



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för hälsovetenskaper
Fysioterapeutprogrammet

Utbildningsprogram
i fysioterapi 180 hp

Examensarbete 15 hp
Hösten 2020

**Upplevelsen av att leva med hjärntrötthet poststroke för personer i
arbetsför ålder- en kvalitativ studie**

Författare

Anna Hermann och Karin Parolin

Fysioterapeutprogrammet

Lunds universitet

an8216he-s@student.lu.se

ka1524pa-s@student.lu.se

Handledare

Catharina Sjö Dahl Hammarlund

Universitetslektor, Lunds universitet

catharina.sjodahl_hammarlund@med.lu.se

Examinator

Lena Hedlund, PhD

Adjungerad adjunkt, Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

lena.hedlund@lu.se

Sammanfattning

Bakgrund: Hjärntrötthet definieras som en extrem, framförallt mental trötthet som begränsar individens funktion, aktivitet och delaktighet i det vardagliga livet. Hjärntrötthet post stroke är i sig ett direkt resultat av organisk hjärnskada. Besväret beskrivs som lägre energikapacitet och är relativt förekommande post-stroke. Symtombilden är multidimensionell och komplex då ett flertal kognitiva förmågor påverkas negativt.

Syfte/frågeställningar: Syftet med denna studie var att beskriva upplevelser av begränsande och underlättande faktorer i det dagliga livet och copingstrategier relaterat till hjärntrötthet bland personer i arbetsför ålder poststroke samt att relatera dessa konceptuellt till ICF.

Studiedesign: Kvalitativ intervjustudie.

Material och metoder: Tio deltagare deltog i en semistrukturerad intervju som genomfördes med stöd av en intervjuguide. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys och resultat presenteras i kategorier med tillhörande subkategorier.

Etik: Studiens genomförande har granskats av Vårdvetenskapliga Etiknämnden i Lund.

Resultat: I analysen framkom fyra kategorier med tillhörande subkategorier: 1/ Upplevda kroppsliga och mentala besvär på grund av hjärntrötthet; 2/ Konsekvenser av hjärntrötthet i förmåga att tänka och lösa problem; 3/ Begränsningar i att hantera vardagens olika aspekter; 4/ Problemlösningsfokuserade strategier. Hjärntröttheten vållade kroppsliga och mentala besvär, vilket ledde till psykiska och emotionella reaktioner. Att delta i olika sociala sammanhang försvårades av att förmågan att kommunicera muntligt och skriftligt hade förändrats. Den bristande energin var en annan orsak till ett minskat socialt deltagande som även drabbade relationerna med familj och partnern. Flertalet upplevde en nedsatt fysisk kapacitet. Viktiga strategier var framförallt aktivitetsplanering och regelbunden inplanerad vila.

Slutsats: Att leva med hjärntrötthet poststroke förde med sig många begränsningar som hindrade deltagarna från att leva såsom de tidigare gjort, inom flertalet livsområden enligt ICF. Gemensamt för deltagarna var att de alla hade behövt utveckla strategier för att hantera

sin hjärntrötthet. Det framkom att intrycks-rika miljöer var oerhört krävande. Planering, prioritering, vila och aktivitetsplanering betonades som särskilt viktiga copingstrategier.

Nyckelord

Hjärntrötthet, mental trötthet, fatigue, poststroke, copingstrategier, International classification of functioning disability and health- ICF, Mental Fatigue Scale.

Abstract

Introduction: Mental fatigue is defined as an extreme, above all cognitive, fatigue that limits the individual's function, activity and participation in everyday life. Post-stroke mental fatigue is in itself a direct result of organic brain damage. Mental fatigue results in a lower energy capacity and it's relatively frequent post-stroke. The symptomatology is multidimensional and complex as several cognitive abilities are negatively affected.

Objective: The purpose of this study is to describe coping strategies, limiting and facilitating factors in the daily life of working aged people living with post-stroke fatigue and relate these conceptually to ICF.

Study design: Qualitative interview study.

Materials and Methods: Ten participants participated in a semi-structured interview conducted on the basis of an interview guide. Data was analyzed with qualitative content analysis and presented in categories with associated subcategories.

Ethics: The study has been reviewed by the Advisory Committee for Research Ethics in Health Education (VEN), Lund University, Lund.

Results: In the analysis, 4 categories emerged with associated subcategories; 1/ Experienced physical and mental problems due to mental fatigue; 2/ Consequences of brain fatigue in the ability to think and solve problems; 3/ Limitations in dealing with different aspects of everyday life; 4 / Problem-solving-focused strategies. Mental fatigue caused physical and mental problems, which led to psychological and emotional reactions. Participating in different social contexts was made more difficult by the impaired ability to communicate

orally and in writing. The lack of energy was another reason for a decrease in social participation, which also affected relationships with family and partners. The majority experienced a reduced physical capacity. Important strategies were mainly activity planning and regularly planned rest.

Conclusion: Living with post-stroke mental fatigue brought with it many limitations that prevented participants from living as they had previously done in most areas of life according to ICF. A common feature for all participants was that they all needed to develop strategies for managing their mental fatigue. It turned out that impression-rich environments were extremely demanding. Planning, prioritization, rest and activity planning were emphasized as particularly important coping strategies.

Keywords: Mental fatigue, post-stroke, coping strategies, International Disability and Health Classification - ICF, Mental Fatigue Scale.

Innehållsförteckning

Sammanfattning

Abstract

1. Bakgrund.....	6
1.1 Centrala begrepp.....	6
1.2 Tidigare forskning.....	8
2. Syfte/frågeställningar	9
3. Metod.....	10
3.1 Undersökningsgrupp.....	10
3.2 Studiedesign.....	11
3.3 Mätinstrument.....	11
3.4 Dataanalys.....	12
3.5 Etiska ställningstagande.....	12
4. Resultat.....	13
4.1 Upplevda kroppsliga och mentala besvär på grund av hjärntrötthet	14
4.2 Konsekvenser av hjärntrötthet i förmåga att tänka och lösa problem.....	16
4.3 Begränsningar i att hantera vardagens olika aspekter.....	17
4.4 Problemlösningsfokuserade strategier.....	26
5. Diskussion.....	30
5.1 Resultatdiskussion.....	30
5.2 Studiens styrkor och svagheter.....	35
5.3 Inklusionskriterier.....	37
5.4 Förslag på åtgärder.....	37
5.5 Förslag på framtida forskning.....	39
6. Konklusion.....	39
7. Klinisk relevans.....	40
8. Referenser.....	41
9. Bilagor.....	44
9.1 Intervjuguide.....	44
9.2 Deltagarinformation och samtyckesblankett.....	47

1. Bakgrund

1.1 Centrala begrepp

Hjärntrötthet är ett multidimensionellt, ofta kvarstående och långvarigt tillstånd som kan uppkomma vid ett flertal olika diagnoser och sjukdomstillstånd (1). Symtom på hjärntrötthet uppstår till följd av skador eller neurologiska sjukdomar i centrala nervsystemet, vid exempelvis traumatiska hjärnskador, stroke och multipel skleros men kan även kopplas till psykologiska och psykiatriska mekanismer såsom krisreaktion och depression. Det kan finnas flera orsakande mekanismer till hjärntrötthet poststroke. Hjärntrötthet kan vara ett direkt resultat av organisk hjärnskada (2). Hjärntrötthet efter en förvärvad hjärnskada kan förklaras av att hjärnan behöver arbeta hårdare för att kompensera för försämringar av kognitiva funktioner som uppmärksamhet och bearbetningshastighet, vilket i sin tur resulterar i hjärntrötthet (3, 4).

Sammanfattningsvis råder det bristande kunskap kring den neurobiologiska grunden för hjärntrötthet poststroke. En trolig mekanism är den lokalt cerebrala inflammatoriska processen som uppstår vid neurodegenerativ hjärnskada som vid stroke (5). Det är inte bara antalet intakta neuroner som finns kvar efter en stroke, utan även hur de fungerar och vilka kopplingar de kan göra, som avgör graden av eventuella kvarstående symtom (6). Tidiga förändringar i den biokemiska miljön efter stroke tros vara inblandade i utvecklingen av en mängd affektiva symtom inklusive hjärntrötthet. Det är ännu oklart om det finns biokemiska obalanser i den kroniska fasen som kan orsaka trötthet (5).

Ursprunget till hjärntrötthet kan också bero på depression vilket har visats ha ett starkt samband. Förekomst av hjärntrötthet utgör i många fall ett av kriterierna för depression (1). Samtidigt har studier av stroke visat att hjärntrötthet är ett vanligt symptom som kan uppstå oberoende av depression (7,8). Nivån av hjärntrötthet är inte nödvändigtvis relaterad till ålder, kön, svårighetsgrad av hjärnskada eller till mängden funktionshinder. Även om svårighetsgrad av stroke kan spela en roll, finns det få bevis som kopplar lesionsstorlek eller lokalisation till hjärntrötthet post stroke (9).

Hjärntrötthet kallas även för mental trötthet/fatigue. Tillståndet karaktäriseras av en ökad mental uttrötthet vid kognitiv och fysisk ansträngning som inte går att vila bort för den drabbade. Denna typ av minskad mental uthållighet och lägre energikapacitet bidrar till irritabilitet, stresskänslighet, minnessvårigheter, koncentrationssvårigheter samt påverkan på emotionell stabilitet och motorik vilket gör symtombilden multidimensionell och komplex (9). Att leva med hjärntrötthet, oavsett symtomens bidragande orsak, påverkar individen negativt och bidrar till svårigheter och begränsningar i att kunna genomföra aktiviteter i privatlivet och arbetslivet (1).

I motsats till normal trötthet är hjärntrötthet en ovanlig, onormal, överväldigande eller extrem känsla av trötthet som inte lätt försvinner, varken genom vila eller sömn (10). Fatigue är ett mer komplext tillstånd med symtom som varar längre och är mer intensiva än de vid vanlig trötthet (1). Patienter rapporterar att hjärntrötthet efter stroke är olikt något som de någonsin upplevt förr (11). En studie rapporterade att 40 % av strokeöverlevare hade hjärntrötthet som antingen deras värsta symtom eller ett av deras värsta (7). Hjärntrötthet skapar ett tillstånd som påverkar individens förmåga att fungera med sin normala kapacitet. En känsla av att vara helt tömd på energi. Hjärntrötthet interagerar med individens funktion och aktiviteter i det dagliga livet. Således kan funktionen i det dagliga livet vara kraftigt nedsatt och påverka individens förmåga att utföra ett yrke (11).

Hjärntrötthet är idag en av de vanligaste konsekvenserna för individer som drabbas av stroke. Prevalensen för hjärntrötthet poststroke varierar från 29% till 77% (baserat på olika studier i olika länder). Den stora variationen mellan studier beror främst på två orsaker: att tillståndet dels är svårt att definiera, karaktärisera och mäta, samt att studier inkluderar olika definitioner, inkluderingskriterier och mätninginstrument (1). Vidare predisponerar hjärntrötthet poststroke en högre mortalitet tre år efter diagnosen stroke och den drabbade löper större risk att behöva stöd för att klara aktiviteter i vardagen (8). Inrapporterad statistik från socialstyrelsen visar att under året 2018 drabbades ca 25 500 svenskar av stroke-sjukdomar samtidigt som var fjärde person inte överlevde sin stroke. Strokesjukdomar definieras enligt ICD-10 som hjärnblödning, cerebral infarkt samt akut cerebrovaskulär sjukdom ej specificerad som blödning eller infarkt (12).

Ett flertal studier indikerar att kvinnor lider av generell hjärntrötthet i högre grad än vad män gör (13,14,15). Evidensen har visats vara bristfällig vad gäller sambandet mellan kön och hjärntrötthet poststroke (1). I vissa studier rapporteras det att det inte finns någon ökad prevalens bland kvinnor medan i andra fall menar man det motsatta och att könsskillnader troligtvis beror på hormonella orsaker och stressrelaterade faktorer (16,17,18).

1.2 Tidigare forskning

De som lever med hjärntrötthet efter hjärnskador tenderar att minska fysiska och sociala aktiviteter och öka stillasittande och hemmabaserade aktiviteter. För att kunna balansera fatigue med deltagande i dagliga aktiviteter har användandet av copingstrategier och socialt stöd visat sig ha god verkan. Flera strävar efter att vara en produktiv medlem i hushållet och kan samtidigt dölja sin hjärntrötthet för andra (19).

Vidare kan samlivet mellan den drabbade och dess partner påverkas negativt, för båda individerna i relationen. Den uppskattade nivån av tillfredsställelse i relationen upplevs lägre än normen för bland annat områden som fritid, sexliv och i familjelivet (20). Få studier beskriver hur sex-och samlivet förändras för par där den ena parten lider av hjärntrötthet (21, 22, 23). Sexuell samvaro utgör till viss del en del av förhållandet. Det involverar en form av kognitiv sexualitet grundad i självkänsla, självbild, kroppsuppfattning och sexual funktion såsom libido, lust, upphetsning och impuls kontroll. Även vissa kroppsfunktioner ingår i begreppet t.ex. sexuell dysfunktion såsom erektil dysfunktion. Konsekvenser som påverkar sex- och samlivet för individer som drabbats av stroke med och utan hjärntrötthet är; förändrat sexuellt beteende, lägre frekvens av sexuell intimitet, minskad libido och lägre upplevelse av sexuell tillfredsställelse (23).

Att upprätthålla ett arbete för personer med hjärntrötthet kan vara en ständig kamp med osynliga funktionsnedsättningar såsom ett större behov av vila, även många år efter en stroke. Att utföra sitt arbete med hjärntrötthet innebär att man måste sätta gränser, utelämna arbetsuppgifter och vila på jobbet men också vila under fritiden och utelämna sociala aktiviteter för att hantera arbetslivet. Här uppstår en svår balans då arbete är en viktig ekonomisk fråga samtidigt som det sociala deltagandet spelar stor roll för välbefinnande (24). En prospektiv kohortstudie, genomförd i Danmark inkluderade 83 deltagare under 60 år som drabbats av hjärntrötthet poststroke. Studien visar att totalt 58% hade återgått till betalt arbete

(minst 10 timmar arbete per arbetsvecka) två år efter deras stroke. Statistiken tyder på att en tidig insats från professionella inom vården och berörda institutioner med kunskap kring anpassad arbetsåtergång (reducerad arbetsförmåga, samhällsekonomiskt stöd etc.) predisponerar en ökad andel lyckad arbetsåtergång inom det första året efter stroke (25). Det rekommenderas att strokepatienter tas in på specialiserade strokeenheter.

Strokeenhetens vård har visats vara associerad med en långvarig minskning av dödsfall. Ingen studie har visat i vilken utsträckning den positiva effekten beror på specifika rehabiliteringsstrategier eller den dagliga tiden som läggs på sjukgymnastik eller arbetsterapi. Vetenskapliga bevis som visar värdena för specifika rehabiliteringsinsatser efter stroke är begränsade (6).

I vår studie vill vi beskriva vilka strategier personer med hjärntrötthet upplever vara betydelsefulla för att bemästra hjärntrötthet. Det saknas studier som beskriver hur personer i arbetsför ålder som drabbats av hjärntrötthet poststroke upplever begränsande och underlättande faktorer i det dagliga livet och vilka strategier de använder sig av.

2. Syfte/frågeställningar

Syftet var att beskriva upplevelser av begränsande och underlättande faktorer i det dagliga livet och copingstrategier relaterat till hjärntrötthet bland personer i arbetsför ålder poststroke.

Vilka begränsande och underlättande faktorer relaterat till hjärntrötthet upplever patienter efter stroke i det dagliga livet utifrån ICF?

Hur upplever personer i arbetsför ålder som drabbats av hjärntrötthet poststroke att leva med hjärntrötthet i det dagliga livet?

Vilka strategier relaterat till hjärntrötthet använder personer i arbetsför ålder som drabbats av hjärntrötthet poststroke för att underlätta vardagen?

3. Metod

3.1 Undersökningsgrupp

Rekrytering av deltagare skedde via två metoder. Via mellanhand (behandlande fysioterapeut) på ett stort regionalt lasarett i södra Sverige samt via följande verksamheters slutna facebook-grupper: Stroke- livet efter, Hjärntrötthetsgruppen, Hjärnfonden och Strokeförening Malmö.

Mellanhanden förmedlade blanketter med deltagarinformation och samtyckesförfrågan samt självskattningsformuläret Mental Fatigue Scale (MFS) till patienter som motsvarade inklusionskriterierna. Intresserade patienter ombads att fylla i samtyckesförfrågan och lämna till behandlande fysioterapeut. Författarna tog kontakt med intresserade patienter för vidare information och planering av intervju. I de fall patienterna inte gick med på att vi kontaktade dem fanns möjligheten att kontakta oss. Inför intervjun ombads deltagarna fylla i MFS och sedan förmedla poängsättningen under inbokad intervju.

På grund av den pågående pandemin i samband med covid-19 kunde kontaktad fysioterapeut inte avlägga mycket tid till rekrytering. Således valde författarna att kontakta utomstående föreningar och grupper vars medlemmar passade in i studiens kriterier. Dessa aktörerna publicerade inlägg med information om studien samt deltagar-kriterier på både sociala medier och deras interna hemsidor. Intresserade kandidater ombads att kontakta författarna. Till de personer som motsvarade inklusionskriterierna skickades deltagarinformation, samtyckesblanketter, MFS samt bokning av intervjutid.

Inklusionskriterierna var personer som drabbats av stroke för > 2 månader sedan, < 5 år sedan, i arbetsför ålder, < 65 år, förmåga att kunna medverka och kommunicera under intervjuerna i ca 60-90 min samt god förmåga att kunna förstå muntlig och skriftlig svenska. Deltagarna skulle ha en poängsumma på minst 10 poäng på MFS för att säkerställa att vi fick en variation av upplevd hjärntrötthet. Exklusionskriterier var kommunikativ störning såsom afasi/dysartri, emotionellt påslag såsom svår depression, förstämningssyndrom och annan sjukdom/besvär som resulterat i hjärntrötthet. Elva personer tog kontakt med författarna och en person kontaktades via mellanhanden. Två slutade svara under pågående mailkontakt och exkluderades därför. Totalt deltog 7 kvinnor och 3 män. Deltagarnas medelålder var 48 år

(min-max 31-63 år). De drabbades av stroke mellan åren 2015-2019 och har levt med hjärntrötthet sedan dess. Majoriteten var sammanboende med partner och hälften hade även barn i hemmet. Hälften av deltagarna jobbade 50 %, en jobbade 25%, tre var 100 % sjukskrivna och en var sjukpensionär. Medianen för poängsättningen av MFS var 22,8 poäng (min-max 13 - 28,5 poäng).

3.2 Studiedesign

Alla intervjuer genomfördes över telefon för att minska smittorisk. Vi använde deskriptiv statistik för demografiska uppgifter. Provintervjuer genomfördes för att testa vår intervjuguide och få en uppfattning om vissa frågor behövdes justeras/kompletteras. Datainsamling gjordes med semistrukturerade intervjuer i förhållande till den intervjuguide som beskrivs nedan.

Intervjuguiden utgick ifrån ICF och omfattar följande områden: lärande och tillämpa kunskap, allmänna uppgifter och krav, kommunikation, mellanmännsliga interaktioner och relationer, förflyttning, personlig vård, hemliv, viktiga livsområden, samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv (fritid) (bilaga 1). Intervjuerna bestod av öppna frågor och tillkomna egna specifika frågor. I dessa specifika frågor ställde vi öppna frågor som vi önskade att personen skulle belysa med sina upplevelser/erfarenheter. För varje fråga bad vi deltagaren beskriva underlättande och hindrande faktorer. I två av intervjuerna behövde deltagarna avbryta för återhämtning efter halva intervjun. I båda fallen återupptogs intervjun dagen efter.

3.3 Mätinstrument

Självskattningsformuläret MFS användes för att få en objektiv beskrivning av patienternas hjärntrötthet. Flera av patienterna som deltog i studien hade tidigare redan svarat på detta självskattningsformulär men eftersom tidpunkten när den gjordes kunde vara för långesedan och dessutom skilja sig mellan patienterna ville vi få en uppdaterad beskrivning som fylldes i av patienterna under samma tidsperiod.

MFS är ett frågeformulär som innehåller 15 frågor som handlar om trötthet i allmänhet, brist på initiativ, mental trötthet, mental återhämtning, koncentrationssvårigheter, minnesproblem, långsamt tänkande, känslighet för stress, ökad tendens att bli emotionell, irritabilitet,

känslighet för ljus och buller, minskad eller ökad sömn samt dygnsvariationer. Graderingen på skattningsskalan är 0-3 poäng. Högre poäng innebär mer besvär och maxpoäng är 44p. Frågeformuläret har en gräns på 10,5 poäng som innebär att poäng > 10,5 indikerar mer besvär av hjärntrötthet (26).

3.4 Dataanalys

Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Därefter analyserades intervjuerna induktivt enligt kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). De olika kategorierna analyserades sedan deduktivt.

Under dataanalysen kondenserades materialet i meningsbärande enheter, dvs enstaka ord eller uttalanden med gemensam grundläggande innebörd som därefter kodades. Dessa enheter kondenserades utan att det centrala budskapet påverkades, samt kodades. Koderna sorterades i subkategorier som organiserades i kategorier. Innehållet i varje kategori sammanfattades i en ingress och själva kategorin gavs en rubrik som var representativ i innehållet. I sista steget triangulerades data genom deduktiv analys för att få en djupare förståelse för innebörden av att uppleva hjärntrötthet. Denna typ av klassificering av materialet givet under intervjuerna, bidrog till en ökad struktur och gav en tydlig samt transparent metod för att kunna utföra en konsekvent och pragmatisk beskrivning av deltagarnas upplevelse (27).

3.5 Etiska ställningstagande

Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) på medicinska fakulteten, Lunds universitet, granskade studien (VEN 10-20). Etiska ställningstagande i denna studie berör framförallt deltagarens integritet och konfidentialitet i följande två situationer:

Etik under mötet mellan deltagare och författare. Som mottagare ska deltagaren garanteras ett respektfullt och professionellt möte. Deltagaren ska kunna ta ställning i förväg till vad som förväntas av den, vilken typ av kvalitativ intervju som kommer hållas (struktur, tid, plats och medverkande) samt vilka ämnesområden den förväntas diskutera och syftet med deras deltagande i studien.

Etisk behandling, förvaring och bearbetning av deltagarens data. Deltagaren ska kunna försäkra sig om sitt samtycke och konfidentialitet i relation till datainsamlingen. Det är viktigt

att författarna inte tar deltagarnas erfarenheter ut kontext och bearbetar dem för vad de är. Deltagaren förväntas även informeras kring förvaring av datainsamling samt information kring tillgång till den färdigställda studien.

Vidare belyser vi ett forskare etiskt ställningstagande som handlar om vår relation till själva studien: Författarnas ansvar, respekt och tillförlitlighet från idé till publicering för alla parter berörda- gentemot båda författarna, forskningsdeltagare, berörda organisationer och värdenheter samt handledare. I studien prioriterar vi följande etiska begrepp: informerat samtycke, konfidentialitet och nyttjande. All data kodas och förvaras inlåst på Lunds universitet utom räckhåll för obehöriga. Insamlad data redovisas så att ingen enskild individ kan identifieras.

4. Resultat

I analysen framkom fyra kategorier med tillhörande subkategorier;

4.1 Upplevda kroppsliga och mentala besvär på grund av hjärntrötthet, a) Upplevda kroppsliga besvär b) Upplevda mentala och emotionella reaktioner.

4.2 Konsekvenser av hjärntrötthet i förmåga att tänka och lösa problem, a)

Tankeprocessen upplevdes segstartad, trög, långsam och mer energikrävande b) Problem att utföra flera uppgifter samtidigt.

4.3 Begränsningar i att hantera vardagens olika aspekter, a) Energiträvande att hantera både muntlig och skriftlig kommunikation b) Sociala aktiviteter med vänner, bekanta och kollegor hade begränsats c) Relationer med familj och partner hade ändrats d) Problem att orka träna och lägga fysisk kapacitet e) Att orka sköta om sitt utseende f) Hushållsarbete upplevdes mycket energikrävande g) Arbetskapaciteten hade försämrats h) Att resa kollektivt eller köra egen bil var påfrestande i) Känsla av delaktighet i samhället.

4.4 Problemlösningsfokuserade strategier, a) Viktiga strategier för att hantera den nya situationen b) Aktivitetsplanering ökade förmågan att hålla hjärntröttheten under kontroll c) Regelbundna vilopauser och sömn var betydelsefullt för återhämtningen d) Hjälpmedel som

underlättade i vardagen e) Hjälpmedel för att dämpa ljus och ljud f) Att vara hjärntrött varierade under dygnet.

4.1 Upplevda kroppsliga och mentala besvär på grund av hjärntrötthet

a) Upplevda kroppsliga besvär

Generellt dominerade de mentala besvären över de kroppsliga enligt deltagarna. Ett fåtal upplevde att kroppsliga besvär såsom dimmig/suddig syn, illamående och sämre balans ofta ger sig tillkänna vid måttlig till svår hjärntrötthet. Vidare kunde en deltagare besväras av förändrat gångmönster.

“Inte vinglar med kroppen fram och tillbaka för varje steg men jag märker att jag inte håller en rak linje. Stora U-svängar liksom, det vet jag, jag slutar gå rakt. Då har jag redan nått min gräns, det är liksom ingen varning utan då är jag redan där.” D6

Deltagare med lätt till måttlig hjärntrötthet i ett begynnande skede upplevde återkommande trötthet i huvudet, att känna sig tung i fram-huvudet samt olika typer och intensitet av huvudvärk. Vid måttlig till svår hjärntrötthet beskrev deltagarna att ovannämnda symtom förvärrades och ytterligare besvär såsom: tinnitus, yrsel och en mycket stor mental trötthetskänsla tillkom.

“Asså hjärntrötthet-huvudvärken är mer som sånär gammaldags spänningshuvudvärk som jag hade ofta förr när jag var ung och pluggade och sådär.”...//...”Hjärntrötthet-huvudvärken är ungefär som den fast den är mycket värre och det är precis som...asså det är så svårt att förklara men det är precis som den lägger sig som ett lock över...eller att jag är inne i en bubbla. Och att det spänger i huvudet på något vis.” D8

“Är det under dagen och jag inte lyssnar på det, då kommer det ett tryck i pannan som går lite över ögonen. Asså tänk dig ett V som går över ögonen och sen ner på näsan.”D5

b) Upplevda mentala och emotionella reaktioner

Upplevda mentala och emotionella reaktioner var förvirring, en känsla av att inte vara sig själv längre, emotionell överkänslighet, minnesproblematik, sämre koncentrationsförmåga och sämre initiativförmåga. Återkommande upplevelser av lätt till måttlig hjärntrötthet i ett begynnande skede var: ljud och ljuskänslighet, stresskänslighet, kommunikationssvårigheter, en sämre förmåga att filtrera intryck och seghets-känsla i huvudet.

Flertalet upplevde att de förlorat hjärnas filtrerande förmåga:

“Alla intryck liksom rasar in samtidigt, precis som att det saknas ett filter nuförtiden. Att allt som händer trillar in i huvudet samtidigt så är det svårt att liksom sålla bort det där som är oviktigt.” D8

Ljud-och ljuskänslighet var frekvent förekommande bland deltagarna och utgjorde i sig en form av stress. Flertalet upplevde att de förlorat hjärnas filtrerande förmåga. Exempelvis uppfattades ljud som vanligtvis låter behagliga såsom ljudet av prasslande löv, som störande och svårhanterliga. Likväl lite dovare ljud såsom mummel, bakgrundsljud, ventilationsljud och brus kunde uppfattas som energikrävande att medvetet filtrera bort. Skarpa ljuskällor som solen och digitala skärmar var också utmanande att exponeras för och bidrog till hjärntrötthet och ett sämre allmänt mående. Majoriteten försökte medvetet undvika umgänge med vänner i miljöer med många hörselintryck såsom bakgrundsljud eller byggnader med eko. Större folkmassor exempelvis shoppingcenter eller stan, kunde vara utmanande att vistas i då de var fulla med både visuella och hörselintryck. Konserter var något flera nämnde som en omöjlighet. Detta till följd av dämpad filtreringsförmåga och ljudkänslighet.

“Det är inte så mycket specifikt högt ljud utan det är att det är mycket ljud. På ställen med mycket människor så funkar jag generellt sett ganska dåligt”. D7

Majoriteten upplevde sig betydligt mer stresskänsliga nuförtiden än innan stroke-anfallet. Flertalet hade en lägre stresströskel och var i detta mer mottagliga för självkritik, det kunde vara svårt att acceptera att man inte var lika stresstålig som tidigare. När stresströskeln väl överskreds, yttrade sig stressen på ett annorlunda sätt än tidigare. Detta förekom även om deltagarna låg på gränsen för vad de energimässigt klarade av. Kroppsliga och mentala

symtom förstärktes och kunde även vara en längre period än tidigare. Kroppsliga men kunde också tillfälligt förvärras och i huvudsak krävde en stressig situation en längre återhämtningsprocess än normalt.

Eventuella konflikter upplevdes också som en bidragande stressfaktor som en del valde att aktivt undvika mer än tidigare och möta med lågaffektivt beteende för att inte ödsla för mycket energi på det. Mer långsiktiga faktorer som underlättade stresshantering var fysisk aktivitet såsom träning och promenader. Att få hemvård av strokerehabilitering-teamet tog också bort mycket stress upplevde en person.

4.2 Konsekvenser av hjärntrötthet i förmåga att tänka och lösa problem

a) Tankeprocessen upplevdes segstartad, trög, långsam och mer energikrävande

Många beskrev tankeprocessen som segstartad, trög, långsam och mer energikrävande. Det var svårt att bibehålla en röd tråd i tankarna och det kunde vara svårt att redogöra för sina tankar. Även problemlösning och beslutsfattande beskrevs ofta vara tröga processer då det var svårt att komma ihåg egna funderingar, svårt att bibehålla fokus och att hjärntröttheten ökade vid en högre mental belastning. Flertal upplevde att förmågan att fatta beslut hindrades av en nedsatt initiativförmåga och tvivel på förmågan att fatta rätt beslut. Samma bristande initiativförmåga försvårade även processen att sedan genomföra beslutet. Hos några framkom en nedsatt anpassningsförmåga till främmande situationer, de upplevde inte sig själva flexibla i sitt beslutsfattande, vilket också minskade tilltron till ens egna beslutfattande. Många uppgav att tillämpning av kunskap som redan var inlärd innan de drabbats av stroke, var desto mer lättåtkomlig och mindre ansträngande att omsätta i praktiken. Att ha tillgång till den sortens kunskap underlättade i familjära situationer där man gör saker på rutin såsom välkända tidigare arbetsuppgifter. Flera uppgav att de hade svårt att lära sig nya saker. Sådana aktiviteter beskrevs till exempel som att läsa, läsa recept, att ta del av ny information och aktiviteter där man förväntades hantera en mer invecklad uppgift.

Fåtalet arbetade aktivt med att lära sig nya saker. Genom att utmana inlärningsförmåga och koncentrationsförmåga blev det successivt lättare att lära sig nya saker. En deltagare beskrev dock att hen inte haft svårigheter med problemlösning och beslutsfattande efter sin stroke.

Dessa färdigheter hade eventuellt dessutom fördjupats då hen klarade av att se till sina behov, möjlighet och de risker som ingick i vardagen, till skillnad från tidigare.

b) Problem att utföra flera uppgifter samtidigt

Att genomföra enstaka uppgifter uppfattades generellt som både lättare och mindre energikrävande än att utföra mångfaldiga uppgifter. Mångfaldiga uppgifter upplevdes hindrande då de kräver mer kognition, koncentration och uppmärksamhet vilket tröttade ut deltagarna snabbt. Beroende på vilken grad av fokus uppgifterna krävde och personernas simultankapacitet, fungerade det olika bra. En deltagare menade att det gick till exempel bra att åka kollektivtrafik och samtidigt vara aktiv på mobilen. En person upplevde stora svårigheter att läsa mejl och samtidigt lyssna av telefonsvararen. Att fokusera på maximalt två-tre saker åt gången och alternativt skifta uppmärksamheten lite mellan dem beskrevs underlätta. Flera beskrev behov av att få göra saker i fred utan störande moment till följd av en nedsatt simultankapacitet.

“Multitasking går inte och jag var expert på det, kunde ha tusen bollar i luften, tappade inte bort något, hjärnan prioriterade. Min hjärna var med enormt mycket och det har jag jättesvårt att acceptera- att man inte kan längre och det går inte. Jag kan inte ha...det är därför jag har ett schema, jag kan inte ha igång en massa saker samtidigt, det går inte.” D2

4.3 Begränsningar i att hantera vardagens olika aspekter

a) Energiträvande att hantera både muntlig och skriftlig kommunikation

Majoriteten upplevde både muntlig och skriftlig kommunikation som måttligt till väldigt energikrävande på grund av olika anledningar. Om koncentrationsförmåga var påverkad försvårades möjligheten att klara av att hålla en röd tråd i samtalet. Nedsatt simultankapacitet försvårade och nästan omöjliggjorde samtal med mer än en person åt gången. Ett flertal beskrev det som att när flera pratar i mun på varandra var det som att man hörde samtalet, men att hjärnan inte klarade av att processa det till ett kommunikativt meddelande. Flera påpekade att möten med flera människor inblandade där man förväntas vara engagerad, var väldigt utmanande. Att behöva påminnas om att man inte hängde med eller behöva påminna de andra att prata en i taget, upplevdes jobbigt. En annan hindrande faktor i kommunikation

var att kommunikativa störningar kunde blomma upp successivt i takt med att hjärntröttheten ökade. Personer som tidigare hade besvärats av exempelvis afasi kunde märka att de fick svårt att hitta rätt ord ju tröttare de blev. Ett fåtal upplevde att de ofta hade svårt att medverka kommunikativt i hemmet om de hade ansträngt sig mycket på jobbet och kände av hjärntröttheten när de kom hem. Koncentrationsförmågan kunde vara störd vilket ledde till att de kunde missa saker som familjen pratade om och det var vanligt med missförstånd.

“Jag kan ha svårt att hänga med och skulle någon prata i mun på den andra då är det helt kört. Då slutar jag i värsta fall att höra, jag hör ju vad de säger men det är bara vokaler, hjärnan sätter inte ihop det till begripliga meningar.” D6

Huruvida muntlig eller skriftlig kommunikation föredrogs var väldigt individuellt. Majoriteten föredrog verbal kommunikation. Ett fåtal ansåg sig själva mer kommunikativa i skrift eftersom man kunde formulera och omformulera budskapet innan det skickas. Vissa ansåg att skriftlig dialog via sociala medier och sms var en stor underlättande faktor medan andra upplevde den typen av dialog som mer energikrävande än muntlig. Framförallt på grund av avsaknaden av kroppsspråk och tonläge vilket försvårade tolkningen av budskapet. Att få rätt information kommunicerad till sig i rätt tid och kunna få delta i kurser som lär patienter hantera hjärntrötthet var en stor underlättande faktor för välmående. En deltagare hade exempelvis fått gå kurser som fatigue-management course och flera hade fått till sig många olika förklaringsmodeller av diverse aktörer (ofta inom vården); teorin om randiga dagar, skål-teorin och skedteorin.

b) Sociala aktiviteter med vänner, bekanta och kollegor hade begränsats

Flertalet uppgav att det var mer av fritidsaktiviteter och träffa vänner förr och prioriterade umgänge med den närmaste sociala kretsen i familjen. Alla sociala interaktioner kunde upplevas energikrävande. Nu orkade man inte på samma sätt längre. Det krävdes en energibuffert och att tänka resursmässigt med sin energi. Allra bäst var det att träffa vänner på förmiddagen men det var det inte många som ville. Flera hade minskat sin vänskapskrets och de fick ofta tänka på att begränsa olika sociala situationer. Vid mindre folksamlingar kunde hjärntröttheten också göra sig påmind. Ljudkänsligheten upplevdes som en hindrande faktor i mellanmänskliga relationer och hjärntröttheten gjorde sig i vissa fall märkbar dagen

efter med exempelvis ökad trötthet och huvudvärk. Vidare upplevde en del att de inte var lika spontana och socialt energifyllda vilket hade lett till att vänner slutat höra av sig till dem.

“Jag har inte orkat umgås särskilt mycket alls med vänner eller bekanta. Och när jag väl gör det så måste jag ta pauser för att orka vara med. Där är man jättebegränsad just av tröttheten”. D3

“Det är den biten men fritidsintressen annars som att fika, gå på restaurang, träffa sina vänner under normala förhållanden, det funkar ju inte alls! Fester, det går inte. Jag var på en 70-års uppvaktning då visste de att jag bara skulle vara där 20 minuter och visa mig. Det är omöjligt! Det var det jag tänkte på igår också, jag har inget socialt liv.” D6

Många uppgav att de saknade sitt tidigare sociala liv och att de sällan lämnade hemmet för att enbart umgås med vänner och bekanta. En deltagare upplevde oro innan socialt samvaro eftersom personen visste att det skulle bli jobbigt att hålla fokus och vara social och trevlig. Ett fåtal upplevde att de inte kände sig lika framåt och de stundtals kände sig isolerade. Vissa spenderade mycket tid hemma och lämnade hemmet ytterst sällan. Vänskapsrelationer kändes svåra att upprätthålla över tid då bristande initiativförmåga kunde leda till att det var svårt att ta tag och kontakta vänner. De berättade även att bekanta inte kände igen dem riktigt. Samtidigt hade flera erfarenheter av att det fanns en bristande förståelse för vad hjärntrötthet är bland medmänniskor.

Enklast var att bjuda hem vänner för att ha kontroll över omgivningsfaktorer. Vid behov använde man öronproppar eller hörlurar för att dämpa ljud och man sa till om flera pratade i mun på varandra. Vid större folkmassor tenderade vissa att vara mindre delaktiga, tystlåtna och hålla igen för att ransonera med energi. Däremot fungerade det bra att umgås med max två-tre vänner i taget, på ett tyst fik alternativt under promenader i lugnare miljöer, förslag som vanligtvis möttes med förståelse av vänner. En annan underlättande faktor i sociala sammanställningar var att välja alkoholfria drycker. Flera var sociala skriftligt via olika föreningar och grupper med medlemmar med liknande besvär över sociala medier och uppskattade att kunna ta del av och dela med sig av sina erfarenheter med medmänniskor. Det

upplevdes värdefullt att få interagera i exempelvis stroke-grupper och få möjlighet till digitalt umgänge.

c) Relationer med familj och partner hade förändrats

Familjen upplevdes vara en viktig del i många av deltagarnas liv. De beskrev familjemedlemmarna som stöttande, förstående och flera uttryckte framförallt en stor tacksamhet till sin partner. Att prioritera tid med familjen och känna delaktighet i familjelivet var en av de viktigaste aktiviteterna som deltagarna ville planera in och spendera energi på. Sällskap i form av husdjur var en annan faktor som beskrevs bidra till en känsla av delaktighet.

Men familjelivet hade för majoriteten blivit lidande. Deltagarna upplevde exempelvis att de spenderar mindre tid med familjen på grund av ett större behov av återhämtning. Flera drog sig för att åka och hälsa på familjemedlemmar som bor avlägset då det krävde mycket vila både innan och efter. Ett fåtal upplevde att de måste planera in familjeaktiviteter. Majoriteten kände att de har fått en ny social roll i familjen med förändrade förväntningar på dem av familjemedlemmarna. Det var svårt att acceptera att man inte kunde vara lika delaktig och att finna sig i den nya rollen. Två deltagare beskrev sig själva som individer som tidigare tog ansvar för familjens gemensamma aktiviteter, planering av matinköp och så vidare. Dessa forna förväntningar levde de inte längre upp till. Det framkom att man ofta kände dåligt samvete när man måste prioritera återhämtning framför umgänge med familj.

“Livet har ju verkligen blivit upp och ner.”...//...” Jag saknar ju jobbet, jag saknar det sociala, att kunna fungera normalt i familjen och allting”. D10

I samvaron med partner upplevde deltagarna framförallt två olika typer av hindrande faktorer; identifikation och kommunikation av sin nya sociala roll samt begränsningar i sex-och samlivet. De beskrev erfarenhet av att ha svårigheter med att kommunicera och verbalisera hjärntrötthet till partnern vilket bidrog till missförstånd och små konflikter.

Sammanfattningsvis upplevdes en välfungerande kommunikation till partnern vara en utmaning på grund av en oförutsedd energinivå. Flertalet upplevde att sex-och samlivet hade förändrats. En initialt hindrande faktor var rädsla för en ny stroke vid upphetsning då

symtomen påminner om varandra. Många upplevde att även om de rent funktionellt kunde var intima med sin partner så fanns sällan orken och därmed minskad libido. En deltagare hade valt sova i separat sovrum från sin sambo för att få en mer kvalitativ sömn, vilket påverkade samlivet. Deltagarna beskrev att faktorer som underlättade sex-och samlivet var mekanisk stimulans för ökad libido även när lusten inte fanns där ursprungligen, samt schemaläggning och planering av intimitet. Det senare upplevdes av många som en bra lösning i teorin men rent praktiskt svårt att fullfölja då orken och därmed lusten kunde variera mycket dag till dag. Återigen betonades vikten av en förstående partner och öppen kommunikation för att samlivet skulle fortsätta att vårdas och inte bli en börda i förhållandet.

d) Problem att orka träna och lägre fysisk kapacitet

Flera uppgav att den fysiska kapaciteten hade påverkats. Det var svårt att planera in någonstans i schemat då man orkade gå till gymmet för då tog man den energin någon annanstans ifrån. Energin ägnades i första hand åt att få en fungerande vardag. Orken beskrevs som ett centralt problem där kraften till att träna efter arbetet inte fanns. Hos en deltagare uppgavs orken till att ut och gå också vara nedsatt jämfört med innan stroke. Träning prioriteras bort och tiden ägnades hellre åt att umgås med till exempel familj och barn. Att ta tag i att träna hade för många blivit svårare. Kroppen kunde vara pigg men hjärnan satte stopp. Att gå på gym med mycket folk upplevdes vara ett stort hinder. En del uppgav att de inte blev piggare utav träning utan att det tog mer än vad det gav. En deltagare uppgav sig vara mer benägen att få huvudvärk efter aktivitet. En annan uppgav att balansen försämrades vid trötthet.

Flertalet deltagare uppgav att träning hjälpte mot hjärntrötthet och för en deltagare även mot yrsel vilket kunde hålla i sig ett dygn. Träning hade för en del hög prioritet och var något de lade mycket energi på eftersom de visste att det hjälpte hjärnan att återhämta sig. Några berättade att konditionsträning gjorde att de kände sig piggare i huvudet. En deltagare uppgav att det laddade batteriet. Deltagarna upplevde ett samband mellan mindre besvär av hjärntrötthet och förbättring av postural stabilitet tack vare en mer aktiv vardag och mer träning. Att rensa hjärnan med cykelturer eller promenader beskrevs vara skönt. Schemalagd träning uppgavs vara en underlättande faktor inte minst om man hade dålig initiativförmåga. Ett bestämt träningsprogram med hur länge man skulle springa eller hur många vikter man

skulle öka med underlättade eftersom vissa deltagare inte klarade av detta själva. Det kunde vara något de inte alls hade några problem med tidigare. Ett sådant färdigställt träningsprogram sparade även energi. Yoga upplevdes vara jättebra, likaså att hålla aktivitetsnivån jämn. En deltagare ingick i cykelstudie ledd av fysioterapeut och uppgav att det var som att ha en egen PT vilket var väldigt positivt. Det var väldigt tryggt att ha någon vid sidan om. Detta gjorde även deltagaren mer motiverad till träning.

Den deltagaren som ingick i cykel-studie beskrev sin relation till träning:

"Det är inget farligt att anstränga sig ganska hårt fast man har haft en stroke. Det tror jag att hade vi inte kört cyklingen så hade man kanske blivit mer inaktiv och varit lite för orolig för att anstränga sig och känt efter mer. Hade man känt minsta lilla så hade man blivit jätteorolig så hade man inte gjort något mer". D4

"Min kropp begär att jag rör på mig då och då annars får jag ont!" D5

e) Att orka sköta om sitt utseende

I allmänhet var personlig vård inget utmärkande problem hos deltagarna. Hos vissa blev skönhetsrelaterad vård inte av på grund av nedsatt ork. Att sminka sig tog längre tid och det tog dessutom mer på krafterna. Att sätta sig ned när man sminkar sig underlättade.

f) Hushållsarbete upplevdes mycket energikrävande

Många av deltagarna hade begränsningar med hushållsarbete. Arbetet tog mycket fokus vilket gjorde att energin till att städa var bristfällig. Då orkade man inte ta itu med städrutiner såsom att ta disken, städa toaletten, bädda sängen, eller damma. Städning kostade mycket energi och med bristande initiativförmåga i kombination med ett aktivt val av energifördelning prioriterades i många fall enbart de måsten som förekommer i städning. Städningen tog även längre tid. Behovet av andra var en stor underlättande faktor. En deltagare berättade att hushållsarbete skapat bråk med sambon som inte hjälpte till och tog över ansvaret.

Några av deltagarna hade valt att köpa in olika städtjänster. Hjälpmedel som robotdammsugare eller robotgräsklippare förekom också. Att fördela städningen på flera dagar underlättade för att inte trötta ut sig fullständigt. Exempelvis att tvätta och hänga upp

tvätten ena dagen men vika den nästa dag. Att samarbeta med sin partner beskrev också underlätta. En deltagare berättade att vid nedsatt ork till att städa blev lösningen att sambon städade och så fick hen ta två dagar på raken nästa gång istället. Att använda öronproppar vid städning underlättade, - för att dämpa framförallt vid oljud som dammsugning.

“Man delar kanske upp det mycket mycket mer än vad jag hade gjort tidigare. Förr gjorde man kanske en hel städdag med att städa hela lägenheten, det gör jag kanske inte på det viset nu. Typ idag så plockar vi undan grejer, och sen imorgon så dammsuger vi. Att man delar upp det mer för att inte trötta ut sig fullständigt. Det är mer uppdelat och det blir även mer långdraget obviously.” D7

g) Arbetskapaciteten hade försämrats

Alla deltagare menade på att deras arbetskapacitet gått ner efter insjuknande och att de inte lyckats nå upp till tidigare kapacitet till följd av stroke och hjärntröttheten.

Arbetskapaciteten upplevdes tidsmässigt varierande och beroende på hur hjärntröttheten hanterats inom aktuell tid. Vidare påverkade även typ av arbete den upplevda arbetskapaciteten. Det var inte den fysiska ansträngningen på jobbet som genererade trötthet utan den mentala. Exempelvis att ha koll på arbetsredskap, hantera nya arbetsuppgifter och sköta sociala möten med kollegor och kunder. Deltagarnas upplevda arbetskapacitet samspelade även med en osäkerhet på den egna förmågan. Flera vittnade om en arbetsåtgång som följts av sämre mående då det varit svårt att hitta en sund balans på upptrappning och arbetsåtgång. Då hjärntröttheten är beroende på hur väl aktivitetsbalans man haft över tid, var det en utmaning att försöka planera in en lämplig anställning och passande arbetsuppgifter. Det skapade en sorg för många som tvingats gå ner i arbetstid alternativt blivit sjukpensionärer. Hos flera fanns en oro att säga upp en anställning eftersom personens begränsningar innebar mindre chans att få en ny.

Att plugga på universitetsnivå upplevdes vara ett hinder. En deltagare försökte läsa en kurs på distans men var tvungen att avbryta på grund av koncentrationssvårigheter och nedsatt minne. En annan deltagare planerade att börja studera och var i behov av anpassad studiegång men vetskapen av att en 3 åring utbildning kanske tar 6 år var ett stort hinder. Ett stort

orosmoment var själva lektionerna eller att behöva sitta ner fysiskt på en tenta. Att kunna fokusera med massor av människor runtomkring och stress oroades också.

“Men nu har det blivit en större grej att man är jätte nervös att säga upp en anställning när man har en, för man vet att det är svårare att plugga, man har mindre chans att få en anställning. Saker kommer att ta mycket längre tid. En utbildning på 3 år kommer kanske ta 6 år. Mycket svårigheter helt ärligt som påverkar som är jätte enerverade. Ibland kan man få känslan att man blir straffad för att man blev sjuk ungefär”. D7

h) Att resa kollektivt eller köra egen bil var påfrestande

Majoriteten av deltagarna upplevde att åka kollektivtrafik var oerhört jobbigt. Det innefattade väldigt krävande miljöer med massor av intryck och mycket folk att tvingas vistas omkring när man skulle på/av. Det ställde även krav på att ha koll och anpassa sig till tider, vilket för många upplevdes som en stress. Skulle man träffa en vän eller familjemedlem som bodde mer avlägset var man trött redan när man kommit fram.

“Att åka kommunalt är fruktansvärt jobbigt. Både att ha koll på tidtabeller och vad klockan är och när går tåget och hur många minuter är det kvar, lösa biljetten och sen är det jättemycket folk och man ska gå av och på. Det är fruktansvärt att åka kommunalt. Sen har jag även problem med balansen så det bidrar också tänker jag.” D8

Många av deltagarna upplevde att det var svårare att köra bil jämfört med före stroke. Koncentrationssvårigheter vid trötthet eller rädslan för att inte kunna hantera stressiga situationer i bilkörning, till exempel hitta parkeringsplats eller köra fel, beskrevs som ett bidragande problem. Andra berättade att de inte skulle våga sätta sig i en bil och köra överhuvudtaget. Kombinationen av att köra bil själv och att vara hjärntrött undvek flertalet av deltagarna. Nivån av hjärntrötthet kunde även spela roll och inverka på möjligheten att ta sig till jobbet. Det fanns en rädsla för att köra bil som lyste igenom där flera av deltagarna inte litade på sig själva i trafiken.

“Jag har inget körkort längre och vill inte ha det heller. Jag vill inte möta mig själv i trafiken. Jag skulle vilja uppleva det som, utan någon erfarenhet att det är som att köra rattfull skulle jag tro.” D10

Saker som underlättade i kollektivtrafik var planering och om det var lite folk. Att kolla upp det smidigaste alternativet och ha gott om tid på sig. Det fungerade till exempel inte att kasta sig iväg och ta ett tåg som “nog” skulle passa. Att ha med sig någon när man åker kollektivt gjorde att man inte behövde ha lite mycket koll vilket även minskade stress. Hörselkåpor, sovmask, tyst avdelning och att åka framåt var andra exempel - det handlade om att minska intryck! Att åka sjukhustransport själv var en stor fördel och att det var lugnt och tyst i bilen. Satt det en pratsjuk person i bilen uppgavs resten av dagen vara förstörd.

Vad som underlättade i bilkörning var att köra kortare sträckor. Vid längre sträckor underlättade det att dela upp körningen. Att stanna och fika efter en halvtimmes körning i förebyggande syfte för att sedan köra vidare var en annan strategi. Det var viktigt att ta hänsyn till om man blev trött och ta pauser. Många av deltagarna berättade att det allra bästa alternativet var att bli skjutsad av grannar, partner eller annan närstående. Det sparade energi och man kunde slappna av på ett annorlunda sätt.

i) Känsla av delaktighet i samhället

Erfarenheter av kontakt med myndigheter varierade mycket. Ungefär hälften av deltagarna var nöjda med kontakten och tyckte att hänsynstagande hos representanter var en viktig framgångsfaktor i dialogen. De upplevde även att digitaliserade källor såsom journalen på 1177.se var ett bra komplement. Andra hade erfarenheter av att kontakt med myndigheter kunde vara en stor stressfaktor på grund av myndigheternas bristande kunskap om hjärntrötthet. Samtalen upplevdes som tunga och energikrävande och svåra att ta tag i med tanke på påverkad initiativförmåga. Betala räkningar upplevdes vara svårare. Man måste bestämma sig för att göra det annars skjuter man upp det. Minnet hindrade en av deltagarna att betala räkningar, som hade svårt att hålla siffror i huvudet och med siffror överlag. Bristande initiativförmåga och nedsatt minne hindrade en annan deltagare att sköta administrativa uppgifter.

Alla deltagare hade varit tvungna att avstå från föreningsverksamhet och politik. De hade ingen del eller begränsad del i det. Ett flertal var tidigare aktiva i olika föreningar såsom spelare, tränare, styrelsemedlem och politik men inte längre. Anledningar beskrevs vara krävande sociala möten, större möten, för mycket folk, krav på att hänga med i allt som händer och att det ställde för höga krav på deltagaren. Man skulle kunna planera, organisera, ta initiativ och hålla kontakter. Man var ansvarig gentemot andra. En deltagare hade funderat på att gå med i en strokeförening men kände att orken inte fanns. Det fanns ett lite annat driv tidigare även om det inte var något de gjorde ofta. Nu fanns inget alternativ.

Att engagera sig i politik hemifrån var en underlättande faktor, att sitta hemma och tycka och tänka och ha sina egna värderingar. En deltagare var med i en liten styrelse där zoom-möten var anpassade så att de frågor som skulle diskuteras med hen förlades till första halvtimmen. Därefter avvek deltagaren från mötet. En annan deltagare hade deltagit i en tyst demonstration vilket funkade bra.

4.4 Problemlösningsfokuserade strategier

a) Viktiga strategier för att hantera den nya situationen

Alla deltagare hade utvecklat anpassade individuella strategier för att hantera sin hjärntrötthet. Dessa strategier varierade beroende på dagsform och yttre faktorer såsom förväntningar, stress och omgivningens påverkan. En deltagare beskrev sin erfarenhet av strategier som att de användes i nästan allt hen gjorde under en vanlig dag. En annan menade att finna lämpliga strategier var en process som utvecklas i takt med att man lärde känna sitt nya jag med nya begränsningar och behov. I beslutsfattandet beskrevs visualisering som en underlättande faktor, för att bena ut beslutet och lägga fram alla alternativ på ett bord, alternativt rita ut det. Mentalt krävande aktiviteter i hemmet hanterades med liknande strategier. Det var tydligt att leva med hjärntrötthet underlättades om man fick verktygen att kunna välja bort gamla mönster, ifrågasätta normer och värderingar och framförallt se över och analysera vad man ville prioritera att lägga energi på.

Ofta upplevde flertalet deltagare att strategier under själva samtalet bidrog till mindre hjärntrötthet till exempel distansering genom att antingen gå ifrån och vila under det sociala

mötet, alternativt vara kvar i rummet i sin egna bubbla men sluta lyssna aktivt och kanske göra en diskret andningsövning. En person beskrev sina erfarenheter av att öva på att vara kommunikativ med vänner under middagar. Strategin var att ta pauser vid behov men att medvetet exponera sig för sociala sammanträffanden för att öva upp den sociala kapaciteten. Av de olika strategierna var det främst två huvudkategorier som lyftes fram: aktivitetsplanering och vila/återhämtning.

b) Aktivitetsplanering ökade förmågan att hålla hjärntröttheten under kontroll

Majoriteten beskrev att de i ett tidigt skede i samband med initial rehabilitering efter sin stroke fått se över sina aktiviteter. Ett flertal hade fått utforma ett utförligt aktivitetsschema där de ombads dokumentera vardagliga aktiviteter. En deltagare beskrev att även om hen inte gjorde ett aktivitetsschema i nutid, så upplevde personen att aktivitetsschemat fanns med i bakhuvudet i form av medvetet skapa balans i resursfördelning med regelbundna pauser.

“Även om det är en trevlig aktivitet”...//...”så begränsar jag den egentligen i en och en halv timme för att inte hamna i ett bakslag och ha tömt batterierna helt för sen är det kört. Jag måste hålla aktivitetsnivån jämn...” D6

Generellt upplevde deltagarna med en pågående anställning att egenkontroll var en stor underlättande faktor i arbetslivet. Att själv kunna organisera hur och när man kan utföra arbetsuppgifter och schemalägga dem efter belastningsgrad. Att byta aktivitet var också en strategi som kunde ge en viss återhämtande effekt. I relation till omgivningen vittnade deltagare om den förebyggande strategin att säga nej till att delta i vissa aktiviteter då energinivån kunde skifta mycket från dag till dag och var svår att förutse. Ett annat exempel var att inte planera in för mycket på fritiden för att orka med arbetet. Övriga underlättande faktorer var att förbereda sig mentalt inför arbetsuppgiften och att kunna bestämma hur tillgänglig man är för samtal och möten. Det framkom att fastän deltagarna upplevde det tråkigt att leva ett så inrutat och rutinmässigt liv, var vinsten att hålla energinivåerna och hjärntröttheten under kontroll och må bra på de premisserna, ändå större än förlusten av spontanitet och flexibilitet.

“För det mesta handlar det också om att bara sitta och vila. Sen går jag och lägger mig för det mesta. Så jag är ganska inrutad och tråkig får man väl säga. Jag får planera och ta det utefter vad man orkar precis just den dagen. Ibland har jag jättemycket energi och ibland har jag mindre energi, så det kan skifta rätt mycket faktiskt.” P7

“Ju mer man kan organisera, ju mer man kan schemalägga utefter belastningsgrad, ju bättre är det ju.” D5

Koncentrationskrävande mentala uppgifter som lärande, problemlösning och beslutsfattande hanterades av alla genom medveten planering. För de personer som hade en aktiv anställning gavs många exempel på mentala strategier som användes i arbetet. Exempelvis underlättades problemlösning med att klocka tiden man arbetar: 45 minuters arbete varvat med 5 minuter andningspaus. Detta gjordes för att personen inte skulle överbelasta sin energiresurs och samtidigt bevara en god koncentrationsförmåga och ge möjlighet till mental återhämtning.

c) Regelbundna vilopauser och sömn var betydelsefullt för återhämtningen

Att ta pauser var en återkommande strategi, både i arbetslivet, privat och vid umgänge med medmänniskor. Vilopauser togs regelbundet av nästan alla, dock skiljde det sig både i frekvens, duration och form. Många behövde vila i förebyggande syfte men även vid behov. En deltagare beskrev att hen gärna kompletterade en längre vilopaus med flera kortare mikropauser under dagen. Flera lade tid åt vila och återhämtning under helger för att orka med aktiviteter och arbete under vardagarna. Att planera in vila både innan och efter en aktivitet samt vila både i och utanför hemmet hjälpte. Många alternerade längre vilopauser med eller utan sömn med mer aktiva pauser i både sittande och liggande ställning exempelvis; andningsövningar, avslappningsprogram, mindfulness, meditation, kroppsscanning och skogsbad (kravlös vistelse i naturen, ta in den med alla sinnen).

En deltagare beskrev hur vila blivit en stor del av vardagen:

“Min man brukar säga att jag är lite som en skugga, jag har ju som sagt mitt egna rum som jag försvinner upp i och vilar flera gånger om dagen.” D1

Regelbunden återhämtning uppfattades som en vanlig förebyggande åtgärd för att kunna hantera stress bättre. I stressade situationer var det ett fåtal som hanterade det med små pauser och mindfulness övningar, exempelvis kunde en deltagare välja att fokusera på sin andning under en påfrestande situation något som underlättade väldigt mycket i stunden. Mindfulness upplevdes hjälpa långsiktigt om man gjorde det regelbundet och hade den rutinen. Vidare var regelbundna och planerade vilopauser viktiga för att deltagarna verkligen ska kunna ackumulera vilan. Att vila när man redan var trött och nått gränsen för ens energiresurs gjorde det svårare att ta till sig de återhämtande effekterna. Sönnen hade för många fått en högre prioritering än innan insjuknandet och kravet på god sömnkvalité och fler sömntimmar hade ökat. De deltagare med husdjur beskrev hur promenader med hundar och vilostunder med katter hade en viss återhämtande effekt. Exempelvis kunde en deltagare dra nytta av kattens regelbundna andningsrytm när katten låg på personens mage. På så vis lugnade personen först ner sitt andetag och synkade sedan sin andningsrytm- en form av andningsmeditation.

d) Hjälpmedel som underlättade i vardagen

Majoriteten lyckas upprätthålla planering och struktur med hjälp av ett flertal olika metoder och hjälpmedel vilket underlättade mycket då många upplevde att minnessvårigheter var en del av hjärntröttheten. Deltagarna använde digitala redskap som surfplatta, mobil, papperskalender, kom-ihåg lappar, anteckningar och almanacka. I både mobil och surfplattor var det många som använde kalender, alarm med påminnelser och att göra listor med olika tidsintervall. Dessa digitala listor tillät en deltagare att anteckna vad som planerades in, om en aktivitet/uppgift behövde pausas och att bocka av när uppgiften var avklarad. Att skriva ner reflektioner efter möten var ett annat exempel. En deltagare med minnesproblematik beskrev användandet av en app på telefonen som spelade in samtal och sparade textmeddelanden för att lättare kunna veta vad som har sagts och när det skett.

e) Hjälpmedel för att dämpa ljus och ljud

Alla deltagare med ljudkänslighet använde sig ofta av ljuddämpande metoder i störande miljöer, exempelvis brusreducerande hörlurar och öronproppar. Ljuddämpande tavlor på väggarna beskrevs också som ett exempel. För de som besvärades av ljuskänslighet underlättade det att ta regelbundna pauser, byta aktivitet och ändra inställningar på skärmar till ett varmare och mer dämpat ljus. Att ha dämpad belysning i både hemmet och på

arbetsplatsen var andra exempel. I solljus var det väldigt vanligt att ha både keps och solglasögon för att lindra känsligheten. Få valde däremot att medvetet exponera sig för ljud och ljus i rehabiliterande syfte. En deltagare valde att utsätta sig själv för tv-tid och påfrestande aktiviteter exempelvis vistas i bullriga miljöer för att träna upp den mentala förmågan att hantera yttre intryck. Samma deltagare tyckte att vara mentalt uttröttad innan läggdags bidrog till en mer kvalitativ sömn;

“...märker jag att det är ännu viktigare att jag gör slut på min energi innan jag sover. Så det är jätteviktigt för mig. Sen så sa min arbetsterapeut att precis som du måste träna din fysiska förmåga så måste du träna din mentala förmåga. Man ska inte isolera sig. Han bara- du måste träna på att gå och handla i affärer, du måste träna på att vara i bullriga miljöer lite åt gången och då var det så jag gjorde det.” D3

f) Att vara hjärntrött varierade under dygnet

Majoriteten av deltagarna upplevde att deras hjärntrötthet ökade på eftermiddag och kväll. På grund av dygnsvariation var det svårt att planera in umgänge med vänner och bekanta och det kunde vara svårt planera generellt då man inte kunde förutsäga graden av hjärntrötthet. En underlättande faktor var att planera in arbetet med hänsyn till dygnsvariationen av hjärntrötthet och förlägga arbete och krävande uppgifter på förmiddagen. Flera delade erfarenheten att det gick bra att kommunicera, arbeta, ta in ny kunskap och ta beslut på förmiddagen men på bekostnad av mindre energi under eftermiddagen. Desto piggare och mer utvilad en deltagare kände sig, desto mindre krävande var det att förmedla ett budskap.

5. Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

Det viktigaste resultatet var att hjärntröttheten vållade kroppsliga och mentala besvär, vilket ledde till psykiska och emotionella reaktioner. Deltagarna upplevde ökad stress i samband med ljus- och ljudkänslighet vilket påverkade förmågan att delta i olika sociala sammanhang. En annan konsekvens var att förmågan att tänka, planera och lösa problem hade försvårats, vilket bl.a försämrade förmågan att göra flera saker samtidigt. Att delta i olika sociala aktiviteter och sammanhang försvårades också av att förmågan att kommunicera muntligt och

skriftligt hade försämrats liksom också energin för att umgås med vänner och kollegor. Detta drabbade också relationerna med familj och partnern. Den nedsatta fysiska kapaciteten påverkade också den sexuella relationen negativt. Viktiga strategier var framförallt aktivitetsplanering och regelbunden inplanerad vila. Majoriteten av deltagarna hade ingen kännedom eller kunskap om vad hjärntrötthet var innan de drabbades av stroke, några hade hört talas om hjärntrötthet i samband med utmattningssyndrom.

Kroppsliga och mentala besvär

Bland de kroppsliga och mentala besvären beskrevs hjärntrötthet var en extremt obehaglig upplevelse som påverkade deltagarna i vardagliga situationer. Den gav sitt uttryck i form av en total mental uttrötthet som kunde komma plötsligt men även successivt öka efterhand. Alla deltagare upplevde en generellt nedsatt mental förmåga, framförallt av kognitiva begränsningar vilka upplevdes mer belastande än eventuella somatiska besvär kopplade till hjärntrötthet. Att många personer med hjärntrötthet poststroke upplever kognitiva svårigheter har beskrivits i en tidigare studie. Det föreslagits att hjärntrötthet efter stroke korrelerar med dålig prestanda i uppmärksamhetstester och minskad bearbetningshastighet (3).

En grupp individer som drabbats av stroke presterade långsammare på ett komplext uppmärksamhetstest samt gjorde fler fel och rapporterade en högre nivå av subjektiv trötthet (4). Vår studie kunde visa att hjärntrötthet också medförde en tydlig negativ inverkan på deltagarnas aktivitet och delaktighet. Vad gäller kroppsstruktur och kroppsfunction uppkom somatiska besvär ofta efter en viss grad av hjärntrötthet. En tidigare studie visade att kognitiva och somatiska klagomål var direkt associerade med hjärntrötthet (17).

Konsekvenser av hjärntrötthet i förmåga att tänka och lösa problem

En konsekvens av hjärntrötthet var upplevelsen av att tankeprocessen hade blivit segstartad och trög och flera upplevde även minnessvårigheter vilket försvårade tänkande-processen. Minnesproblematiken vid hjärntrötthet har beskrivits i en tidigare studie som utförde kognitiva tester med fokus på bearbetning av information, uppmärksamhet och arbetsminne. Studier har visat hur hjärntrötthet och minnessvårigheter försämrade förmågan att återgå till arbete och tidigare fritidsaktiviteter, vilket överensstämde med resultatet i denna studien (11, 28).

Även problemlösning och beslutsfattande upplevdes av deltagarna som utmanande till följd av koncentrationssvårigheter och en ökad benägenhet att bli trött desto mer kognitivt engagerade de var. Koncentrationssvårigheter tas upp i flertalet studier som ett centralt problem för personer med hjärntrötthet. Studier pekar på vikten av tydliga och lättförståeliga instruktioner för att underlätta för personer med hjärntrötthet (26, 28). Detta beskrevs också av våra deltagare som även förde fram att ljud och ljus i omgivningen var ytterligare faktorer som påverkade koncentrationsförmågan.

Begränsningar i att hantera vardagens olika aspekter

Resultatet visade på en tydlig försämring av initiativförmåga som grundade sig i kognitiva svårigheter och ett nedsatt energilager. Detta speglade sig i flera av vardagens olika aspekter och försvårade beslutsfattande, husliga sysslor, träningsupplägg samt kontakt med vänner och myndigheter. Bristande initiativförmåga hos denna patientgrupp, har beskrivits tidigare i en studie som visade på andra underliggande faktorer t ex sömnsvårigheter, depression och näringsbrist (2). Många deltagare uttryckte en oro inför arbetslivet. De uppgav svårigheter att hitta lämpliga arbetsuppgifter på befintligt arbete samt en oro för att inte kunna hitta ett nytt arbete. Att hitta en bra balans av energifördelning i arbetsåtgången beskrevs också vara en utmaning. Personer med hjärntrötthet poststroke som återgått till sitt arbete har uppgett att det kan kräva olika typer av förändringar för att kunna hantera jobbet; man måste sätta gränser, utelämna arbetsuppgifter och vila på jobbet, men även vila under fritiden och avstå från sociala aktiviteter (24).

Upplevelsen av mellanmänskliga interaktioner och relationer summeras som negativt påverkad av deltagarna i enlighet med vad som beskrivs i litteraturen; den multidimensionella hjärntröttheten bidrar till psykosociala problem både i arbetslivet och i privatlivet (14). Genomgående i vårt resultat beskrevs sociala aktiviteter vara utmanande, ansträngande och energikrävande. Dessa fynd skiljer sig från en tidigare studie som beskriver att möjligheterna att umgås eller delta i meningsfulla aktiviteter hjälper människor att hantera sin hjärntrötthet (19). Enligt deltagarna möjliggjordes social samvaro genom att minska tiden för socialt umgänge och att umgås med färre personer åt gången vilket är i enlighet med en tidigare

studie (11). Svårigheter att delta i sociala sammanhang innebar att flera valde att fokusera på familjen vilket också har visats i tidigare studier (11, 29).

Det fanns en bristande förståelse för vad hjärntrötthet är hos utomstående. Att upprepade gånger behöva förklara sin situation utan att budskapet nådde fram upplevdes frustrerande. Den bristande förståelsen för hjärntrötthet överensstämmer med tidigare forskning (11). I samtal med familj var det inte ovanligt med missförstånd och detta fynd stödjer tidigare studier där flera av patienternas förmåga att kommunicera med sin familj var påverkad (20). (32).

Platser med mycket intryck visade sig vara oerhört tröttsamt för denna patientgrupp. Detta överensstämmer med tidigare studie där för mycket input från omgivningen såsom för mycket ljud, färger eller människor störde deltagarnas känsla av att ha kontroll (29). Kollektivtrafik beskrevs vara ett exempel på en sådan miljö som innefattar mycket folk, ljud och saker att ha koll vilket bidrog till ökad stress. Detta är i enlighet med en tidigare studie (30). Flertalet upplevde att köra bil var mindre krävande men det förekom fortfarande en rädsla av att sätta sig i en bil. Koncentrationssvårigheter blandat med svårigheter att hålla isär all information som behövs för att köra en bil, gjorde att flertalet endast körde kortare sträckor. Detta resultat överensstämmer med en tidigare kvalitativ studie, där deltagarna upplevde att bilkörning var en utmanande uppgift som underlättades genom att geografiska områden begränsades (11).

Problemlösningsfokuserade strategier

Hos de deltagare som hade en aktiv anställning under intervjun betonades vikten av egenkontroll på arbetsplatsen som en problemlösningsfokuserad strategi. Att själv kunna lägga upp arbetet, planera in återhämtning såsom mindfulness och andningspauser under arbetstimmarna och själv avgöra när man är tillgänglig för arbetsrelaterade dialoger. Mindfulness har påvisats sänka den subjektiva upplevelsen av hjärntrötthet för personer med förvärvad traumatisk hjärnskada såsom stroke. Vidare förbättras även tankeprocessen och koncentrationsförmåga. Mindfulness som behandling för personer med hjärntrötthet kan bidra till nya insikter och utvecklad förmåga att se hjärntrötthet ur nya perspektiv (31). För att förbättra den subjektiva upplevelsen ytterligare hade man som ett komplement till mindfulness kunnat använda sig utav basal kroppskänedom (BK). I vårt resultat fick vi fram

att balansen var ett återkommande problem hos denna patientgrupp. I BK tränar man både i sittande och stående vilket påverkar postural muskulatur och leder till ökad postural kontroll (32).

Det förekom delade åsikter kring huruvida deltagarna upplevde att träning var användbart för att hantera deras hjärntrötthet. Vi författare tror att det i vissa fall kan röra sig som en okunskap då flera uppgav att de inte visste hur de skulle träna eller hur man hanterade olika träningsredskap. Att förutsättningarna hade förändrats påtagligt påverkade även träningsmöjligheterna negativt. Detta kan ha legat till grund för att flera avstod träning. Samtidigt uppgav flera att bristande ork till träning efter arbete är en central orsak till att man väljer att inte träna. Detta har beskrivits i en tidigare kvalitativ studie där deltagarna uppgav att det ibland var omöjligt hitta energi till träning när de fastnade i den onda cirkeln av trötthet och arbetskrav (24).

I en tvärsnittsstudie har det rapporterats att högre konditionsnivåer var signifikant förknippade med mindre hjärntrötthet (33). Fördelarna med fysisk aktivitet och socialt engagemang för hälsa och välbefinnande i den allmänna befolkningen är väl etablerade (34). Det är därför oroväckande att stroke-överlevande upplever långvariga svårigheter beträffande dessa områden. Det finns flera underliggande mekanismer som genom träning kan förbättra hjärntrötthet efter stroke: träning kan öka hjärnblodflödet genom att aktivera det sympatiska nervsystemet, medan man på en molekylär nivå tror det kan förändra funktionen hos neurotransmittorer, vilket har föreslagits spela roll i utvecklingen av hjärntrötthet. Fysisk aktivitet kan genom att aktivera de prefrontala områdena förbättra uppmärksamheten och därför minska hjärntrötthet (1)

Flertalet av deltagarna upplevde svårigheter med att filtrera bort intryck. Att successivt exponeras för energikrävande miljöer och aktiviteter var en strategi för att medvetet öka hjärnkapaciteten och filtrerings-förmågan, som användes av deltagarna. Kunskap om hjärnans potentiella förmåga att kompensera för lesioner (plasticitet), ger förutsättningar för optimala strategier för strokerehabilitering (6).

Det framkom i resultatet att deltagarna känner sig väldigt begränsade. Gemensamt för deltagarna var att de varit tvungna att avstå från diverse aktiviteter för att de ställde för höga

krav. En medveten form av distansering bidrog till ett isolerat och inrutat liv för flertalet av deltagarna. Möjligheten att inte längre kunna delta i valfria aktiviteter utan tvingas hålla sig undan från omvärlden tror vi författare kan ha inverkat på livskvaliteten. Tidigare forskning stödjer det faktum att livskvaliteten är påverkad hos denna patientgrupp (33). Flera deltagare valde att fördela husliga uppgifter såsom städning eller tvätt över flera dagar, eller med hjälp av sambos medverkan vilket beskrevs som framgångsrika strategier. Att göra för mycket under en lång tid ledde till att kroppen tillslut sade ifrån vilket är i enlighet med en tidigare studie (35). Det förekom individuella skillnader i hur deltagarna klarade av sin vardag och vilka strategier som underlättade respektive begränsade. Några återkommande strategier var vikten av planering, prioritering, vila samt aktivitetsplanering. Flertalet studier rapporterar att det finns ett starkt behov av att vila hos denna patientgrupp (11, 29). Att planera aktiviteter och prioritera sin tid och energi är nödvändigt för att klara av vardagen vilket har beskrivits i tidigare studier (19, 29).

5.2 Studiens styrkor och svagheter

I vår studie fick vi fram ett rikt material som visar hur deltagarnas hjärntrötthet yttrade sig i det dagliga livet. Det kan förekomma individuella skillnader vilket gör att vårt resultat inte är representativt för alla individer med hjärntrötthet.

Ordagrann transkribering av intervjuerna och systematisk kodning bidrar till studiens transparens. Den representativa fördelningen av deltagarnas upplevelser i hur hjärntrötthet påverkat dem både symtomässigt men även i aktivitet och delaktighet i resultatet, bidrar också till ökad metodisk insyn i studien. All insamlad muntlig data transkriberades till skriven text. Vidare kondenserades väsentlig information till meningsbärande meningar. För att uppnå god transparens i bearbetning av data tilldelades deltagarna olika nummer och materialet sorterades i olika subkategorier. Dessa subkategorier bildade slutligen grunden för fyra kategorier. Bearbetning av kvalitativ data kräver att författarna besitter förmågan att objektivt urskilja relevant information och sedan bibehålla sin neutrala tolkning när informationen sedan kategoriseras. Att bearbetningen av data gjordes av två författare minskar risken för eventuella subjektiva tolkningar och vidare stärks kvalitativa studiers trovärdighet av deltagarnas direkta citat exemplifierade i resultatdelen (27). Studiedeltagare

rekryterades via facebook. Detta begränsade dock urvalet då bara en viss population som använder denna typ av plattform fick tillgång till information om studien.

I studien användes självskattningsformuläret MFS. Formuläret ger en omfattande beskrivning av hjärntrötthet och ger oss en uppfattning om till vilken grad personen är påverkad.

Formuläret tar hänsyn till en rad olika aspekter såsom tanketröghet, känslsamhet, ljud- och ljuskänslighet och dygnsvariation men innebörden av symtomen är begränsade. Definitionen av ljud är även bristfällig. Självskattningsformuläret är inte validitet och reliabilitetstestat vilket är en svaghet i studien. Då MFS ändå används i kliniken på regionala sjukhus, kom vi i samråd med berörda fysioterapeuter fram till att instrumentet var användbart i denna studie.

Resultatet visade en skattning av deltagarnas hjärntrötthet men intervjuerna breddade innebörden av de olika symtom som skattades i MFS. Vi fick en djupare förståelse hur dessa enskilda symtom påverkar det dagliga livet, både vad gäller kroppsfunction, aktivitet och delaktighet. I resultatet fann vi en överkänslighet mot ljud och ljus i olika områden. I tidigare studier är det beskrivet att högt ljud men även bakgrundsljud har en påverkan på denna patientgrupp (19, 29). Vi har inte funnit studier som har undersökt konsekvenserna ljuskänslighet poststroke.

Avsaknaden av synlig icke-verbal kommunikation under telefon intervjuerna uppmärksammades. Även om det är deltagarens röst och den verbala kommunikationen som utgör den dominerande informationskällan under kvalitativ datainsamling, spelar även övrig icke-verbal kommunikation stor roll. Denna typ av kroppslig dialog understryker och förtydligar budskap och ses därför som ett bidragande komplement under kvalitativa intervjuer (36). Den icke-verbala kommunikationen hade kunnats identifierats och tolkats om intervjuerna skett via videosamtal. Dock förutsätter det att deltagarna har tillgång till den typen av teknologi vilket inte var garanterat.

Av de deltagare som hörde av sig och deltog i datainsamlingen var 75 % kvinnor, vilket är representativt för att kvinnor drabbas av hjärntrötthet i högre grad än män. Resultatet för upplevelsen bland män representeras därför i mer begränsad omfattning (13,14,15). Att kvinnor är överrepresenterade i denna studie kan vara en potentiell svaghet. Evidensen är

bristfällig vad gäller sambandet mellan kön och hjärntrötthet poststroke och är något framtida forskning får studera vidare.

5.3 Inklusionskriterier

I vår studie valde vi att inkludera personer i arbetsför ålder <65 år, som drabbats av stroke för minst 2 månader sedan och för max 5 år sedan. Att det skulle ha gått minst 2 månader sedan strokedebuten bidrog till att deltagarna hunnit återhämta sig från stroke men även blivit medvetna om hur deras hjärntrötthet yttrar sig. Den breda tidsaspekten möjliggjorde att vi kunde få ett brett urval och att eventuella strategier hade hunnit utvecklas. En tidigare studie valde att inkludera ett liknande urval där deltagarna skulle vara förbi den akuta fasen av strokerehabiliteringen (11). En annan studie som undersökte upplevelsen av återgång till arbete efter stroke valde att inkludera personer i arbetsför ålder mellan 18-64 år (24).

För att säkerhetsställa att alla kandidaterna uppnådde en tillräcklig grad av subjektivt upplevd hjärntrötthet, bad författarna kandidaterna att fylla i självskattningsformuläret MFS. Detta gjordes utan att deltagarna informerades om inklusionskriteriet på minst 10 poäng. Över totalt 10 poäng i poängsumman ansågs som adekvat för studiens syfte. Slutligen gav författarna deltagarna möjligheten att dela upp sin intervju i två eller fler delar vid behov med hänsyn till hjärntröttheten.

5.4 Förslag på åtgärder

I arbetet med intervjuerna så har vi kommit fram till att man skulle kunna göra olika åtgärder för att underlätta för denna patientgrupp:

Validitet/reliabilitet-testning samt revidering av MFS

Författarna föreslår att MFS validitet och reliabilitet-testas för ökad vetenskaplig relevans och klinisk användbarhet. Vidare är självskattningsformuläret i behov av revidering vad gäller skattning av överkänslighet mot ljud. Typ av ljud som exemplifieras är musik, ljud från TV eller radion, eller plötsliga oväntade ljud. Flertalet deltagare i studien beskriver bakgrundsljud som mummel och brus som störande vilket inte nämns i MFS. Ljud från TV eller radio upplevdes för flera inte som störande. Vidare upplever deltagare det utmanande att vara kommunikativa när flera samtalar samtidigt.

Träning och fysisk aktivitet

Om gym på strokeenheter hade funnits tillgängligt för bara denna patientgrupp hade det varit en stor fördel då stora folkmassor utgör ett hinder. Ett mindre gym där deltagarna får en introduktion med en fysioterapeut som konstruerat ett individanpassat schema hade bidragit till en trygghet, tydlighet och gjort att deltagaren känner sig bekväm med den utrustning som finns att tillgå.

Träffa andra i samma situation

Flertalet uttryckte ett behov av att få prata med andra i samma situation. Då patientgruppen har en tendens att isolera sig till följd av svårigheter att hantera hjärntrötthet i sociala situationer, kan denna typ av samvaro vara fördelaktig. De facebookgrupper som finns sträcker sig över hela landet och upplevs för stora. Det finns ett större behov av lokala facebookgrupper. Ett förslag hade varit att fysioterapeuter tipsade intresserade hembesökspatienter om lokala befintliga grupper. Ett annat alternativ hade varit gruppträffar som introduceras av en fysioterapeut och som deltagarna sedan själva får hålla i.

Produkt med brusreducering

Det framkom i studien att för denna patientgrupp handlar det om att minska intryck, inte minst då många uppgav sig vara ljudkänsliga. Att utveckla en produkt anpassad för de som lider av hjärntrötthet med brusreducering på ljudet runtomkring hade underlättat i många situationer som på bussen eller i sociala sammanhang.

Digitala hjälpmedel

Resultatet visade att det fanns stort behov av individuellt anpassade hjälpmedel, vilket inte har studerats tidigare. Framtida forskning behövs för att skapa nya, avancerade och funktionsanpassade hjälpmedel. Förslagsvis hade en app anpassad för personer med hjärntrötthet underlättat vardagen med funktioner såsom individanpassat aktivitetschema, alarm för pauser och mätning av yttre stimuli såsom ljud eller ljus. Aktuell forskning inom neurorehabilitering undersöker sambandet mellan hjärnans plasticitet och hur stroke-drabbade individer kan rehabilitera framförallt motorik, både passivt och aktivt, med hjälp av teknologi (37).

5.5 Förslag på framtida forskning

Utifrån det urval av artiklar som vi författare har läst inom strokerehabilitering, föreslår vi att framtida forskning inkluderar och fördjupar sig i kognitiva utöver motoriska aspekter post-stroke. Utifrån att ha studerat det här området har vi funnit att det saknas kognitiv rehabilitering av hjärntrötthet i förhållande till hjärnans plastiska förmåga, som redovisas i begränsad omfattning (38, 39, 40). Författarna föreslår även att självskattningsformuläret MFS validitet och reliabilitet-testas samt revideras.

Vi föreslår vidare forskning i hur teknologiska hjälpmedel kan bidra till förbättrad rehabilitering och livskvalité. Författarna föreslår även studier av hur fysisk aktivitet bör anpassas mer specifikt i delar som exempelvis typ, frekvens, duration och intensitet. Detta för att uppnå ultimata resultat i återhämtning och generell hälsa för patientgruppen med hjärntrötthet post-stroke. Ett annat område för framtida forskning hade varit att fördjupa sig i hur BK förbättrar den subjektiva upplevelsen av hjärntrötthet.

6. Konklusion

Att leva med hjärntrötthet poststroke för med sig många begränsningar som hindrar deltagarna från att leva såsom de tidigare gjort, inom flertalet livsområden enligt ICF. Livet måste anpassas efter deltagarnas nuvarande situation vilket för med sig en hel del anpassningar och omprioriteringar i vardagen där allt handlar om att tänka energisparande. Patienter med hjärntrötthet poststroke har en stor benägenhet för att bli trötta, både snabbare och på en helt annan nivå jämfört med friska individer. Vardagen bör därför vara så planerad och strukturerad som möjligt för att säkerställa att energin räcker till och för att kompensera för den nedsatta orken. Gemensamt för dessa personer är att de alla har behövt utveckla strategier för att hantera sin hjärntrötthet. Behovet av regelbunden vila och återhämtning är en nyckelfaktor för att orka med de uppgifter som ingår under en dag. Bristande hänsyn till sin hjärntrötthet leder till att personen på längre sikt drabbas utav ännu mer besvär och kollaps som följd.

7. Klinisk relevans

Studiens resultat indikerar ett behov av ökad allmän kännedom inom både vård och samhällsekonomiska institutioner om hjärntrötthet post-stroke. Resultatet påvisar vikten av att patienter med hjärntrötthet tillges rätt information av vårdgivare om copingstrategier i rätt tid. Vidare uppmärksammades ett behov av att fysisk aktivitet måste anpassas för patientgruppen. Mer specifikt kräver individerna en lugn träningsmiljö med få yttre intryck samt kunskap och vägledning i själva utövandet av träning och dess dosering. Fördelaktigen utformas och individanpassas träningsupplägget av professionella vårdgivare. Det aktuella bristande forskningsläget kring hjärntrötthet post-stroke försvårar evidensbaserad behandling enligt författarna.

8 Referenser

1. Acciarresi M, Bogousslavsky J, Paciaroni M. Post-stroke fatigue: epidemiology, clinical characteristics and treatment. 2014;72(5-6):255-61
2. Choi-Kwon S, Kim JS. Poststroke fatigue: an emerging, critical issue in stroke medicine. *Int J Stroke*. 2011;6(4):328-336.
3. Belmont A, Agar N, & Azouvi P. (2009). Subjective fatigue, mental effort, and attention deficits after severe traumatic brain injury. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 23(9): 939–944
4. Ziino C, Ponsford J. Selective attention deficits and subjective fatigue following traumatic brain injury. *Neuropsychology*. 2006; 20(3): 383–390.
5. De Doncker W, Dantzer R, Ormstad H, Kuppuswamy A. Mechanisms of poststroke fatigue. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2018 Mar;89(3):287-293
6. Johansson B.B. Brain Plasticity and Stroke Rehabilitation. *Stroke*. 2000; 31: 223-230.
7. Ingles JL, Eskes GA, Phillips SJ. Fatigue after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(2):173-178.
8. Glader EL, Stegmayr B, Asplund K. Poststroke fatigue: a 2-year follow-up study of stroke patients in Sweden. *Stroke*. 2002 May;33(5):1327-33
9. De Groot MH, Philips SJ, Eskes GA. Fatigue associated with stroke and other neurologic conditions: Implications for stroke rehabilitation. 2003 Nov;84(11):1714-20.
10. Thomas K, Hjalmarsson C, Mullis R, Mant J. Conceptualising post-stroke fatigue: a cross-sectional survey of UK-based physiotherapists and occupational therapists. *BMJ Open*. 2019;9(12):e033066.
11. Flinn NA, Stube JE: Post-stroke fatigue: qualitative study of three focus groups. *Occup Ther Int*. 2010 Jun;17(2):81-91.
12. Socialstyrelsen. Statistik om stroke 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
13. Ranjith G: Epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Occup Med (Lond)*. 2005 Jan;55(1):13-9.
14. Lerdal A, Wahl A, Rustøen T, Hanestad BR, Moum T: Fatigue in the general population: a translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale. *Scand J Public Health* 2005;33:123-30.

15. Loge JH, Ekeberg O, Kaasa S: Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *J Psychosom Res.* 1998 Jul;45(1):53-65.
16. Naess H, Nyland HI, Thomassen L, Aarseth J, Myhr K-M: Fatigue at long-term follow-up in young adults with cerebral infarction. *Cerebrovasc Dis.* 2005;20:245-50.
17. Appelros P: Prevalence and predictors of pain and fatigue after stroke: a population-based study. *Int J Rehabil Res.* 2006 Dec;29(4):329-33.
18. Snaphaan L, van der Werf S, de Leeuw F-E: Time course and risk factors of post-stroke fatigue: a prospective cohort study. *Eur J Neurol.* 2011 Apr;18(4):611-7.
19. Ezekiel L, Field L, Boulton M. Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2020 Feb 4:1-9.
20. Carlsson, Gunnel E, Forsberg-Wärleby, Möller, Blomstrand. Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. *JRM.* 2007 Apr;39(3):219-24.
21. Aloni R, Schwartz J, Ring H. Sexual function in post-stroke female patients. *Sex Disabil.* 1994. 12(3): 191–9.
22. Buzzelli S, di Francesco L, Giaquinto S, Nolfè G. Psychological and medical aspects of sexuality following stroke. *Sex Disabil.* 1997. 15(4): 261– 70.
23. Cheung R. Sexual functioning in Chinese stroke patients with mild or no disability. *Cerebrovasc Dis.* 2002. 14(2): 122–8.
24. Palstam A, Törnbohm M, Sunnerhagen KS. Experiences of returning to work and maintaining work 7 to 8 years after a stroke: a qualitative interview study in Sweden. *BMJ Open.* 2018 Jul 16;8(7).
25. Andersen G, Christensen D, Kirkevold M, Johnsen SP. Post-stroke fatigue and return to work: a 2-year follow-up. *Acta neurologica scandinavica.* 2012 Apr;125(4):248-53.
26. Johansson B, Ronnback L. Evaluation of the Mental Fatigue Scale and its relation to Cognitive and Emotional Functioning after Traumatic Brain Injury or Stroke. *Int J Phys Med Rehabil.* 2014; 2(1).
27. Graneheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. 2004; 24, 105–112.
28. Johansson B, Rönnbäck L. Mental fatigue and cognitive impairment after an almost neurological recovered stroke. *ISRN Psychiatry.* 2012 Jun 25;2012:686425.

29. Törnblom K, Lundälv J, Sunnerhagen KS. Long-term participation 7-8 years after stroke: Experiences of people in working-age. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213447
30. Wendel K, Ståhl A, Risberg J, Pessah-Rasmussen H, Iwarsson S. Post-stroke functional limitations and changes in use of mode of transport. *Scand. J. Occup. Ther.* 2010;17:162-174.
31. Johansson B, Rönnbäck L. Assessment and treatment of mental fatigue after a traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2017; 27 (7): s.1047-1055.
32. Gyllensten A, Skär L, Miller, M; Gard G. Embodied identity - A deeper understanding of body awareness. *Physiotherapy Theory & Practice*. Oct 2010; 26(7): 439-446.
33. Tseng BY, Billinger SA, Gajewski BJ, Kluding PM. Exertion Fatigue and Chronic Fatigue Are Two Distinct Constructs in People Post-Stroke. *Stroke*. 2010 Dec;41(12):2908-2912.
34. Eime RM, Young JA, Harvey JT, Charity MJ, Payne WR. A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for adults: informing development of a conceptual model of health through sport. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2013 Dec 7;10:135
35. Kirkevold M, Christensen D, Andersen G, Johansen SP, Harder I. Fatigue after stroke: manifestations and strategies. *Disabil Rehabil*. 2012;34(8):665-670.
36. Onwuegbuzie A.J, Leech N.L, Collins K.M. Innovative Data Collection Strategies in Qualitative Research. *The Qualitative Report*. 2010; 15 (3): s. 696-726
37. Maier M, Ballester B.R, Verschure P.F. Principles of Neurorehabilitation After Stroke Based on Motor Learning and Brain Plasticity Mechanisms. *Front. Syst. Neurosci*. 2019; 13 (74).
38. Barman A, Chatterjee A, Bhide R. Cognitive Impairment and Rehabilitation Strategies After Traumatic Brain Injury. *Indian J Psychol Med*. 2016;38(3):172-181
39. Galetto V, Sacco K. Neuroplastic Changes Induced by Cognitive Rehabilitation in Traumatic Brain Injury: A Review. *Neurorehabil Neural Repair*. 2017;31(9):800-813
40. Carey L, Walsh A, Adikari A, et al. Finding the Intersection of Neuroplasticity, Stroke Recovery, and Learning: Scope and Contributions to Stroke Rehabilitation. *Neural Plast*. 2019;2019:5232374.

9 Bilagor

Bilaga 1: Intervjuguide- semistrukturerade intervjuer

Introduktion

1. Ålder?
2. Kön?
3. När fick du din stroke?
4. Hur länge har du levt med hjärntrötthet?
5. Bor du ensam/ sammanboende/ särbo/ annat?
6. Har du kunnat återgå till ditt arbete? /Alt . När planerar du att gå tillbaka till ditt arbete?
7. Hur mycket arbetar du just nu (25%, 50%, 75%, heltid?)
8. Har du några frågor till oss?

Intervjufrågor

1. **Lärande och tillämpa kunskap:** lärande, tillämpning av kunskap som är inlärd, tänkande, problemlösning och beslutsfattande.
 - Underlättande faktorer?
 - Hindrande faktorer?
 - *Vilka strategier upplever du underlättar din vardag?*
 - *Har du upplevt att vissa strategier inte underlättar din vardag?*
2. **Allmänna uppgifter och krav:** genomföra enstaka eller mångfaldiga uppgifter, organisera arbetsåtgång och hantera stress.
 - Underlättande faktorer?
 - Hindrande faktorer?
 - *Hur upplever du i din nuvarande arbetskapacitet?*
 - *Upplever du att något har blivit svårare att göra?*
 - *Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut för dig?*
 - *Hur upplever du din hjärntrötthet under en vanlig dag?*

3. Kommunikation: kommunikation genom språk, tecken, symboler, att kunna ta emot och förmedla budskap och genomföra samtal på ett sätt som är anpassat till det aktuella sammanhanget och vad som är normativt. Att kunna använda olika kommunikationsmetoder och kommunikationshjälpmedel.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Hur upplever du att samtala med andra personer?*
- *Hur upplever du att kontakta vänner, myndigheter? Upplever du att det har förändrats?*

4. Mellanmänskliga interaktioner och relationer: att engagera sig och utföra handlingar som behövs för att interagera med andra människor.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Vilka begränsningar/besvär relaterat till hjärntrötthet upplever du när du umgås med familj och vänner?*
- *Vilka begränsningar/besvär relaterat till hjärntrötthet upplever du med din partner i sex och samliv?*

5. Förflyttning: att röra sig genom att ändra kroppsställning eller att förflytta sig från en plats till en annan och använda olika former av transportmedel.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Vilka begränsningar kopplat till förflyttning och transport upplever du att hjärntröttheten fört med sig?*
- *Vad upplever du underlättar förflyttning och transport?*

6. Personlig vård: att tvätta och torka sig själv, att ta hand om sin kropp och kroppsdelar, att klä av sig och sköta sin egen hälsa med ålderanpassade krav. Innefattar även motion och hälsa.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?

- *Upplever du att träning och din fysiska kapacitet har påverkats av hjärntrötthet? På vilket sätt? Kan du ge exempel..?*

7. Hemliv: att genomföra husliga och dagliga sysslor och uppgifter.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Vilka begränsningar/besvär relaterat till hjärntrötthet upplever du i hushållsarbete?*
- *Vad upplever du underlättar i ditt hushållsarbete?*

8. Viktiga livsområden: att engagera sig och utföra sådana uppgifter och handlingar som krävs vid utbildning, arbete, anställning och ekonomiska transaktioner.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Vad upplever du underlättar i ditt arbete/när du kontaktar banken/osv?*
- *Vilka begränsningar/besvär relaterat till hjärntrötthet upplever du i ditt arbete/när du kontaktar banken/osv?*

9. Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv (fritid): de handlingar och uppgifter som krävs för att engagera sig i organiserat socialt liv utanför familjen- i samhällsgemenskap och medborgerligt liv. T.ex i föreningar, politik, vänner.

- Underlättande faktorer?
- Hindrande faktorer?
- *Vad upplever du underlättar att ta del av fritidsintressen/vara delaktig i samhället/osv?*
- *Vilka begränsningar/besvär upplever du för att kunna ta del av fritidsintressen /vara delaktig i samhället/osv?*

Avslutningsvis

1. Önskar du tillägga något?
2. Är det något som du upplever är viktigt som vi har missat?
3. Har du några övriga frågor om studien?



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

INFORMATIONSBREV TILL
STUDIEDELTAGARE

Institutionen för hälsovetenskaper

Upplevelsen av att leva med hjärntrötthet poststroke för personer i arbetsför ålder- en kvalitativ studie

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie. Intervjuerna genomförs över telefon.

Vi önskar intervjua personer och använda intervjuerna som underlag i vår studie för att kunna beskriva begränsningar och copingstrategier relaterat till hjärntrötthet i både privatlivet och arbetslivet. Studien ingår som ett examensarbete i Fysioterapeutprogrammet.

Intervjun kommer att beröra området hjärntrötthet där du kommer få beskriva underlättande och hindrande faktorer. Vi kommer beröra ämnen såsom lärande, copingstrategier, arbetskapacitet, stresshantering, kommunikation, sociala relationer till familj och vänner, sex och samliv, förflyttning, personlig vård, hemliv samt samhällsgemenskap och fritid. Vi vill dock påpeka att det är dina erfarenheter och upplevelser av hjärntrötthet som vi är intresserade av. Intervjun beräknas ta cirka 60-90 min och genomförs av oss två studenter från Lunds Universitet. Vid behov går det även bra att dela upp intervjun under två tillfällen. Inför intervjun skickar vi ut ett självskattningsformulär för hjärntrötthet- Mental Fatigue Scale. Denna ber vi dig fylla i och förmedla poängsättningen till oss över telefon under intervjun.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras på en extern hårddisk och förvaras inlåst utom räckhåll för obehöriga. Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du är intresserad av att delta i studien ber vi dig fylla i samtyckesblanketten och skicka tillbaka den till oss. Kontakta sedan oss för bokning av telefonintervjun. Om Du har frågor kontakta oss gärna eller vår handledare. Om du väljer att avbryta kommer detta inte påverka din behandling då vi tillhör Lund Universitet och inte är kopplade till verksamheten.

Med vänlig hälsning,

Anna Hermann och Karin Parolin

Studerande på

fysioterapeutprogrammet

an8216he-s@student.lu.se - 0707979672

ka1524pa-s@student.lu.se - 0731416218

Handledare

Catharina Sjö Dahl Hammarlund

Universitetslektor på Lunds Universitet

catharina.sjodahl_hammarlund@med.lu.se



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om “Upplevelsen av att leva med hjärntrötthet poststroke för personer i arbetsför ålder- en kvalitativ studie”.

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak. Om du väljer att inte delta kommer detta inte att påverka din behandling då vi tillhör Lund Universitet och inte är kopplade till verksamheten i övrigt.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Mejladress