta balansen mellan träning och vila (Ormstad & Eilertsen, 2015). Resultatet visade att planering av aktiviteter och vila var en viktig metod för personer med PSF för att kunna fortsätta med meningsfulla aktiviteter (Eriksson et al., 2012; White et al., 2012). Detta bekräftar av en studie där sjuksköterskor hävdade att en framgångsrik omvårdnadsåtgärd var att undervisa personer med PSF i hur de skulle hitta ett bra tempo och balans mellan aktiviteter och vila (Drummond et al., 2022).

Resultatet visade att med acceptans av PSF följde också en ökad självinsikt kring vad energin räckte till (Eriksson et al., 2023; White et al., 2012). Att anpassa sig och acceptera livet med PSF anses vara en viktig del i att gå vidare framåt (Delbridge et al., 2023). Acceptans av den ihållande karaktären av PSF och förändringar i förmågor till följd av stroke är en avgörande egenskap för att få kontroll över sin PSF och bygga upp ett nytt

perspektiv på livet (Delbridge et al., 2023). Resultatet visade att en del personer med PSF hade svårt att acceptera sin tillvaro och därmed mådde sämre (Tremayne et al., 2021). En reflektion vid jämförelse med litteraturstudiens resultat är att detta visar på att vissa personer med PSF kan ha ett större behov än andra personer med PSF av stöd från sjuksköterskan för att hitta strategier för acceptans (Ablewhite et al., 2022). Sjuksköterskan har ett ansvar att främja hälsa och lindra lidande (ICN, 2021). Genom personcentrerad omvårdnad och göra personen delaktig ökar motivationen (Rose et al., 2017). Utifrån dessa studier är ytterligare en reflektion att personcentrerad omvårdnad och delaktighet därmed kan underlätta vägen mot acceptans för personer med PSF vilket också stärks av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) och Patientlagen (SFS 2014:821) som säger att vården så långt som möjligt ska utformas i samråd med patienten.

I resultatet framgick det att personer med PSF hade ett behov av kunskap och att de ofta upplevde informationen från sjukvården som inadekvat (Ablewhite et al., 2022; Bicknell et al., 2022; Eriksson et al., 2023; Thomas et al., 2019; White et al., 2012; Worthington et al., 2017). Det finns inga belägg för att någon enskild behandling eller förebyggande åtgärd av PSF skulle ha en bevisad effekt (Wu et al., 2015). Kombinationer av behandlingar och att olika vårdprofessioner arbetar i team kring och med personen med PSF är ett sätt att bemöta PSF (Nadarajah & Goh, 2015). Vårdpersonal som arbetar riktat specifikt mot personer med PSF beskriver vikten av att som yrkesgrupp erkänna PSF som ett problem som måste hanteras och betydelsen av att arbeta som ett team runt patienten utifrån strukturerade PSF-program, samt att förmedla kunskap om anpassningar och strategier (Drummond et al., 2022). Sjuksköterskan ska informera och utbilda personer med PSF om deras tillstånd och hur det kan hanteras (Choi-Kwon et al., 2015; Kennedy & Kidd, 2018). Vårdpersonalens kunskap, relationsbyggande och personcentrerad vård utmärker god strokerekhabilitering (Egan et al., 2023). Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) säger att vården i Sverige ska bedrivas utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet, vilket är i linje med vad som återfinns i denna studies resultat rörande vikten av kunskap. Den etiska koden för sjuksköterskor som är framtagen ICN klarlägger att sjuksköterskans arbete ska präglas av värderingar som exempelvis respekt, empati, lyhördhet och medkänsla (ICN, 2021). En annan reflektion utifrån litteraturstudiens resultat är att möten mellan personer med PSF och vården i högre grad hade kunnat präglas av de etiska riktlinjerna som ICN satt upp och som finner stöd i gällande lagar, med förståelsen av att svensk lag endast gäller i Sverige.

Resultatet visade att ju mer information familj och vänner fick om PSF, desto bättre stöd och förståelse fick personen som levde med PSF (Ablewhite et al., 2022; Eriksson et al., 2023), som annars kunde uppleva att familjen ställde orealistiska krav (Bicknell et al., 2022). I resultatet framkom

att en del av personerna med PSF upplevde att de ständigt behövde förklara sig för andra. Att inte vara öppen med sin PSF ledde för vissa personer till att sociala kontakter undveks (Eriksson et al., 2023). En förekommande konsekvens för personer med dolda funktionsnedsättningar är att de försöker att dölja sin funktionsnedsättning för omgivningen (Ysasi et al., 2018). Att leva med dolda funktionsnedsättningar innebär att personerna som överlevt stroke själva behöver informera omgivningen för att få stöd i olika situationer eller för att undvika missförstånd (Alenljung et al., 2019). En studie gjord bland vårdpersonal som möter personer med PSF betonar vikten av att inkludera familjen i PSF-undervisningen (Drummond et al., 2022). Enligt ICN (2021) ska sjuksköterskan se till att både patienten och anhöriga får korrekt och tillräcklig information i rätt tid. Utbildning om PSF kan hjälpa familjemedlemmar och anhöriga att hantera sina förväntningar och förhindra dem från att ha orealistiska krav på personen med PSF, vilket annars skulle kunna ha en negativ effekt på personens rehabilitering (Drummond et al., 2022). Korrekt uppföljning efter stroke är viktigt då det ger sjuksköterskan och patienten möjlighet till undervisning utifrån personens förutsättningar, ställa frågor och hänvisa till olika instanser (Socialstyrelsen, 2020). En vidare reflektion är att den personcentrerade omvårdnaden även innebär att sjuksköterskan ser familjen som en resurs, som med korrekt information och stöd kan bidra till hälsa för personen med PSF.

## Konklusion och implikation

Personer med fatigue till följd av stroke upplevde PSF som utmanande och begränsande av så väl arbetsliv som sociala aktiviteter. Personerna upplevde PSF som oförutsägbar vilket gjorde det svårt att fullfölja eller delta i aktiviteter och planera vardagen. Med PSF följde ofta upplevelser av ett förändrat känsloliv och att tillvaron begränsades. Behov av att anpassa livet och finna nya vägar är inte ovanligt vid PSF. Att acceptera PSF var ett viktigt steg för många av personerna för att kunna gå vidare. Flertalet personer med PSF upplevde ett behov av kunskap och stöd. Informationen och hjälpen från vården upplevdes som bristfällig. Stöd från personer i omgivningen var viktigt för hur personerna med PSF upplevde sin tillvaro. Detta stöd vilade på en grund av kunskap, förståelse och acceptans. Personer med PSF och deras anhöriga var överens om att de hade ett gemensamt och omfattande behov av undervisning om PSF.

En djupare förståelse för hur personer upplever PSF ger sjuksköterskan bättre förutsättningar att bemöta personens individuella behov och därmed kunna erbjuda personcentrerad omvårdnad. En implikation av resultatet i denna litteraturstudie är att mötet med personen med PSF i högre grad bör präglas av den kunskap om PSF som finns tillgänglig. Att sprida den kunskapen är viktigt, både bland kliniskt verksamma sjuksköterskor och

sjuusköterskestudenter. Undervisning om PSF bör även inkludera utbildning för familj och närstående. Mer forskning på området behövs då det saknas kunskap om vilka omvårdnadsåtgärder och behandlingar, eller kombinationer av dessa, som på bästa sätt kan bidra till hälsa för personer med PSF.

## Referenser

\* = asterisk markerar resultatartikel

- \*Ablewhite, J., Nouri, F., Whisker, A., Thomas, S., Jones, F., das Nair, R., Condon, L., Jones, A., Sprigg, N., & Drummond, A. (2022). How do stroke survivors and their caregivers manage post-stroke fatigue? A qualitative study. *Clinical Rehabilitation*, 36 (10). 1400-1410. <https://doi.org/10.1177/02692155221107738>
- Acciarresi, M., Bogousslavsky, J., & Paciaroni, M. (2014). Post-stroke fatigue: epidemiology, clinical characteristics and treatment. *European Neurology*, 72(5-6), 255-261. <https://doi.org/10.1159/000363763>
- Alenljung, M., Ranada Larsson, Å. & Liedberg, G. M. (2019). Struggling with everyday life after mild stroke with cognitive impairments – The experiences of working age women. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 227-234. <https://doi.org/10.1177/0308022618800184>
- Balasoorya-Smeekens, C., Bateman, A., Mant, J., & De Simoni, A. (2016). Barriers and facilitators to staying in work after stroke: insight from an online forum. *BMJ Open*, 6(4), e009974. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009974>
- \*Barbour, V. L., & Mead, G. E. (2012). Fatigue after Stroke: The Patient's Perspective. *Stroke research and treatment*, (2012), e863031. <https://doi.org/10.1155/2012/863031>
- \*Bicknell, E. D., Said, C. M., Haines, K. J., & Kuys, S. (2022). "I give it everything for an hour then I sleep for four." The experience of post-stroke fatigue during outpatient rehabilitation including the perspectives of carers: A qualitative study. *Frontiers in Neurology*, 13, e900198. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.900198>
- Billhult, A. (2018). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s.99-110). Studentlitteratur.
- Borglin, G. (2018). Mixad metod - en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 233-250). Studentlitteratur.
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad- ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola



- Chen, K., & Marsh, E. B. (2018). Chronic post-stroke fatigue: It may no longer be about the stroke itself. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *174*, 192-197.  
<https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2018.09.027>
- Chen, T., Zhang, B., Deng, Y., Fan, J. C., Zhang, L., & Song, F. (2019). Long-term unmet needs after stroke: systematic review of evidence from survey studies. *BMJ open*, *9*(5), e028137.  
[doi:10.1136/bmjopen-2018-028137](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028137)
- Choi-Kwon, S., Mitchell, P. H. & Kim, J. S. (2015). Nursing interventions for poststroke fatigue. *Stroke*, *46*(10), 224-227.  
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.115.009534>
- Cumming, T. B., Packer, M., Kramer, S. F., & English, C. (2016). The prevalence of fatigue after stroke: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Stroke*, *11*(9), 968-977.  
<https://doi.org/10.1177/1747493016669861>
- Delbridge, A., Davey, J., Galloway, M., Drummond, A., Lanyon, L., Olley, N., Mason, G., English, C., & Simpson, D. B. (2023). Exploring post-stroke fatigue from the perspective of stroke survivors: what strategies help? A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 1–7. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2266363>
- Drummond, A., Nouri, F., Ablewhite, J., Condon, L., Das Nair, R., Jones, A. & Thomas, S. (2022). Managing post-stroke fatigue: A qualitative study to explore multifaceted clinical perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*, *85*(7), 505-512.  
<https://doi.org/10.1177/03080226211042269>
- Egan, M., Laliberte Rudman, D., Lanoix, M., Meyer, M., Linkewich, E., Montgomery, P., Fearn, J., Donnelly, B., Collver, M., & Daly, S. (2023). Exemplary post-discharge stroke rehabilitation programs: A multiple case study. *Clinical Rehabilitation*, *37*(6), 851–863.  
<https://doi.org/10.1177/02692155221144891>
- Elf, M., Eriksson, G., Johansson, S., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2016). Self-reported fatigue and associated factors six years after stroke. *PLoS ONE*, *11*(8), e0161942.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161942>
- \*Eriksson, G., Larsson, I., Guidetti, S., & Johansson, U. (2023). Handling fatigue in everyday activities at five years after stroke: A long and demanding process. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *30*(2), 228–238. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2089230>
- Feigin, V. L., Stark, B. A., Johnson, C. O., Roth, G. A., Bisignano, C., Abady, G. G. & Hamidi, S. (2021). Global, regional, and national

- burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: a systematic analysis for the Global burden of disease study 2019. *The Lancet Neurology*, 20(10), 795-820. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00252-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00252-0)
- Finsterer, J., & Mahjoub, S. Z. (2014). Fatigue in healthy and diseased individuals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(5), 562-575. <https://doi.org/10.1177/1049909113494748>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra en systematisk litteraturstudie* (4:e uppl.). Natur & Kultur.
- Henricson, M. (2018). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination*. (2:a uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2018). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination*. (2:a uppl., s. 111-119). Studentlitteratur.
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. Hämtad 6 oktober, 2023, från [https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf)
- Karlsson, E. K. (2018). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s.81-96). Studentlitteratur.
- Kennedy, C., & Kidd, L. (2018). Interventions for post-stroke fatigue: A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 136-137. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.11.006>
- \*Kirkevold, M., Christensen, D., Andersen, G., Johansen, S. P., & Harder, I. (2012). Fatigue after stroke: manifestations and strategies. *Disability and Rehabilitation*, 34(8), 665–670. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.615373>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 57-80). Studentlitteratur.
- Kuriakose, D., & Xiao, Z. (2020). Pathophysiology and treatment of stroke: present status and future perspectives. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(20), 7609. <https://doi.org/10.3390/ijms21207609>
- Kuppuswamy, A., Clark, E. V., Turner, I. F., Rothwell, J. C., & Ward, N. S. (2015). Post-stroke fatigue: a deficit in corticomotor excitability? *Brain: a Journal of Neurology*, 138(1), 136–148. <https://doi.org/10.1093/brain/awu306>

- Lenaert, B., Neijmeijer, M., van Kampen, N., van Heugten, C. & Ponds, R. (2020). Poststroke fatigue and daily activity patterns during outpatient rehabilitation: An experience sampling method study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(6), 1001-1008. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.12.014>
- Liu, Y., Gong, P., Sun, H., Zhang, S., Zhou, J., & Zhang, Y. (2019). Leukoaraiosis is associated with poor outcomes after successful recanalization for large vessel occlusion stroke. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 40(3), 585–591. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3698-2>
- Loft, I. M., Poulsen, I., Esbensen, A. B., Iversen, K. H., Mathiesen, L. L., & Martinsen, B. (2017). Nurses' and nurse assistants' beliefs, attitudes and actions related to role and function in a inpatient stroke rehabilitation unit- A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 4905-4914. <https://doi.org/10.1111/jocn.13972>
- Mårtensson, J.& Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur
- Nadarajah, M., & Goh, H. T. (2015). Post-stroke fatigue: a review on prevalence, correlates, measurement, and management. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 22(3), 208-220. <https://doi.org/10.1179/1074935714Z.0000000015>
- Ormstad, H. & Eilertsen, G. (2015). A biopsychosocial model of fatigue and depression following stroke. *Medical Hypotheses*, 85, 835-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.mehy.2015.10.001>
- Pihlaja, R., Uimonen, J., Mustanoja, S., Tatlisumak, T., & Poutiainen, E. (2014). Post-stroke fatigue is associated with impaired processing speed and memory functions in first-ever stroke patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(5), 380–384. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.08.011>
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Rose, A., Rosewilliam, S. & Soundy, A. (2017). Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100 (1), 65-75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.030>

- Rudberg, A-S., Berge, E., Laska, A-C., Jutterström, S., Näsman, P., Sunnerhagen S, K., & Lundström, E. (2021). Stroke survivors's priorities for research related to life after stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 28(2), 153-158.  
<https://doi.org/10.1080/10749357.2020.1789829>
- Rutkowski N.A., Sabri, E. & Yang, C. (2021). Post-stroke fatigue: A factor associated with inability to return to work in patients <60 years- A 1-year follow up. *PLoS ONE* 16(8), e0255538.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255538>
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 6 oktober, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/)
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Socialdepartementet. Hämtad 4 oktober, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659/#K6](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/#K6)
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 9 oktober, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)
- SFS 2017:30. *Hälso-och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 9 oktober, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/)
- Skogestad., J. I., Kirkevold, M., Indredavik, Bent., Gay., L. C., & Lerdal., A. (2021). Lack of content overlap and essential dimensions – A review of measures used for post-stroke fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 124, 109759.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109759>
- \*Skogestad, J. I., Kirkevold, M., Larsson, P., Borge, C. R., Indredavik, B., Gay, C. L., & Lerdal, A. (2021). Post-stroke fatigue: an exploratory study with patients and health professionals to develop a patient-reported outcome measure. *Journal of Patient-reported Outcomes*, 5(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00307-z>
- Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke*. Hämtad 8 september, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-1-6545.pdf>

- Socialstyrelsen. (2022). *Statistik om stroke*. Hämtad 30 augusti, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2022-11-8210.pdf>
- Stafström, S. (2017). *God Forsknings sed* (VR1708). Vetenskapsrådet. Hämtad 6 oktober, 2023, från [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God\\_forsknings\\_sed\\_VR\\_2017.pdf?fbclid=IwAR3Nysrm5weNmk8uHaAI PamZ3nw qP6RaeLOLpYNAXBfEFTy615dMsqv1bSQ](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God_forsknings_sed_VR_2017.pdf?fbclid=IwAR3Nysrm5weNmk8uHaAI PamZ3nw qP6RaeLOLpYNAXBfEFTy615dMsqv1bSQ)
- Su, Y., Yuki, M., & Otsuki, M. (2020). Non-pharmacological interventions for post-stroke fatigue: systematic review and network meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3), 621. <https://doi.org/10.3390/jcm9030621>
- Teasell, R., & Hussein, N. (2018). Clinical consequences of stroke. *Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation*, 1-30. Hämtad 30 augusti, 2023, från <http://www.ebrsr.com/sites/default/files/v18-SREBR-CH2-NET.pdf>
- \*Thomas, K., Gamlin, C., De Simoni, A., Mullis, R., & Mant, J. (2019). How is poststroke fatigue understood by stroke survivors and carers? A thematic analysis of an online discussion forum. *BMJ Open*, 9(7), e028958. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-028958>
- \*Tremayne, E. J., Freeman, J. & Cappola A. (2021). Stroke survivors' experiences and perceptions of post-stroke fatigue education in the subacute phase of stroke. The fase qualitative study. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(2), 111-121. <https://doi.org/10.1177/0308022620963741>
- Ulrichsen, K. M., Kolskår, K. K., Richard, G., Alnæs, D., Dørum, E. S., Sanders, A. M., & Westlye, L. T. (2021). Structural brain disconnectivity mapping of post-stroke fatigue. *NeuroImage: Clinical*, 30, e102635. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2021.102635>
- Wang, S. S., Wang, J. J., Wang, P. X., & Chen, R. (2014). Determinants of fatigue after first-ever ischemic stroke during acute phase. *PloS ONE*, 9(10), e110037. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116461>
- \*White, J. H., Gray, K. R., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M. (2012). Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1376–1384. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645111>
- World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 6

oktober, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

- \*Worthington, E., Hawkins, L., Lincoln, N. & Drummond, A. (2017). The day-to-day experiences of people with fatigue after stroke: Results from the Nottingham fatigue after stroke study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 24(10), 449-455. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2017.24.10.449>
- Wu, S., Kutlubaev, M. A., Chun, H. Y. Y., Cowey, E., Pollock, A., Macleod, M. R. & Mead, G. E. (2015). Interventions for post-stroke fatigue. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7), CD007030. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007030.pub3>
- \*Young, C. A., Mills, R. J., Gibbons, C., & Thornton, E. W. (2013). Poststroke fatigue: the patient perspective. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20(6), 478–484. <https://doi.org/10.1310/tsr2006-478>.
- Ysasi, N., Becton, A., & Chen, R. (2018). Stigmatizing effects of visible versus invisible disabilities. *Journal of Disability Studies*, 4(1), 22-29. <http://pubs.iscience.in/journal/index.php/jds/article/view/779/497>
- Zhang, Cheng, S., Zhang, Z., Wang, C., Wang, A., & Zhu, W. (2021). Related risk factors associated with post-stroke fatigue: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 42(4), 1463–1471. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04633-w>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats, Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

## Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed	PsycINFO
1	Post stroke fatigue	Post stroke fatigue	Post stroke fatigue	Post stroke fatigue
2	Post-stroke fatigue	Post-stroke fatigue	Post-stroke fatigue	Post-stroke fatigue
3	Upplevelse	Experience	Experience	Experience
4	Uppfattning	Perception	Perception	Perception
5	Hjärntrötthet	Mental fatigue	Mental fatigue	Mental fatigue
6	Stroke	Stroke	Stroke	Stroke
7	Stroke	MH "Stroke"	"Stroke"[MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT("Cerebrovascular Accidents")
8	Patienter med stroke	Stroke patients	Stroke patients	Stroke patients
9	Strokeomvårdnad	Stroke Nursing	Stroke Nursing	Stroke Nursing
10	Strokepsykologi	Stroke+/PF	Stroke/psychology"[MeSH]	stroke psychology
11	Patientupplevelse	Patient experience	Patient experience	Patient experience
12	Patientuppfattning	Patient view	Patient view	Patient view
13	Patientuppfattning	Patient perception	Patient perception	Patient perception
14	Kvalitativ forskning	MH "Qualitative Studies"	Qualitative Research"[MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods")
15	Fatigue	Fatigue	Fatigue	Fatigue
16	Fatigue	MH "Fatigue+"	"Fatigue"[MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT("Fatigue")
17	Fatigue efter stroke	Fatigue after stroke	Fatigue after stroke	Fatigue after stroke
18	Trötthet	Tiredness	Tiredness	Tiredness
19	Matthet	Lassitude	Lassitude	Lassitude
20	Patient*	Patient*	Patient*	Patient*
21	Psyko*	Psycho*	Psycho*	Psycho*
22	Kvalitativ*	Qualitative*	Qualitative*	Qualitative*
23	Perspektiv*	Perspective*	Perspective*	Perspective*
24	Erfarenhet*	Experience*	Experience*	Experience*
25	Syn*	View*	View*	View*
26	Berättelse	Narrative	Narrative	Narrative
27	Intervju	Interview	Interview	Interview
28	Fenomenologi	Phenomenology	Phenomenology	Phenomenology

## Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	230913	PubMed	Post stroke fatigue AND experience Limits: 2012-2023	54	17	6	6
2	230913	CINAHL	Post stroke fatigue AND experience Limiters: 2012-2023	19	12	6	2
4	230914	PubMed	(((((("Fatigue"[MeSH] OR "fatigue" OR "Mental Fatigue"[MeSH] OR "post-stroke fatigue") AND ("Stroke"[MeSH] OR "Stroke Patients" OR "Stroke" OR "Stroke Nursing") AND ("patient experience*" OR "patient view*" OR "patient perspective*" OR "Qualitative Research"[MeSH]) Limits: 2012–2023	53	32	6	1
5	230914	CINAHL	((MH "Fatigue+") OR "fatigue" OR (MH "Mental Fatigue" OR "post-stroke fatigue")) AND ((MH "Stroke Patients") OR (MH "Stroke") OR "Stroke" OR (MH "Stroke Nursing")) AND ((MH "Qualitative Studies") OR ("patient perspective*" OR "patient experience*" OR "patient view*" OR "patient perception*")) Limiters: 2012–2023	67	18	3	1
11	230918	CINAHL	((MH "Fatigue+") OR "fatigue" OR "post-stroke fatigue" OR "fatigue after stroke" OR "tiredness" OR "lassitude")) AND ((MH "Stroke Patients") OR (MH "Stroke+") OR (MH "Stroke+/PF") OR "stroke") AND ((MH "Qualitative Studies") OR "patient*" OR "perspective*" OR "experience*" OR "view*" OR "perception*" OR "psycho*" OR "qualitative*" OR "phenomenology" OR "narrative" OR "interview")) Limiters: 2012-2023	334	18	4	1



## Bilaga C

### Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Ablewhite, J., Nouri, F., Whisker, A., Thomas, S., Jones, F., das Nair, R., Condon, L., Jones, A., Sprigg, N., & Drummond, A. (2022). How do stroke survivors and their caregivers manage post-stroke fatigue? A qualitative study. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 36 (10). 1400-1410. doi: 10.1177/02692155221107738.
<b>Land</b>	Storbritannien.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska personliga erfarenheter av att använda strategier i vardagen för att hantera fatigue efter stroke.
<b>Metod</b>	Kvalitativ, deskriptiv metod.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval. Deltagare rekryterades via sociala media och patientföreningar. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara över 18 år, avgett informerat samtycke, förmåga att kommunicera och delta i en intervju. Deltagarna skulle också ha upplevt fatigue efter stroke. Elva kvinnor och nio män deltog.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna skedde över telefon på grund av Covid restriktioner. Ett frågeformulär togs fram utifrån en tidigare studie och input från ett forskarteam. Deltagarna intervjuades vid en tidpunkt de själva valt.
<b>Dataanalys</b>	Intervjuerna transkriberades ordagrant, anonymiserades och kontrollerades gentemot originalinspelningarna. Forskarna kodade transkripten individuellt, och kodningarna jämfördes. En iterativ innehållsanalys användes tills en mättnad uppstod och inga nya teman framgick.
<b>Bortfall</b>	Två deltagare som visat intresse för studien svarade aldrig på inbjudan till intervjun.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF var okänt för många innan de själva drabbades. Alla deltagare upplevde att information om PSF och tips om strategier för att hantera PSF hade varit till nytta men att denna saknats. Många önskade mer kontakt med vården. Åsikterna gick isär ifall träning var ett sätt att hantera PSF. Några kunde tydligt beskriva vad som triggade deras PSF och gav en känsla av kontroll. De som inte kunde förutse tröttheten hade svårare att planera sitt liv. Behov av mer sömn och vila än tidigare rapporterades. Åsikter om effekten av vila och sömn gick isär. Acceptans och att kämpa mot PSF var två vanligt förekommande hållningar. Att utmana sig själv utifrån de nya omständigheterna. Olika strategier för att hantera PSF rapporterades, mycket kretsade kring planering av vila. Att prata med familj, vänner eller stödgrupper ansågs positivt.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 44 poäng, vilket motsvarar 92 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

<b>Artikel 2</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Barbour, V. L., & Mead, G. E. (2012). Fatigue after Stroke: The Patient's Perspective. <i>Stroke Research and Treatment</i> , 2012, e863031. <a href="https://doi.org/10.1155/2012/863031">https://doi.org/10.1155/2012/863031</a>
<b>Land</b>	Storbritannien.
<b>Databas</b>	CINAHL.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska patienters upplevelse av PSF, inklusive dess ursprung och faktorer som förvärrade eller underlättade denna upplevelse.
<b>Metod</b>	Mixad metod med kvalitativ och kvantitativ teknik.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval. För inkluderingen i studien skulle patienterna ha drabbats av stroke minst en månad före intervjun och uppfylla PSF-kriterier, samt kunna delta i en intervju och kommunicera. Elva kvinnor och fyra män ingick i studien.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer med öppna och stängda frågor. Fokus låg på patienternas uppfattning om vad som orsakade deras PSF och deras upplevelser av PSF.
<b>Dataanalys</b>	Induktiv innehållsanalys. I ett första steg bekantade sig forskaren med data för att lista nyckelteman. Andra steget innebar att huvudkoncept, tema och frågeställningar i relation till syftet togs fram. Data granskades och koder tilldelades relevanta teman.
<b>Bortfall</b>	Av 23 möjliga deltagare var det endast 15 som valde att delta i studien, inga bortfall efter studiens start.
<b>Resultat/Slutsats</b>	Personerna upplevde PSF annorlunda mot annan tidigare trötthet de hade upplevt. PSF upplevdes som generell trötthet, muskeltrötthet eller hjärntrötthet. Det fanns ingen given tidpunkt på dagen deltagarna upplevde PSF som värre. En del deltagare upplevde att den huvudsakliga effekten av PSF var kontrollförlust men även fysiska symtom av PSF som påverkad balans och förmåga att gå.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 45 poäng, vilket motsvarar 94 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1. Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvantitativa granskningsmall fick artikeln 43 poäng, vilket motsvarar 91 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

Artikel 3	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Bicknell E. D., Said, C. M., Haines, K. J., & Kuys S. (2022). "I Give It Everything for an Hour Then I Sleep for Four." The Experience of Post-stroke Fatigue During Outpatient Rehabilitation Including the Perspectives of Carers: A Qualitative Study. <i>Frontiers in Neurology</i> , 13, e900198. <a href="https://doi.org/10.3389/fneur.2022.900198">https://doi.org/10.3389/fneur.2022.900198</a>
<b>Land</b>	Australien.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att beskriva personers upplevelser av PSF när de genomgick öppenvårdsrehabilitering. Även anhörigvårdare intervjuades.
<b>Metod</b>	Fenomenologisk, kvalitativ metod.
<b>Urval</b>	Urvalet bestod av 14 personer som överlevt stroke. Inklusionskriterierna var ålder 18-75 år, deltagande i ett rehabiliteringsprogram, poäng >23 på Fatigue Assessment Scale, informerat samtycke och förmåga att uttrycka sig självständigt eller med stöd av sin vårdare. Cirka 25 procent hade inte engelska som modersmål. Fyra kvinnor och tio män med PSF deltog.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer med kompletterande frågor för ytterligare djup och förtydligande. Om tolk önskades fanns det möjlighet till det.
<b>Dataanalys</b>	Inspelningar transkriberades ordagrant och anonymiserades. Ett externt dataanalysföretag konsulterades. Block om fyra till sex intervjuer kodades av forskarna enligt Colaizzis sjustegs, icke-linjära analysmetod. Deltagarna fick sedan bekräfta om deras upplevelse var korrekt återgiven
<b>Bortfall</b>	En person valde att inte delta av femton tillfrågade.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF upptäcktes ofta efter hemkomst och återgång till dagliga aktiviteter, särskilt bland yngre personer. PSF upplevdes ha fysiska och/eller psykiska dimensioner och upplevdes olik tidigare upplevd trötthet. Livet med PSF krävde mer vila än innan, även om effekten av vila varierade. Oförutsägbarheten hos PSF resulterade i osäkerhet. Det beskrevs som utmanande att planera aktiviteter. Känslor som ångest, oro och frustration rapporterades. PSF upplevdes begränsande av aktiviteter, arbetsliv och socialt liv. Vissa försökte ignorera PSF och trodde att tillståndet skulle avta. Acceptans kunde vara svårt. Struktur och dagliga rutiner för vila hjälpte. Att anpassa sig och hitta strategier genom att testa sig fram. Deltagande i rehabilitering var utmanande och några önskade en mer flexibel rehabilitering. Deltagarna upplevde att PSF saknades i strokeutbildningen och inte togs upp av vårdpersonal, utan de fick lära sig själva. Vissa deltagare upplevde att familj kunde vara både ett stöd och en utmaning
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 46 poäng, vilket motsvarar 95 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

Artikel 4	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Eriksson, G., Larsson, I., Guidetti, S., & Johansson, U. (2023). Handling fatigue in everyday activities at five years after stroke: A long and demanding process. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 30(2), 228–238. <a href="https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2089230">https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2089230</a>
<b>Land</b>	Sverige.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska hur PSF påverkade av hanterades av personer fem år efter insjuknandet i stroke, med fokus den påverkan av dagliga aktiviteter och socialt umgänge till följd av PSF.
<b>Metod</b>	Induktiv kvalitativ metod.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval av personer med konstaterad PSF som deltagit i en tidigare strokestudie, deltagande i ett rehabiliteringsprogram, hade mer än 24 poäng på Mini Mental State Examination och i genomsnitt fyra poäng eller mer på Fatigue Severity Scale. Åtta män och en kvinna deltog.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer utifrån en intervjuguide med öppna frågor. Intervjuerna varade mellan en halvtimme och en timme. Termen trötthet användes under intervjuerna i stället för fatigue då forskaren ansåg att de kunde vara enklare att förstå.
<b>Dataanalys</b>	Kvalitativ innehållsanalys. Intervjuerna transkriberades och genomlästes flera gånger. Bägge forskarna lyssnade igenom intervjuerna för att förstå den djupare meningen. Meningsbärande enheter identifierades och kodades. Koderna från de olika intervjuerna jämfördes för att identifiera likheter och skillnader. Koderna samlades i kategorier, varav varje kategori består av underkategorier. Slutligen formades teman. Forskarna träffades regelbundet och diskuterade innehåll och analys under processen för att undvika bias och missförstånd.
<b>Bortfall</b>	Alla tillfrågade valde att delta i studien, inga bortfall.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF är ett tillstånd som krävde att personerna gjorde anpassningar av aktiviteter, hittade strategier och planerade vila och aktiviteter. Upplevelsen av trötthet var oförsäglig, vilket ledde till att personerna med PSF upplevde aktiviteter som en utmaning. Personernas egna strategier och anpassningar för att hantera PSF tar tid att implementera men ger resultat. Känslor som frustration och irritation var förekommande. PSF upplevdes på olika sätt av olika personer, däribland som en plötslig känsla av tomhet eller en som påminde om huvudvärk. PSF upplevdes begränsande av bland annat aktiviteter och arbetsliv. PSF ledde till att personerna behövde ändra livsstil. Mer komplexa aktiviteter upplevdes som svåra för personerna med PSF. Personerna önskade mer information om PSF från sjukvården för att kunna hantera sin nya tillvaro. Personerna med PSF upplevde fördelar med att vara öppen med sin PSF och prata med vänner och familj. Andra som inte var öppna med sin PSF undvek sociala kontakter. Några kände sig missförstådda och att de ständigt behövde förklara sig.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 45 poäng, vilket motsvarar 94 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

<b>Artikel 5</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Kirkevold, M., Christensen, D., Andersen, G., Johansen, S. P., & Harder, I. (2012). Fatigue after stroke: manifestations and strategies. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 34(8), 665–670. <a href="https://doi.org/10.3109/09638288.2011.615373">https://doi.org/10.3109/09638288.2011.615373</a>
<b>Land</b>	Danmark.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka personernas upplevelse av PSF och hur denna påverkar deras liv, samt hur de hanterar PSF.
<b>Metod</b>	Kvalitativ metod, induktiv ansats utifrån grounded theory.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval. Två urvalsgrupper åtskilda med hjälp av fatigue-skattningsinstrumentet MFI-20 för att kunna fånga upp eventuella skillnader i upplevelse av PSF. Sjutton kvinnor och femton män deltog.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer sex månader, ett år och två år efter stroke. Frågorna i intervjuguiden var av öppen karaktär. Deltagarna ombads beskriva sina erfarenheter av PSF, ge exempel på hur PSF påverkade deras vardag och förklara hur de hanterade situationen samt vilken hjälp eller stöd de erhållit
<b>Dataanalys</b>	Innehållsanalys. Intervjuerna lästes för att få ett helhetsintryck. Intervjuerna kodades för att identifiera egenskaper för fatigue beskrivet av deltagarna. Analysen fortsatte tills olika dimensioner av fatigue identifierats. Resultatet är baserat på uppnått konsensus kring materialet, kritiskt granskat av övriga artikelförfattare.
<b>Bortfall</b>	Deltagarna intervjuades vid upprepade tillfällen, men relaterat till bland annat sjukdom och ovilja att fortsätta ägde inte alla intervjuer rum, sju av 32 planerade intervjuer genomfördes inte.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF skiljer sig från vanlig trötthet då PSF i högre grad påverkar livet än vanlig trötthet. PSF upplevdes som begränsande av arbetsliv och sociala aktiviteter. Tre olika hållningar för att hantera PSF bland deltagarna framgick, att övervinna PSF, att acceptera den eller att bli fast i den och inte kunna ta sig vidare. Att pendla mellan olika strategier var vanligt. Deltagare upplevde att de försökte hantera både sina egna och andras förväntningar på i förhållande till PSF. Arbetsmoralen och arbetsförmågan hade förändrats på grund av PSF. Deltagarna strävade efter ett nytt normalläge i livet. Stöd från omgivningen upplevdes positivt.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 44 poäng, vilket motsvarar 92 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

Artikel 6	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Skogestad, I. J., Kirkevold, M., Larsson, P., Borge, C. R., Indredavik, B., Gay, C. L., & Lerdal, A. (2021). Post-stroke fatigue: an exploratory study with patients and health professionals to develop a patient-reported outcome measure. <i>Journal of Patient-reported Outcomes</i> , 5(1), 35. <a href="https://doi.org/10.1186/s41687-021-00307-z">https://doi.org/10.1186/s41687-021-00307-z</a>
<b>Land</b>	Norge.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska patienters upplevelse av PSF och vårdpersonals beskrivningar av PSF, med ett vidare syfte att utveckla en PSF-specifikt patientrapporterat utfallsmått (PROM).
<b>Metod</b>	Induktiv kvalitativ metod.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval av personer med stroke samt vårdpersonal som arbetade med patientgruppen. Inklusionskriterier i patientgruppen var ålder över 18 år, diagnostiserad stroke under de senaste två åren samt PSF. Nio deltagare i patientgruppen (Fem kvinnor, fyra män), sexton i vårdpersonalgruppen. Urvalet skedde utifrån intresseanmälningar på sociala media och annonsering på strokeklinik.
<b>Datansamling</b>	Individuella semistrukturerade intervjuer med personerna med PSF, fokusgruppintervjuer med vårdpersonal. En intervjuguide användes. De flesta intervjuer varade mellan 45-80 minuter. En forskare intervjuade, den andra tog anteckningar.
<b>Dataanalys</b>	En iterativ, induktiv innehållsanalys av intervjutranskriberingarna. Analysen inkluderade att läsa transkripten, kodning, organisera och generalisera koder i underkategorier, kategorier och teman. Intervjuer hölls och analyserades samtidigt, kodningsprocessen startade efter de tre intervjuer. När inga nya kategorier framkom upphörde intervjuerna. Ett datorprogram användes för att stötta analysprocessen.
<b>Bortfall</b>	Ej beskrivet.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF upplevdes som ett komplext tillstånd med många yttringar, olikt all trötthet upplevd innan stroke. PSF kunde variera över och mellan dagar. PSF upplevdes som ett osynligt tillstånd och många kände sig missförstådda. PSF medförde större behov av vila och planering. PSF påverkade deltagarnas liv negativt avseende ADL, arbetsliv, sociala aktiviteter, känslor och kognition. Vissa faktorer i personernas liv och omgivning förvärrade PSF, andra förbättrade. Vissa upplevde att processen att acceptera och lära sig leva med PSF som lång och frustrerande, andra försökte ignorera sin PSF. Emotionella strategier och beteendestrategier var två kategorier av strategier. Insikten om hur PSF påverkade livet kom gradvis till personerna. PSF. PSF beskrevs som osynligt vilket försvårade förståelsen från andra.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 40 poäng, vilket motsvarar 83 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

<b>Artikel 7</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Thomas, K., Gamlin, C., De Simoni, A., Mullis, R., & Mant, J. (2019). How is poststroke fatigue understood by stroke survivors and carers? A thematic analysis of an online discussion forum. <i>BMJ Open</i> , 9(7), e028958. <a href="https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-028958">https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-028958</a>
<b>Land</b>	Storbritannien.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att förstå upplevelsen PSF utifrån hur personer som lever med tillståndet, samt anhöriga, skrivit om PSF på ett onlineforum för personer med stroke.
<b>Metod</b>	Kvalitativ, induktiv metod utifrån tematisk analys.
<b>Urval</b>	Relevanta forumposter valdes utifrån innehåll av specifika ord. Åttionio poster fördelat på 65 användare, varav 38 hade fått en stroke. Poster skrivna av personer under arton år exkluderades, likaså de där fatigue bara nämndes som kortast. Kvinnor stod för 61 procent av de utvalda posterna, män för 39 procent.
<b>Datainsamling</b>	Onlineforumet genomskötes med hjälp av sökord. De poster som matchade urvalet och där huvudfrågan var PSF. Posterna identifierades utifrån om det var en person som haft stroke eller en anhörigvårdare som skrev dem.
<b>Dataanalys</b>	Innehållsanalys med induktiv ansats utifrån riktlinjer av Braun och Clarke (2006). Foruminlägg kodades, diskuterades och relevanta nyckeltema identifierades. Båda forskarna granskade alla utdrag för att säkerställa att de föreslagna teman representerade datan.
<b>Bortfall</b>	Inget bortfall efter att resultatposterna valts ut.
<b>Resultat/Slutsats</b>	Personerna beskrev PSF som en trötthet bortom all trötthet upplevd innan stroke. Strategier för att hantera och bemästra PSF och acceptans var återkommande tema. Personerna säger att PSF har blivit en del av deras liv och att tillståndet normaliserats och accepterats som en naturlig följd av stroke. I en strävan efter ett normalt liv kunde personerna utmana sig själva att delta i sociala aktiviteter. Personerna med PSF upplevde att sjukvården inte förstod PSF och dess effekter
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 44 poäng, vilket motsvarar 92 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

Artikel 8	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Tremayne, E. J., Freeman, J. & Cappola A. (2021). Stroke survivors' experiences and perceptions of post-stroke fatigue education in the subacute phase of stroke. The FASE qualitative study. <i>British Journal of Occupational Therapy</i> , 84(2), 111-121. <a href="https://doi.org/10.1177/0308022620963741">https://doi.org/10.1177/0308022620963741</a>
<b>Land</b>	Storbritannien.
<b>Databas</b>	CINAHL.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utveckla en förståelse för strokeöverlevandes nuvarande erfarenheter och uppfattningar om fatigue och rollen av PSF utbildning efter stroke.
<b>Metod</b>	Kvalitativ metod utifrån en holistisk människosyn.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval för att få en bredd av deltagare och erfarenheter i studien. Tio deltagare rekryterades via en patientförening, fyra män och sex kvinnor deltog. Deltagarna rekryterades mellan 1–6 månader efter strokediagnos. Inklusionskriterier var utöver stroke en självrapporterad fatigue och en förmåga att samtycka. Exklusionskriterier var samtidig sjukdom som kunde yttra sig som fatigue, oförmåga att förstå och tala.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer med stöd av intervjuschema, samt bildstöd.
<b>Dataanalys</b>	Induktiv tematisk innehållsanalys. Data söktes systematiskt för att generera initiala koder. Koder sorterades in i potentiella teman. Kodning granskades sedan av två oberoende forskare. Deltagarna fick därefter kontrollera de teman som framkommit. Deltagarna var överens om de tema som presenterats och kom med förslag på undertema.
<b>Bortfall</b>	Inga bortfall.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF beskrevs som individuell och mångskiftande. PSF upplevdes som oförutsägbar, plötslig och överväldigande trötthet. Upplevelser av minskad tolerans för stimuli, begränsningar i aktiviteter, arbets- och socialt liv. PSF påverkade personerna i psykologiskt och känslomässigt i olika grad. Hur personerna förstod orsakerna och triggers för PSF bidrog till hur de hanterade tillståndets oförutsägbarhet. Deltagarna beskrev PSF som en osynlig funktionsnedsättning och upplevde sämre förståelse från omgivningen. Deltagarna betonade vikten av att förstå PSF individuella och mångskiftande karaktär för att hjälpa till med beredskap, samt vikten av att synliggöra PSF och erhålla acceptans från andra genom utbildning.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 46 poäng, vilket motsvarar 97 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.



Artikel 9	Information om artikeln
<b>Referens</b>	White, J. H., Gray, K. R., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M. (2012). Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 34(16), 1376–1384. <a href="https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645111">https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645111</a>
<b>Land</b>	Australien.
<b>Databas</b>	PubMed.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska erfarenheten av PSF bland personer som insjuknat i stroke under det senaste året.
<b>Metod</b>	Kvalitativ studie som använde både tvärsnittsundersökningar och longitudinella undersökningar.
<b>Urval</b>	Strategiskt urval. Deltagarna identifierades utifrån en tidigare studie. Inklusionskriterier var historia av stroke inom det senaste året och att de lämnat slutenvården. Exklusionskriterier var kognitiv funktionsnedsättning eller oförmåga till kommunikation. Fjorton kvinnor och sjutton män ingick i studien.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer med stöd av en intervjuguide. Intervjuerna varade mellan 45-90 minuter. Deltagarna intervjuades flera gånger. Analysen fortgick samtidigt som intervjuerna och när inga nya teman framgick upphörde nyrekryteringen till studien
<b>Dataanalys</b>	Induktiv och iterativ innehållsanalys (modifierad grounded theory). Analysprocessen innebar ständig jämförelse och samtidig datainsamling i ytterligare intervjuer med deltagarna. Två forskare kodade data oberoende av varandra. Diskussioner och jämförelser inom gruppen säkrade mot bias och feltolkning. Studieupplägget medgav att slutsatser om både deltagarna som grupp och individuella förändringar över tid kunde dras.
<b>Bortfall</b>	Inga bortfall efter första urvalet.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF uppmärksammades av de flesta efter hemgång från sjukhuset. PSF upplevdes som oförutsägbart. PSF påverkade självkänslan, och upplevelser av stigma hade en negativ effekt på personernas välmående. Vissa deltagare hade en känsla av att de behöva dölja sin PSF. De flesta var oförberedda på PSF. Upplevelser av okunskap kring PSF ledde till oro. Deltagare rapporterade bristande, bristfällig eller ingen information från vården. Anpassning av förväntningar och rutiner var en vanlig följd av PSF. Planering gällande vila var vanligt förekommande, att kunna vara flexibel med planeringen gjorde att en viss spontanitet fortfarande kunde förekomma. Acceptans och sluta kriga mot sig själv ledde ofta till ökade insikter. Många upplevde begränsningar i livet med PSF gällande arbetsliv och sociala aktiviteter.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 47 poäng, vilket motsvarar 98 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

<b>Artikel 10</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Worthington, E., Hawkins, L., Lincoln, N. & Drummond, A. (2017). The day-to-day experiences of people with fatigue after stroke: Results from the Nottingham Fatigue After Stroke study. <i>International Journal of Therapy and Rehabilitation</i> , 24(10), 449-455. <a href="https://doi.org/10.12968/ijtr.2017.24.10.449">https://doi.org/10.12968/ijtr.2017.24.10.449</a>
<b>Land</b>	Storbritannien.
<b>Databas</b>	CINAHL.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska erfarenheter av dagliga upplevelser av fatigue bland personer som rapporterade påtaglig PSF sex månader efter stroke.
<b>Metod</b>	Kvalitativ metod, longitudinell studie.
<b>Urval</b>	Potentiella deltagare identifierades utifrån en tidigare PSF-studie. Tjugotvå personer deltog, tio kvinnor och tolv män. Inklusionskriterierna var historia av stroke, ålder över 18 år, och kunna ge informerat samtycke. Exklusionskriterier var om deltagarna inte kunde engelska eller hade en demensdiagnos, depression eller dysfasi.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer i hemmiljö. Öppna frågor användes för att ge deltagarna möjlighet att prata fritt. Intervjuerna använde förtydligande frågor och uppmaningar där det var lämpligt för att ytterligare utforska deltagarnas erfarenheter. Intervjuerna varade mellan tio minuter och en timme.
<b>Dataanalys</b>	Data analyserades av två av forskarna med hjälp av innehållsanalys, enligt Braun och Clarkes (2006) riktlinjer. Transkriberade intervjuer genomlästes och gavs en preliminär kodning. Data genomlästes på nytt, koderna delades in i underkategorier och teman. De olika forskarna diskuterade kategoriseringarna tills konsensus uppnåddes.
<b>Bortfall</b>	En person som gått med på att bli intervjuad kunde inte nås när intervjun skulle ske.
<b>Resultat/Slutsats</b>	PSF beskrevs som oförutsägbar, varierande, kroppslig och psykologisk. Deltagarna upplevde varierad grad av förbättring av PSF. PSF påverkade den övergripande aktivitetsnivån och ledde till passivitet. Deltagarna upplevde övergripande minskningar av sin drivkraft, uthållighet och energinivåer till följd av PSF. Olika aktiviteter anpassades i olika grad. Planering av vila var en vanlig strategi. Effekt av både vila och fysisk aktivitet beskrevs olika, för vissa fungerade det ena, för andra kunde det vara en utlösande faktor. PSF upplevdes ha en större påverkan på rörligheten i livet än andra följder av stroke. PSF upplevdes ha negativ inverkan på arbetslivet. Deltagarna upplevde frustration och irritation, samt förändrad självbild till följd av PSF. Deltagarna utvecklade en mängd olika sätt att anpassa sig för att hantera PSF. PSF beskrevs
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 39 poäng, vilket motsvarar 81 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.

<b>Artikel 11</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Young, C. A., Mills, R. J., Gibbons, C., & Thornton, E. W. (2013). Poststroke fatigue: the patient perspective. <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i> , 20(6), 478–484. <a href="https://doi.org/10.1310/tsr2006-478">https://doi.org/10.1310/tsr2006-478</a> .
<b>Land</b>	England.
<b>Databas</b>	CINAHL.
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska patientperspektivet av PSF, hur det upplevdes och beskriva dess inverkan utifrån ett patientperspektiv.
<b>Metod</b>	Kvalitativ metod, tvärsnittsstudie utifrån en fenomenologisk ansats med inslag av grounded theory.
<b>Urval</b>	Ur en grupp av tio personer som haft olika sorters stroke senaste året gick sex vidare till att ingå i studien. De hade symtom på fatigue, men uppvisade ingen kognitiv nedsättning eller dysfasi. Endast män ingick i studien.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade individuella intervjuer, ett tillfälle per deltagare Intervjuerna varade mellan 20-45 minuter och ägde rum i en sjukhusmiljö.
<b>Dataanalys</b>	Inspelningarna av intervjuerna transkriberades och kodades enligt innehållsanalys. Forskarna arbetade utifrån en grounded theory-filosofi, där kunskapen skapades utifrån innehållet i intervjuerna och utgick inte från någon teori. Underteman skapades från liknande koder. Teman skapades med hjälp av tolkande fenomenologisk analys.
<b>Bortfall</b>	Inget bortfall.
<b>Resultat/Slutsats</b>	Alla deltagarna upplevde trötthet och ökat sömnbehov efter stroke. PSF begränsade deltagarna i exempelvis arbetslivet eller sociala aktiviteter Vissa upplevde frustration, irritation och svårigheter att acceptera sitt nya tillstånd och självuppfattning. Några brydde sig inte längre lika mycket om tidigare uppskattade aktiviteter. De enklaste sakerna kunde upplevas som en utmaning. Depression, humörsvängningar och låg motivation rapporterades. En del personer upplevde beslutsamhet att inte ge efter för PSF och utmanade sig själva när de kände av PSF för att uppleva en känsla av kontroll. Stöd från omgivningen, vårdpersonal och närstående upplevdes positivt. Besök av vänner som bidrog till förströelse och hjälp med matlagning var exempel på hur stöd kunde se ut.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Enligt Carlsson och Eimans (2003) kvalitativa granskningsmall fick artikeln 43 poäng, vilket motsvarar 89 procent vetenskaplig tillförlitlighet och grad 1.