



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

SAHLGRENKA AKADEMIN  
ENHETEN FÖR FYSIOTERAPI

# ”DET SYNS JU INTE PÅ DIG ATT DU ÄR SÅ TRÖTT”

En kvalitativ studie om upplevelsen av långvarig  
mental trötthet efter stroke

Pontus Berglund

Linn Mattsson

---

Kandidatuppsats

Program och kurs:

Fysioterapeutprogrammet, FYS 301

Nivå:

Kandidatnivå

Termin/år:

Termin 6/2018

Handledare:

Leg. sjukgymnast, Docent Maria EH Larsson

## Abstract

Bachelor thesis: 15 hp  
Program: Physiotherapy  
Level: Bachelor  
Term/year: Spring 2018  
Supervisor: Associate Professor, RPT Maria EH Larsson  
Examiner: Associate Professor, RPT Carin Willén  
Key words: physiotherapy, mental fatigue, post-stroke fatigue

**Background:** Mental fatigue is a common, and potentially long-lasting syndrome after a stroke. Mental fatigue may have a negative impact on the rehabilitation process and is associated with a decreased quality of life. Few studies have examined the experience of living with mental fatigue or the perception of the healthcare provided.

**Purpose:** The aim of the study was to explore the experience of post-stroke mental fatigue and the perception of the healthcare provided.

**Method:** A qualitative study was carried out using semi-structured interviews. Seven participants were interviewed who, have had a stroke at least six months prior to the study. The interviews were analysed using qualitative content analysis.

**Results:** Five main categories were generated: The loss of a core part of oneself, Support from relationships create beneficial conditions for symptom management, Unseen and mistaken, Living a structured life has become a necessity, Tired of explaining the unexplainable. The overarching theme was identified as: The invisible alternation.

**Conclusion:** This study indicates that mental fatigue has an impact on the daily life and reshapes the individuals' different social roles. Social support assist by enhancing the possibility for the individual to focus on management of the condition. The healthcare may provide a professional and friendly service in their meetings with the patients but actual support for mental fatigue is experienced as limited. The study indicates a need to enhance awareness and knowledge among healthcare professionals, close relatives as well as those affected with mental fatigue.

# Abstrakt

Examensarbete:	15 hp
Program:	Fysioterapeut
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vårterminen 2018
Handledare:	Docent. Leg. Sjukgymnast Maria EH Larsson
Examinator:	Docent. Leg. Sjukgymnast Carin Willén
Nyckelord:	fysioterapi, mental trötthet, post-stroke fatigue

**Bakgrund:** Mental trötthet är ett vanligt förekommande och potentiellt långvarigt syndrom hos personer som har drabbats av stroke. Mental trötthet kan ha negativ inverkan på rehabiliteringsprocessen och förknippas med sänkt livskvalité. Det finns få studier som ur ett patientperspektiv undersöker hur livet med mental trötthet upplevs samt hur vårdens behjälplighet uppfattas.

**Syfte:** Syftet med studien var att undersöka personers upplevelse och erfarenhet av mental trötthet efter stroke samt undersöka vårdens behjälplighet med mental trötthet.

**Metod:** En kvalitativ studie baserad på semistrukturerade intervjuer genomfördes. Sju deltagare intervjuades. Ett minimum på sex månader sedan stroke krävdes för deltagande. Intervjuerna analyserades sedan med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Fem huvudkategorier genererades: Har förlorat en bärande del av sig själv, Relationers stöd skapar förutsättningar för sjukdomshantering, Missad och mistagen, Att leva efter fasta ramar har blivit ett måste och Trött på att förklara det oförklarliga. Det övergripande temat var: Den osynliga förändringen.

**Konklusion:** Denna studie indikerar att mental trötthet har påverkan på personens vardagliga liv och har resulterat i en förändring av den personliga och sociala rollen. Vårdens hjälp bestod framför allt av ett gott bemötande då insatser uppgavs vara begränsade. Ett socialt stöd kompletterade till viss del de nedsättningar som mental trötthet innebär och hjälpte till vid hanteringen av sjukdomen. Studien tyder på ett behov av att öka kännedomen och kunskapen hos både vårdpersonal och närstående såväl som för personen själv.

## Bakgrund

Stroke är en av vår tids stora folksjukdomar men har under den senaste tioårsperioden minskat kraftigt i Sverige, dock kvarstår den som en av de mest behandlingskrävande sjukdomarna (1). Under året 2016 rapporterades 21 797 personer i Sverige ha drabbats av stroke och ytterligare 8 021 av transitorisk ischemisk attack (TIA). Ungefär lika många män som kvinnor drabbas men män insjuknar vanligtvis tidigare, den gemensamma medelåldern vid insjuknande är 75 år (2). Stroke tillhör kategorin hjärt- och kärlsjukdomar och diagnostiseras utifrån bakomliggande typ av cerebral patofysiologi; ischemisk, intracerebralt hematoma eller subaraknoidalblödning. Den vanligaste formen av stroke är den ischemiska som ansvarar för ungefär 85 procent av alla fall (3). Ett stort antal riskfaktorer har identifierats efter många års forskning på området. Ökad ålder, högt blodtryck, rökning, diabetes, dyslipidemi, fysisk inaktivitet/stillasittande livsstil är alla väldokumenterade riskfaktorer för utveckling av stroke. En sjukdomshistoria med aterosklerotisk kärlsjukdom, till exempel hjärtinfarkt, är också en stark indikator med höjd riskprediktion (4).

Rehabilitering av stroke är en krävande och multiprofessionell insats, kommunikation och koordination mellan verkande krafter i teamet är en förutsättning för att uppnå bästa möjliga resultat (5). Rehabiliterande insatser är i regel yrkesspecifika men en grundförståelse för bakomliggande behandlingsprinciper av alla som deltar i ett stroke-rehabiliterande team är viktig i mån om att skapa en miljö som uppmuntrar patienten till fortsatt rehabilitering (6). Kunskapen om fysioterapi i rehabilitering av stroke växer stadigt och evidensen för behandlande insatser är goda. Därmed förespråkas fysioterapi ha en central del av rehabiliteringsprocessen i ett multiprofessionellt team (7). Fysioterapeuter bidrar här med rehabilitering utifrån ett muskuloskeletalt och neurologiskt perspektiv och arbetar utifrån kunskap och praktiska kompetenser kring nervsystemets funktioner. Patientmötet har målet att bibehålla och/eller återskapa tidigare fysiska funktioner (8).

Konsekvenserna av att ha drabbats av en stroke handlar om fysiska funktionsnedsättningar såväl som kognitiva och neuropsykologiska svårigheter som kan relateras till hjärnförändringar som följer av en stroke. Tillståndet mental trötthet (eng: mental fatigue) kan uppstå efter skador eller neurologiska sjukdomar som påverkar hjärnan. Exempel är stroke,

traumatisk hjärnskada, skallskada och Multipel Skleros (9). Studier gällande mental trötthet har ännu inte fastställt och klarlagt etiologin eller patofysiologin bakom syndromet. Etiologin beskrivs i flertalet studier som komplex och multifaktoriell (10).

Som symtom efter stroke är mental trötthet eller post-stroke fatigue vanligt förekommande. Frekvensen uppskattas från 30 till 72 % (11). I Sverige är det uppskattningsvis cirka 200 000 personer som lider av mental trötthet idag, till följd av sjukdom eller skada i nervsystemet (12). Incidens och prevalens är mycket varierande mellan studier och beror på att definitionen av mental trötthet skiljer sig åt. Mental trötthet kan både vara övergående i en akut fas eller förbli långvarigt hos patienter. Att ha drabbats av mental trötthet har påverkan på rehabiliteringsprocessen, de kroppsliga funktionerna, aktiviteter i det dagliga livet och livskvalité. Fysioterapeuterna beskriver att fysioterapikompetensen syftar mot en helhetssyn på individen och därmed blir hela personens livssituation i förhållande till yrkesprofessionen betydelsefull (13). Detta bör fysioterapeuten ha kännedom om i patientmötet eftersom de bland annat har påverkan på personens fysiska funktioner. I förlängningen leder det också till påverkan på effekten av rehabiliteringen vilka fysioterapeuten vill bibehålla eller förbättra (10).

En etablerad definition för syndromet mental trötthet har ännu inte nått konsensus inom forskarvärlden, men flertalet samlade symtom och psykiska funktionsnedsättningar beskrivs ofta som mental trötthet. Mental trötthet karaktäriseras främst av en ökad uttröttbarhet vid mental och kognitiv ansträngning som kräver en period av återhämtning för att få tillbaka energi. Det handlar om en lägre energikapacitet och uthållighet vad gäller den mentala energin, alltså en form av abnormal trötthet som inte bör förväxlas med allmän trötthet. Vidare är irritabilitet, stresskänslighet, minnessvårigheter, koncentrationssvårigheter samt emotionell instabilitet ytterligare exempel på symtom för mental trötthet (12, 14). Flertalet studier associerar mental trötthet till depression, dock skiljer sig symtombilden och mental trötthet kan förekomma med eller utan depression (12). En tredjedel av de personer som drabbas av stroke uppskattas ha tre eller flera symtom av trötthet, depression, smärta, språkliga svårigheter och minnesproblematik (2). I detta arbete har författarna utgått från en bred definition av mental trötthet, samlad utifrån vanligt beskrivna symtom, samt tagit stöd av Mental fatigue scale (MFS) som är ett självskattningsformulär för mental trötthet (15). Mental

trötthet är det begrepp som kommer användas genomgående i studien. Vid sökning av vetenskapliga artiklar skrivna på engelska och sökning på databaser användes begreppet mental fatigue samt post-stroke fatigue (PSF).

Enligt Eijsden och medarbetare är det viktigt att implementera regelbundna uppföljningar av patienter med mental trötthet genom hela vårdkedjan (16). Därmed bör alla professioner som är delaktiga i rehabiliteringsprocessen vara uppmärksamma och anpassa sin del av behandlingen i planering såväl som genomförande. De som har drabbats av stroke behöver också informeras om de utmaningar och den potentiella påverkan som mental trötthet kan ha på vardagslivet. Vid kontakt med fysioterapeut är det framför allt den fysiska problematiken samt rörelseorganens och neurologiska föreliggande funktionsnedsättningar som behandlas (8). Fysioterapeuter har specialkunskaper inom neurologi i samband med behandling och rehabilitering. Det gäller bland annat fysisk träning, rehabilitering, vardagsaktiviteter och inlärning. Här kan fysioterapeuter bidra och utifrån en individs förmåga och förutsättningar hitta en träningsform och en nivå av aktivitet som fungerar. I det terapeutiska arbetet kan fysioterapeuten genom att använda individens tillgängliga resurser främja hälsa (13). Det har framgått i en svensk studie av Elf och medarbetare att vårdpersonal är i behov av att få utökad kunskap för att bättre kunna identifiera mental trötthet och hantera de utmaningar som det associeras med (17). Mental trötthet identifierades hos 37 % av de undersökta i studien vid uppföljning efter sex år, hos dessa personer var den generella återhämtningen nedsatt i större utsträckning gentemot dem som inte hade mental trötthet.

Under de senaste åren har hjärnforskning belysts och interventioner med riktning mot att behandla och rehabilitera patienter med stroke utvecklats. Något känt botemedel mot mental trötthet finns ännu inte. Enligt en Cochrane-review är underlaget till interventioner för post-stroke fatigue bristfälligt och kunskapen kring fenomenet för lågt för att sätta fysioterapeutiska riktlinjer. Det är dock känt att patienter med mental trötthet efter stroke har en lägre fysisk aktivitetsnivå jämfört med tidigare. Det rådande fysioterapifältet erbjuder begränsat med insatser som fokuserar på just den mentala tröttheten (8). Ytterligare forskning anses vara viktigt för att kunna inrikta rehabiliteringsinsatserna. En studie från 2015 har visat att mindfulnessbaserad träning har viss effekt vad gäller hanterandet av stress i vardagen för patienter med stroke eller traumatisk hjärnskada (18).

Det finns begränsat med kvalitativa studier (19–21) som ur ett patientperspektiv beskriver den subjektiva symtombilden och hur ett liv med långvarig mental trötthet upplevs. De flesta studierna inriktar sig på det akuta skedet men i en svensk studie av Glader och medarbetare indikeras att mental trötthet kvarstår hos en stor andel av de insjuknande även efter två år (22). Därför är det av stor betydelse att belysa och uppmärksamma mental trötthet efter stroke som både akut och kroniskt fenomen. Med denna studie hoppas vi kunna öka förståelsen för hur mental trötthet påverkar personer i deras vardag samt undersöka deras upplevelse av vårdens insats i samband med denna problematik för att på så sätt kunna öka möjligheterna till fullgod rehabilitering. Syftet med denna studie är att utforska patientens egen upplevelse och erfarenheter av långvarig mental trötthet i vardagen och hur tillfredsställande vården har mött patientens behov.

# Metod

## Forskningsansats

Utifrån studiens syfte ansåg författarna att en kvalitativ studie skulle vara lämplig på grund av intresset för de personliga erfarenheter och den upplevda verkligheten hos de människor som lever med mental trötthet. Forskningsprojektets generella struktur baserades på de sju stadierna av en intervjuundersökning beskrivna av Kvale och Brinkmann (23) och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (24).

Forskningen är induktiv, det vill säga förutsättningslös och utan förväntan på specifika resultat. Studien syftar till att identifiera mönster i data och formulera potentiella förklaringar till dessa mönster. Utifrån intervjumaterialet framkommer kategorier och tema, resultat som kan belysa ny såväl som gammal kunskap. På så sätt har författarna inte begränsat sitt synsätt eller perspektiv. Studien eftersöker inte att bekräfta någon tidigare teori utan istället öka kunskapen inom forskningsområdet.

## Teoretisk referensram

Kvalitativ innehållsanalys är ett sätt att systematiskt strukturera och bearbeta text på. Metoden beskrivs vara empiriskt grundad som har ett undersökande förhållningssätt. Textanalysen har sitt ursprung i kommunikation- och journalistikforskning. Metodologin är delvis utvecklad av Krippendorff. Den kvalitativa aspekten av innehållsanalysen har ursprung bland litterära teorier och social forskning. Formen karaktäriseras av en sortering av transkriptionsmaterial som sedan klassificeras och tolkas. Metoden syftade först till att på ett objektivt och systematiskt sätt beskriva manifest text. Sedan utvecklades metoden till att omfatta ett kvalitativt perspektiv och menar att det går att hitta underliggande meningar i textmaterial. Metoden betonar variationer i textmaterialet och sorteras mellan likheter och skillnader (25).

Studiens val av teoretisk referensram utgår från studiens betoning på upplevelse och är inspirerad av fenomenologin. Mental trötthet upplevs av människan genom kroppen och tolkas utifrån hennes bild av livsvärlden, världen så som hon uppfattar den. Till idén om livsvärlden hör också teorin om intentionalitet, att medvetandet är uppdelat i två komponenter, den psykologiska upplevelsen och dess förnimmelse riktat till ett objekt (26). Den relevanta verkligheten är så som människan uppfattar den och hon agerar utifrån sin



förståelse om situationens innebörd snarare än en objektiv verklighet (23). Detta perspektiv lämpar sig väl för studiens syfte som önskar utforska deltagarnas upplevelse relaterat till den kontextuella verkligheten av vardagen såväl som kontakten med vården.

## Deltagare

**Inklusionskriterier** för att ingå i studien var följande: ålder mellan 18–85 år, diagnostiserad stroke; ischemisk, intracerebralt hematoma eller subarahnoidalblödning för mer än sex månader sedan, ork till att genomföra intervju på 30–60 min, möjlighet till att genomföra intervju på självvald plats alternativt över telefon. Enligt självskattningsformuläret MFS (se bilaga 1) ska deltagarna skatta 10,5 poäng eller mer. Vid 10,5 poäng finns det indikation på att mental trötthet föreligger hos personen. Högre poäng är sammankopplat med högre grad av besvär (27).

**Exklusionskriterierna** var följande: kommunikationsstörning som till exempel dysfasi eller afasi, att personen lider av psykiatrisk diagnos eller har medicinering med anti-depressiva läkemedel, enbart transischemisk attack (TIA).

Tabell 1

Bakgrundsdata samt deltagarnas självskattning av mental trötthet

Ålder SD 50 ± 9,52	Kön	Antal år efter stroke	Poäng MFS SD 20 ± 5,60	Sysselsättning
39	Kvinna	3	19,0	Heltidssjukskriven och ska nu börja arbetsträna
41	Kvinna	2	16,0	Ja, 100 % men ska gå ner till 80 %
43	Man	13	14,0	Nej, heltidssjukskriven
47	Kvinna	4	32,5	Nej, heltidssjukskriven
53	Man	6	21,5	Ja, arbetar 50 %
63	Man	0,5	17,5	Nej, heltidssjukskriven
64	Man	3	21,5	Sjukpensionär

Deltagarna rekryterades från neurologiska vård- och rehabiliteringsenheter i Västra Götalandsregionen och via forum/grupper på Facebook. Totalt deltog sju personer i studien varav fyra män och tre kvinnor. Kontakt upprättades via e-mail till enheter och deltagare med

information om studien (bilaga 2), inklusion- och exklusionskriterier (bilaga 3), samtyckesblankett och bifogat frågeformulär MFS (bilaga 1). Vårdpersonal på enheterna tillfrågade lämpliga deltagare och återkopplade med kontaktuppgifter till författarna. De personer som visade intresse via Facebook lämnade kontaktuppgifter genom privat meddelande alternativt e-mail. Därefter följde ett lämplighetsurval där potentiella kandidater till studien kontaktades via telefon för bedömning av uppfyllda kriterier för att delta. De som uppfyllde kraven och hade ett intresse av att delta bokades in för intervju.

## Datainsamling

Insamlingsmetod av data var individuella semistrukturerade intervjuer. En intervjuguide med sju frågor utformades (bilaga 4). Intervjuguiden bygger på syftet med studien samt forskningsfrågorna vilka står som grund för intervjuerna. Första delen av intervjuguiden tog upp frågor angående vardagslivet, andra delen av intervjuguiden tog upp frågor som gällde vården. Varje intervju startade med samma ingångsfråga: "Skulle du vilja berätta hur en vanlig dag ser ut för dig?". Under intervjuens gång ställde författarna följdfrågor för att få fördjupade svar. Samtliga intervjuer avslutades efter avstämning med deltagaren om det fanns något mer som ansågs vara av vikt att tillägga. Intervjuerna varade i genomsnitt 49 minuter.

Intervjuerna genomfördes i Sahlgrenska Akademiens lokaler, på deltagarens vårdande enhet eller på en allmän plats som deltagaren själv fick välja. En intervju gjordes över telefon. Intervjuerna spelades in med ljudinspelning på mobiltelefon och diktafon, intervjuerna transkriberades sedan ordagrant. Som förberedelse inför första intervjun genomförde författarna varsin pilotintervju som gemensamt utvärderades och korrigering av intervjuguiden gjordes. Frågor som hörde ihop eller begränsade den fria dialogen togs bort.

## Databearbetning- och analys

Intervjuerna analyserades efter kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (24). Enligt denna modell delas materialet in i meningsbärande enheter som sedan kondenseras, kodas och underkategoriseras. Den första delen av analysen redogörs manifest, alltså textnära. Under processens gång har textinnehållet tolkats och abstraherats men behållit sin huvudsakliga mening. I de senare stegen av analysen skapades förslag på kategorier och tema. Ett tema redogör för det latent innehåll, alltså de underliggande meningarna som

framkommer i de mer deskriptiva kategorierna. Det avspeglar texten i sin helhet och är en sammanställning av det övergripande, en röd tråd som fångar essensen av innehållet.

Materialet under varje kategori är specifikt och bör inte passa in under någon annan kategori.

Transkription utfördes genom att inspelat material delades upp i två delar och författarna av studien tog ansvar för varsin del som sedan lades ihop. Transkribering skedde i anslutning till intervjutillfället och intervjun skrevs ner ordagrant. Symboler som användes vid transkriberingsprocessen specificeras i bifogad transkriptionsnyckel (bilaga 5). Detta bidrar till den kontext som meningarna och samtalen uttrycks i. Efter transkribering gjordes en första naiv läsning av materialet för att initialt skapa en uppfattning av innehållet i sin helhet. De två första intervjuerna kodades gemensamt för att säkerställa ett samordnat synsätt. Resterande material delades upp mellan författarna och kodades individuellt. I analysen av högre abstraktionsnivåer tolkades allt material gemensamt. Förslag på preliminära kategorier diskuterades fram med hjälp av tankekartor, vilka förändrades under analysens gång. Gemensam reflektion har kontinuerligt förts med handledare som har granskat och kommenterat materialet. Datorprogrammet NVivo användes som verktyg för analys.

Den första analysen av arbetet var preliminär och kom att omformas under arbetets gång. Författarna har diskuterat och resonerat kring analysens latenta mening, och utforskat olika tänkbara synsätt på materialet i mån om att landa i en så rättvis sammanställning av innehållet som möjligt.

Tabell 2

Exempel på abstrahering av meningsbärande enhet

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
... på kvällen ska man på kalas hem till någon liksom och då då gör man helst ingenting direkt på dagen...	På kvällen är det kalas och då gör man ingenting på dagen	Har lärt sig planera vardagen med mental trötthet	Planera och strukturera för att klara av vardagen	Att leva efter fasta ramar har blivit ett måste
... det är ingen som kan förstå egentligen vad, vad hjärntrötthet är, alltså det är... egentligen borde det vara ett annat ord	Det är ingen som förstår var hjärntrötthet är, det borde vara ett annat ord	Omgivningen förstår inte skillnaden mellan vanlig trötthet och mental trötthet	Det är svårt för andra att förstå	Trött på att förklara det oförklarliga
Ja den har jag märkt med flera med läkare och så vidare också att, att det är... ja, det finns brister	Det finns brister hos läkare	Kunskapsbrist hos vårdpersonal	Vården stjälpas oftare än den hjälper	Missad och misstagen
...sånt som har varit trevligt förr, en fest och att det är många som pratar, titta på en film eller läsa en bok och alla möjliga grejer alltså, det är ju inte det längre, det funkar ju inte	Sådant som var trevligt förr, fest, många som pratar, titta på film eller läsa bok är inte det längre, det fungerar inte	Sådant som var trevligt förr fungerar inte längre	Att gå miste om sådant som man uppskattar	Har förlorat en bärande del av sig själv
...”Nu måste du gå och sjukskriva dig”, och sen var hon med mig till läkaren och sa det som jag glömde säga och sådana saker och beskrev hur jag mätte.	”Du måste sjukskriva dig”, hon (frun) följde med till läkaren och sa det som jag glömde säga och beskrev hur jag mätte	Frun såg att det var för mycket jobb för tröttheten	Socialt nätverk ger ett värdefullt stöd	Relationers stöd skapar förutsättningar för sjukdomshantering

# Resultat

Fem huvudkategorier med tillhörande underkategorier kunde identifieras under processens gång. Huvudkategorierna som identifierades var: *Har förlorat en bärande del av sig själv*, *Relationers stöd skapar förutsättningar för sjukdomshantering*, *Missad och misstagen*, *Att leva efter fasta ramar har blivit ett måste* och *Trött på att förklara det oförklarliga*. Temat som framkom var: *Den osynliga förändringen*.



Figur 1

Resultatöversikt

# Den osynliga förändringen

”Den osynliga förändringen” är det tema som författarna uppmärksammat som det kvintessentiella i deltagarnas berättelser. En oväntad händelse som uppkommit i samband med insjuknandet i stroke. Temat är en tolkning av mental trötthet som dold problematik, en upplevelse som har förändrat livet för den drabbade men passerar obemärkt förbi omvärlden. Personen bär sina symtom ensam vilka glöms bort av de som enbart har tillgång till utsidan.

## Har förlorat en bärande del av sig själv

Kategorin lyfter fram upplevelsen av att ha förändrats som person i samband med den mentala tröttheten. Det framkom att deltagarna har förlorat en del av den person de tidigare var. Kategorin lyfter också fram på vilket sätt förändringarna upplevs i situationen till familj och arbete. Med denna förändring följer också förluster av sådant som värdesätts högt i vardagen.

## Upplever sig ha förändrats som person till det sämre

Deltagarna upplevde sig ha förändrats som person i samband med den mentala tröttheten. Det framkom också att personer i omgivningen märkte av förändringarna. Vad som beskrevs var både förändringar vad gäller karaktärsdrag, att hämma tidigare energiska och sociala sidor, så väl som upplevelsen av att inte känna igen sig själv. Det framkom också att det fanns en saknad över den person de tidigare var.

*”För det finns ju någon slags sorg över att det blev som det blev eller... vad ska man säga, man sörjer /skratt och pust/ den som man var som inte finns.” (Ip 7)*

## Att gå miste om sådant man uppskattar

Kategorin förklarar hur deltagarnas vardagsliv har begränsats. Genomgående nämns att den mentala tröttheten inskränker på vardagsaktiviteter och framförallt sociala sammanhang. Sammanhang med många intryck från omgivningen undviks. Deltagarna hade en önskan om att göra mer under dagarna, men upplevde att det inte längre går. Deltagarna beskrev förluster, att inte orka med aktiviteter som tidigare har varit trevliga och därmed gått miste om sådant som är lustfyllt i livet. Vad som också framkom var en tveksamhet över deltagarnas egen kompetens att genomföra större aktiviteter.

*“Men- som sagt, det är ju svårt att förklara det här, att till exempel sånt som har varit trevligt förr, en fest och att det är många som pratar, titta på en film eller läsa en bok och alla möjliga grejer alltså, det är ju inte det längre, det funkar ju inte.” (Ip 2)*

## Att inte räcka till som del i familjen

Deltagarna beskrev att den mentala tröttheten påverkar familjen och den egna rollen som familjemedlem. Upplevelsen av att vara otillräcklig framkom i vardagliga sammanhang då deltagarna bidragit efter varierande ork men egentligen “borde räcka till”. Deltagarna beskrev dåligt samvete och frustration över att den mentala tröttheten gick ut över personer i närheten och att familjen inte bara påverkas utan till och med har drabbats. Uppfattningen om att familjemedlemmar tycker att den mentala tröttheten var jobbig eller irriterande framkom också.

*“Så jag försöker hjälpa till och har maten färdig när hon kommer hem ifrån jobbet och en del dagar så fungerar det och en del så fungerar det inte. Då har jag vilat bort den tiden.” (Ip 4)*

## Tvivel på sin egen förmåga att återgå till arbete

Det framkom en oro kring arbetsförmågan i förhållande till arbetets krav. För vissa av deltagarna hade försök till återgång i arbete resulterat i avsked och sjukpension. Erfarenheter från tidig återgång till arbete med för hög arbetsbelastning var uttröttande och inte hållbart i vardagen. Minskad arbetstid upplevdes ha varit betydande och reducerat konsekvenserna av mental trötthet. Bland de deltagare som snart efter denna studie gjordes ska återgå till arbete fanns en osäkerhet kring förmågan att arbeta. Anpassning av arbetsplatsen var önskvärt men ansågs inte alltid möjligt. Det uppgavs att det måste finnas en balans mellan arbete och återhämtning, men också en viss energibesparing under arbetstid. Mycket arbete med stress, alltför kognitivt krävande uppgifter eller en omgivning med för mycket intryck beskrevs otänkbart. Deltagarna beskrev längtan och viljan till arbete.

*“Du måste prestera hundra procent på de 50 procenten som jag i så fall skulle jobba på avdelningen, så där i har det ju också blivit ett sånt där orosmoment, kommer jag att klara det eller inte? Jag får ju självklart pröva men inget säger att jag kan.” (Ip 4)*

## Relationers stöd skapar förutsättningar för sjukdomshantering

Kategorin framhäver betydelsen av relationers stöd i samband med hanteringen av mental trötthet. Nära relationer värdesattes högt och det framkom att dessa relationer fanns inom vården såväl som i familje- och arbetslivet. De gav hjälp i vardagslivet och bidrog till välmående. Vårdens behjälplighet vid mental trötthet beskrevs som ett inkännande och lyhört perspektiv med vissa konkreta insatser för syndromet.

### Socialt nätverk ger ett värdefullt stöd

Vikten av att ha ett socialt nätverk för deltagarna innebar stöttning i vardagen av såväl familjemedlemmar som nära vänner och arbetskamrater. De uttryckte att familjemedlemmar och nära personer har tagit del av information angående mental trötthet och har försökt förstå tröttheten i den mån som går.

*“Och då har jag ju tänkt när jag ska åka hem sen då vad säger jag till, hon är ju medveten om det min sambo då, men att jag får lägga mig ned kanske vila en timme någonting va, och det har jag sagt till det säger jag alltid till henne att ”nej det här går inte, jag måste få vila mig nu” och hon förstår ju det att det inte är det att jag är lat, utan det är det där att, det går inte mer.” (Ip 6)*

Deltagarna beskrev också att familjen hjälper till så mycket som de kan. Hjälpen verkar underlättande i det vardagliga livet och det ger också fler möjligheter till vila och återhämtning. Det sociala nätverket anses vara en tillgång som möjliggör ett bättre fungerande vardagsliv.

*“Och då sa hon det ”Nu går inte detta längre. Nu måste du gå och sjukskriva dig”, och sen var hon med mig till läkaren och sa det som jag glömde säga och såna saker och beskrev hur jag mådde.” (Ip 4)*

### Inlyssnande vård gav värdefulla verktyg

Tillsammans med ett upplevt gott bemötande har vården tillhandahållit verktyg som har hjälpt deltagarna. Insatser så som samtal med psykolog eller annan vårdpersonal, successivt ökad arbetsträning, fortsatt kontakt med sjukhuset och undersökning angående mental trötthet har gjorts. Deltagarna beskrev att vårdens hjälp har varit begränsad, emellertid har de insatser som gjorts främjat rehabiliteringen och återgång till både arbete och vardagslivet. Deltagarna upplevde att vården på ett hänsynsfullt sätt tagit den mentala tröttheten på allvar och gett



verktyg under rehabiliteringstiden. Vad som framkom är att vårdens anpassningar snarare har underlättat rehabiliteringen snarare än gett direkta insatser mot den mentala tröttheten.

*”Frågan är om det var mest hos psykologen vi pratade mycket om det här med att lära känna tröttheten att liksom var går gränsen, vad klarar jag, men ändå våga testa, hur långt klarar jag och vart slår det till.” (Ip 7)*

## Missad och misstagen

Kategorin belyser det faktum att mental trötthet inte är en påtagligt synlig funktionsnedsättning. Det beskrevs också som svårt för den drabbade att själv upptäcka. Dessutom framkom en problematik med att personer i omgivningen samt vården inte har förståelse eller kännedom om mental trötthet. Vårdens varierande kunskap angående syndromet ledde ofta till missförstånd och/eller misstag.

## Mental trötthet är osynligt

Mental trötthet syns inte på utsidan men har skapat en uttalad ambivalens hos deltagarna, dvs. de både vill och vill inte diskutera sin sjukdom. Med dolt handikapp var deltagarna ensam i sin sjukdom. Den mentala tröttheten noterades sällan under det akuta stadiet efter stroke. Det missades att journalföras och ledde till fördröjd sjukdomsinsikt. Kontrasten i utseende mellan patienter inom strokerehabilitering ledde till att några deltagare ansåg sig fullt friska och återvände till vardagslivet. Mental trötthet i relation till tid som passerat innebar att bekanta som hade varit väldigt förstående i början senare uttryckt förvåning över att personen fortfarande var sjuk.

*”Ja man önskar att det gick och ta ett blodprov någonting och säga jaha, och känna här är din hjärntrötthet va. Men när det inte går så är det jättesvårt alltså.” (Ip 2)*

## Att själv inte förstå att man har mental trötthet

I tidigt skede efter stroke höll deltagarna sitt fokus på att värna om det fysiska. På sjukhuset reagerade ingen på det ökade sömnbehovet. Det fanns flera tillfällen i tidigt skede som i retrospekt kunde identifieras som mental trötthet av deltagarna.

*”Eftersom jag sov hela tiden så blev det att jag tittade ju inte på tv. Så därför märkte jag ju inte heller att jag inte kunde det heller egentligen, jag kunde inte läsa tidningar, men det var väl kanske först när jag började vakna till lite hemma som jag märkte.” (Ip 1)*

Insikt om mental trötthet dröjde. I vardagen framgick det dock att något hade förändrats. Ändå dröjde det för många av deltagarna innan de sökte vård och fick hjälp.

*”Jaha, men fortfarande så när jag jobbar på (företag) där liksom, så hade de inga vilorum, utan de hade en toalett. Jag gick in på toaletten lade mig på golvet och sov. Och det gjorde jag varje dag.” (Ip 5)*

## Vårdens varierande kunskap stjälpes oftare än den hjälper

Det är tydligt att ett missnöje över omhändertagandet, så som det ser ut idag, existerar och var övervägande. Det beskrevs som svårt att veta vart man ska vända sig och flera deltagare kände sig misstrodda av vårdpersonal. Kunskapsbrist hos vårdpersonal var återkommande och variationen av kunskap mellan olika instanser ansågs av deltagarna vara ett stort problem. Framförallt önskade deltagarna kontakt med personal med specialistkompetens inom neurologi. Informationen om mental trötthet efter stroke ansågs vara otillräcklig. Ett stort ansvar hamnade på individen att söka adekvat vård och deltagarna upplevde sig ha blivit skickade runt mellan vårdgivare. Det var en process som frustrerade och tog energi, men sällan genererade någon riktig hjälp. Deltagarna upplevde att de behövde förklara för vårdgivaren vad mental trötthet innebär och en känsla av att behöva tjata till sig vård lyftes fram.

*”Men... ja nej, det har inte varit någon uppföljning alls, och jag ställer mig väldigt tveksam till om de, allmänläkarna på vårdcentralen ens knappt vet vad hjärntrötthet är faktiskt.” (Ip 3)*

## Att leva efter fasta ramar har blivit ett måste

Kategorin sammanfattar de livsstilsförändringar som deltagarna har behövt göra för att få en mer välfungerande vardag. Framförallt har det handlat om att skapa en struktur runt det ökade sömnbehovet och balansera dagliga aktiviteter mot deltagarnas resurser. Flertalet egna hanteringsstrategier, samt en betoning på att acceptera den egna situationen har lyfts fram.

## Planera och strukturera för att klara av vardagen

Deltagarna beskrev att det krävdes en form av struktur inför dagen för att kunna skapa en hållbar vardagsrutin. Att avsätta tid till vila i dagens upplägg beskrevs spela stor roll vad

gäller förmågan till att orka med flera aktiviteter. Vardagens upplägg skedde utifrån dagsform och huruvida påtaglig tröttheten var. Förmiddagen beskrevs vara den tid på dygnet då deltagarna har som mest ork. Flera deltagare beskrev att de kan identifiera de situationer eller sammanhang som den mentala tröttheten kommer upplevas mer efteråt. Deltagarna talade dessutom om en eftersläpning efter extra ansträngande aktivitet. Speciellt efter att ha övertrasserat gränsen under längre tid kvarstod nedsatt funktion till nästa dag eller i vissa fall över flera dagar. Samtliga deltagare som arbetade beskrev att vilopauser framför allt behövs efter arbetsdagens slut. Efter vila kunde aktiviteter återupptas med ny energi och ork, men ofta med en lägre energinivå än tidigare på dagen.

*“Så då behöver jag ju ha en viss struktur för hur ser det ut sen? Har jag söndagen ledig eller är det saker uppbokade där med? Hur ser måndagens jobb ut? Mer sådär behöver jag tänka.” (Ip 3)*

## Hantering av mental trötthet utifrån personliga resurser

Deltagarna har lärt sig hantera den mentala tröttheten genom egna medel. Att stänga ute omgivningen och rikta uppmärksamhet inåt genom mindfulness eller meditation beskrevs vara effektivt. Ett annat alternativ var att ägna sig åt en hobby eller aktivitet i naturen. För hanterandet av den mentala tröttheten beskrevs också att en viss inställning till situationen har betydelse. Vidare beskrevs att de hanterar situationen genom att försöka leva i nuet och ta varje dag som den kommer.

*“Det jag kan göra det är ju om man säger mindfulness lite så, för att liksom hamna i en bubbla och tyst och lugnt och så där, då kan jag liksom hämta lite energi, igen och igen och igen om man säger så.” (Ip 2)*

## Välja och prioritera i vardagen

Deltagarna delgav att medvetenhet och förståelse för vad som tröttar skapar ett nytt förhållningssätt till vardagen där de ständigt blir tvungna att prioritera. Flera deltagare använde en metaforisk förklaringsmodell där energi betraktades som kontanter och aktiviteter som utgifter. En omställning från tidigare var att även roliga saker som förut gav energi numera kostar energi. Deltagarna menade dock på att även om sociala tillställningar och roliga aktiviteter tog energi så är det viktigt för välmåendet. Vardagen ansågs begränsad och

tidigare små beslut och impulsiva handlingar har fått större inverkan. Barnen placerades ofta högst upp på prioriteringslistan, ibland på bekostnad av deltagarnas egna aktiviteter.

*”Men man får välja vad som kostar för det kan vara jättejobbigt att, ja men åka hem till kompisar på middag det kan, det behöver inte vara stöjigt liksom utan det är många man ska prata med samtidigt och det är liksom aktiviteter runtomkring och sådär. Det kan vara jättetröttsamt, ur den tanken, men det kan värma någon annanstans \*lägger handen mot hjärtat\* och det kan vara värt det.” (Ip 7)*

## Sömnbehovet inför dagen och kring dess aktiviteter har ökat

Ett ökat sömnbehov framkom av deltagarna. Detta behov beskrevs förekomma allmänt men påverkades också av de aktiviteter som personerna deltog och var engagerade i under dagen. Vanligt förekommande var en rutinmässig tupplur under eftermiddagen och/eller efter ansträngande aktivitet. Tidigare nämnda sätt att återhämta sig lyftes av deltagarna men vid högre nivåer av trötthet var sömn det enda som fungerade. Deltagarna beskrev att den nattliga sömnen utgjorde grunden för dagsformen. Sömnbehovet ökade periodvis med upplevda svackor i vardagen.

*”Vid kanske ... ettiden (på eftermiddagen) måste jag lägga mig och sova. Då sover jag allt mellan en till två timmar.” (Ip 1)*

## Försöka acceptera sin nya livsstil

Deltagarna menade att insikten om att de får leva med tröttheten har hjälpt till i hanteringen. Att nå någon form av acceptans beskrevs som en lång och svår resa, med tvetydiga känslor även i senare skede. Tidsaspekten tycks spela roll i hur väl deltagarna har accepterat sin nuvarande situation. Deltagarna förklarade att de blev medvetna nog att börja ta mer aktiva beslut i vardagen. Den mentala tröttheten beskrevs som ett eget ansvar samtidigt som det finns omständigheter utanför den egna kontrollen. Det fanns också en genomgående reflektion hos deltagarna om att de trots sin svåra situation hade kunnat ha det värre.

*”Utan jag känner mer att: såhär är det och jag är trött och jag får gilla läget, för det blir bättre. Det är inte roligt att vara så trött men det, jag känner ju ändå att det går åt rätt håll fast sakta.” (Ip 1)*

## Trött på att förklara det oförklarliga

Kategorin belyser hur mental trötthet är ett svårförklarat fenomen och har tillkommit som en ny sensation efter stroke. För utomstående personer som själva inte upplevt fenomenet är det därmed svårt att förstå vad mental trötthet handlar om. Att behöva tala om sin mentala trötthet upplevs av deltagarna som negativt, präglad av missförstånd och misstro. Samtidigt har det varit oundvikligt att prata om vilket har tvingat deltagarna att upprepa sig.

### Mental trötthet som diffus sensation

Deltagarna upplevde det utmanande att sätta ord på mental trötthet som sensation. En konstig känsla var återkommande som fras och fenomenet beskrevs komma i vågor av olika intensitet. Sensationen spred sig i kroppen när tröttheten ökade. Detta beskrevs som en varning från kroppens sida och utan vila så beskrevs känslan eskalera exponentiellt. En oerhörd tyngd i huvudet, yrselattacker och sega tankar nämndes som central upplevelse. Att överskrida sina personliga resurser resulterade i en oerhört stark sensation av total energiförlust och förlamande trötthet. En förändring i affekt-respons är vanligt förekommande, där känslorna blir svårare att kontrollera och kommer närmare ytan, en så kallad "känslolinkontinens".

*"Alltså man blir, jag blir, det är nästan som att det blir någon typ av bakfylla liksom. Det blir en, alltså jag blir seg i ja tanken och i allting och lite, man blir lite som en koala liksom. Man är lite såhär långsam och lite lullig och lite konstig och ja sover oerhört mycket dagen efter." (Ip 7)*

*"Och det känns som om... det här att det känns som... hjärnan blir som att den lindas in i bomull." (Ip 6)*

### Det är svårt för andra att förstå

Deltagarna upplever att människor i omgivningen har svårt att förstå vad mental trötthet innebär. Det beskrevs att misstro riktades mot legitimiteten i deras åkomma men även mot dem som person. Deltagarna talade om att närmare relationer innebar större förståelse och acceptans, medan lågt intresse och motstånd kom från mer ytliga relationer och i kontakt med instanser som Försäkringskassan och vårdcentral. De deltagare som hade egna barn tvivlade på huruvida de egentligen förstod situationen och det faktum att deras förälder har förändrats. Deltagarna förklarade att deras egen upplevelse har marginaliserats när folk talar om deras tillstånd som om de själva hade upplevt det.

*“Det är så som många säger, kompisar som: ”men liksom men sova ah eh jag vill också, jag vill också hem och sova” /suck/ ja okej men jag tror inte det är på samma sätt. ”Jodå jag är också trött.” Ja men /suck/ var glad att du inte är så trött som jag är.” (Ip 5)*

## Ovilja att förklara för att det är svårt

Att diskutera den mentala tröttheten upplevdes som något negativt, med undantag av att utbyta kunskap och upplevelser i grupp med människor i liknande situation. Deltagarna uttryckte en frustration över att ständigt behöva förklara sin åkomma, och ansåg det även svårt att bedöma hur mycket man vill berätta. Det framgick vara en balans mellan att förklara sitt tillstånd utan att framstå som “gnällig”. Att ständigt behöva förklara den mentala tröttheten ansågs vara ansträngande och deltagarna beskrev att de ofta valde att vara tysta, låtsades som ingenting eller drog sig undan. Ytterligare ett skäl till att avstå diskussion var att deltagarna ofta tolkade mottagarens respons som oförståelse vilket upplevdes föga motiverande.

*“/Suck/ Jag försöker att inte göra det, men ibland måste jag det. Jag försöker låtsas som ingenting för jag tänker att de människorna som jag ändå inte känner om ett år, ja de behöver liksom inte ... veta.” (Ip 1)*

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka upplevelsen och erfarenheterna av mental trötthet efter stroke, i vardagen samt i samband med den vård som personerna fått. Beskrivningen av hur en vardag med mental trötthet upplevs och erfars ger i den här studien bilden av hur ett samspel, tillsammans med livets händelser och omständigheter, kan ta sig till uttryck. Det tema som var genomgående under intervjuerna var ”Den osynliga förändringen” vilket handlar om en livsförändring i det dolda och att ensam finna sig i den nya situationen.

I författarnas studie belyses framför allt upplevelsen av att ha förändrats som person i samband med sjukdomen och den nya livssituationen som deltagarna har ställts inför. Utifrån ett patientperspektiv beskriver Carlsson och medarbetare också funktionsnedsättningar efter mild stroke tillsammans med förändringar som tröttheten har medfört (19). Deltagarna i författarnas studie berättade att tidigare förmågor har blivit begränsade och känslolivet har påverkats. Studien från Carlsson och medarbetare beskriver också en typ av känslighet för omgivningens intryck. Symtomen från den mentala tröttheten upplevs varierande och fluktuerande, därmed blir också symtomen oförutsägbara och kan vara svåra att hantera. En hjärnlesion tillsammans med kognitiva, emotionella svårigheter och förändringar i sin person ger en kombinerad effekt av dysfunktioner vilka påverkar varandra i vardagslivets olika sammanhang.

White och medarbetare undersökte mental trötthet efter stroke under det första året (28). I likhet med författarnas studie framgick det att deltagarna upplevde rollförlust. De anpassade och planerade dagarna i större utsträckning och förändrade sitt synsätt över tid. White och medarbetare argumenterar för att copingstrategier är viktiga för att drabbade skall kunna fortsätta vara aktiva i sina roller och att vårdpersonal har en viktig uppgift när det gäller att tillhandahålla verktyg och främja delaktighet. I författarnas studie har det inte undersökts hur strategier varierar utan snarare noterat att de uppkommer utifrån personlig kreativitet och externa resurser.

Deltagarna i studien upplevde att sociala sammanhang kan vara en utmaning och påverkar graden av deltagande negativt. I en studie av Flinn och medarbetare framgår att den mentala tröttheten blir som mest påtaglig vid sociala kontexter med familj och vänner, men att den

också är påtaglig under aktiviteter som att köra bil eller läsa (21). I denna studie belyses att deltagarna kände sig oinformerade och därmed oförberedda för den nya situationen.

Deltagarna i författarnas studie påpekar att den mentala tröttheten har varit svår att identifiera och sammankoppla till de situationer som gör deltagaren uttröttad, men de har uttryckt att de har behövt prioritera i sociala situationer. Resultaten tycks överensstämma med annan forskning som funnit att det gäller att hitta en balansgång mellan återhämtning och de situationer som tar extra kraft.

Deltagarna uppgav att stöd av omgivningen som i största möjliga mån försöker förstå vad mental trötthet är gynnar vardagslivet. Det anses i författarnas studie finnas ett problem med oförståelse eftersom det skapar hinder för socialt deltagande och i relationer. Omgivningens kunskap angående mental trötthet tycks vara en positiv faktor för att kunna hantera den samtidigt som okunskap belastar individen. Detta resultat styrker även Eilertsen och medarbetare då de menar att familjemedlemmar och arbetskamrater såväl personen som lider av mental trötthet blir påverkad av huruvida tröttheten uppfattas och är erkänd av omgivningen (29). Brist på kunskap och förståelse från personer i omgivningen ökade upplevelsen och bördan av att lida av mental trötthet. I en annan studie av Kirkevold och medarbetare beskrivs mental trötthet som en nytilkommen sensation efter stroke, en som inte kan jämföras med normal trötthet (30). Betoningen på mental trötthet som en unik upplevelse är central även hos deltagarna i författarnas studie. Dessa har uttryckt en ovilja att förklara sitt tillstånd för andra på grund av olustkänslor inför hela situationen. De förstod att det är svårt för lyssnaren att förstå ett problem som inte är självupplevt. Samtidigt har flera negativa erfarenheter associerade till mental trötthet skapat en motvilja att gå på gång diskutera och konfrontera problemet.

Deltagarna uppgav att kraven på den som ser frisk ut kan vara högre i sociala sammanhang och dessutom finns det förväntningar på snabb återgång till arbete. Detta kan tänkas ha negativ inverkan på individen som slits mellan sina egna behov och samhällets förväntningar. Därmed blir mental trötthet som osynligt fenomen ett problem i sig självt. Flera studier belyser att de som har drabbats av stroke med mildare grad fysisk och/eller kognitiv påverkan betraktar mental trötthet som ett mer allvarligt symtom (31–33). de Groot och medarbetare diskuterar att detta kan bero på att den relativa avsaknaden av symtom gör den mentala



tröttheten mer påtaglig och att förväntningarna på att bli helt återställd är högre hos dessa patienter (9). Studien av Eilertsen och medarbetare tar också upp att mental trötthet anses vara mindre legitimt än andra former av funktionsnedsättningar på grund av att det är ett osynligt och svårbegripligt fenomen. Detta ökade den emotionella stressen och försvårade kampen att hantera den mentala tröttheten (29). Ett intresseväckande fynd i författarnas studie var att deltagarna gick ovetande om sin egen problematik i det tidiga skedet efter stroke. När symtom uppstod i vardagen dröjde det innan deltagarna såg kopplingen till sin sjukdom. Information om mental trötthet som ett potentiellt problem efter stroke var obefintlig alternativt begränsad. Detta fick konsekvenser vad gäller återhämtning och rehabilitering med bakslag som har skapat onödig stress och lidande.

Återgång till arbete beskrevs vara problematiskt på grund av att tröttheten påverkade det dagliga livet på ett sätt som inte ansågs vara hållbart. Arbetet upplevdes påfrestande med höga krav. Stöd från läkare och kollegor samt anpassade arbetsuppgifter och/eller arbetstid var av deltagarna i denna studie önskat. Kognitiva svårigheter såsom koncentrationssvårigheter, byte av fokus och att göra flera saker samtidigt är anledningen till de svårigheter på arbetet som har uppgetts i tidigare studier. I tidigare studier framgår att anpassningsåtgärder behöver göras för att personen ska kunna återgå till arbete. Deltagarna fick då mer tid till vila samt energibesparing och kunde på så sätt också hantera den mentala tröttheten. Dessutom ansågs ökad kunskap och stöttning hos kollegor, chef och behandlande läkare eller specialist vara en främjande faktor till återgång i arbete (21). Det finns en risk med att läkare inte har tillräckligt med kunskap angående mental trötthet och inte kan vara behjälplig i processen till återgång i arbete (19, 21, 34). Tidigare studier har funnit att mental trötthet, som oberoende faktor, kan förhindra återgång till arbete. Att hantera både ett arbete samt ett vardagsliv med aktiviteter kan vara en svårighet (35). I en studie av Palm och medarbetare undersöktes långvarig mental trötthet efter traumatisk hjärnskada i relation till deltagarnas arbetssituation (36). I studien framkom att en högre poäng på MFS signifikant korrelerade med en nedsatt arbetssituation. Detta stämmer väl överens med deltagarna i författarnas studie då samtliga deltagare har tvingats förändra sin arbetssituation i någon grad, och genomsnittspoängen på MFS ligger relativt högt ( $SD 20 \pm 5,6$ ).

För vården ligger den stora utmaningen i att identifiera individer med mental trötthet och erbjuda insatser med positiv effekt på tillståndet. Depression och ångestrelaterade symtom är associerade med mental trötthet (10) likväl en nedsatt kognitiv förmåga gällande arbetsminne och processhastighet. Det har föreslagits att kognitivt krävande tester med högre känslighet är i behov av att utvecklas, som verktyg för att identifiera personer med mental trötthet (14). Det finns ett problem med att missas och inte bli korrekt bedömd tidigt, detta bekräftat av författarnas deltagare. Konsekvensen är misstro i senare skede och spekulationer kring andra sjukdomar och tillstånd som skulle kunna förklara den mentala tröttheten.

Forskningsläget för mental trötthet efter stroke är sammanfattat i en artikel från 2007 av Barker-Collo och medarbetare. Frågan som lyftes var; “vart finns evidensen för att styra val av behandling?” (37). En fråga som enligt författarna är lika relevant idag som den var då för elva år sedan. En svensk studie av Carlsson och medarbetare som lyfter att hälso- och sjukvårdssystemet inte har tillräckligt med kunskap och därmed inte kan ge anpassade åtgärder till patientgruppen (19). Detta innebär en utmaning för vårdpersonal, när det gäller att identifiera personer med potentiellt behov av stödjande insatser och göra ett kvalificerat val av behandling. I författarnas studie har deltagarna uttryckt ett missnöje och splittrade upplevelser av vården. Känslor av besvikelse har tagits upp gällande den begränsade mängden insatser som finns att tillgå, men den uttalade bristen är okunskap och avståndstagande från vården. Partnerskap mellan välinformerad personal och vårdtagare, som beskrivet av “Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet” (GPCC), kan vara en lösning (38).

Deltagarna uttryckte att specialistkompetensen är begränsad och svårtillgänglig efter den första tiden på sjukhuset. Det tidiga skedet av rehabiliteringen av stroke var avgörande för uppfattningen av vårdens hjälp. Den utbildning och information som deltagarna har tagit del av var av värde. I en studie av Cooper och medarbetare erbjöds patienter med traumatisk hjärnskada åtta lärotillfällen om mental trötthet. Personerna minskade inte i upplevd trötthet men förbättrades signifikant i upplevd livskvalité mätt med SF-36 (39). Patientutbildning har visat sig minska ångest hos patienter under de tidiga månaderna efter stroke (40). Liknande studier har gjorts på andra patientgrupper med goda resultat (41–43). Det finns därmed ett värde och möjlighet att stärka individen, även när den uppmätta mentala tröttheten inte förändras. Vad gäller vård under rehabiliteringstiden var det för deltagarna i författarnas

studie framför allt mindfulness och anpassningar som har haft betydelse. Något som behandlande yrkeskategorier kan ta hänsyn till för att underlätta för patienten, möta individuella behov och se till personens förutsättningar för rehabilitering och behandling.

Ett snarlikt tillstånd till mental trötthet är kroniskt trötthetssyndrom (Chronic fatigue syndrome, CFS). Etiologin bakom dessa tillstånd är ofullständiga och kan tänkas skilja sig åt, dock befinner sig drabbade personer i en väldigt liknande situation med accelererad uttrötthet och fördröjd återhämtning som karaktäristiska symtom (44). Evidensbasen för aktiva interventioner mot mental trötthet post-stroke är i nuläget mycket låg (8). Det är därmed logiskt att se till närliggande åkommor och dess behandlingsalternativ. En sammanfattad review från Cochrane gällande CFS har undersökt träning som behandlingsform och påvisar att graden av trötthet kan minska (44). Träningen tycktes ha påverkan på självupplevd hälsa, sömn och fysisk funktion. Träningsterapi tycks inte förvärra tröttheten. Det finns skäl att anta att också mental trötthet kan gynnas av fysisk träning.

I en studie av White och medarbetare utforskade man fyra behandlingsalternativ för CFS och dess utfall efter 52 veckor (45). Behandlingarna som utvärderades var medicinsk specialistvård med eller utan tillägg av; stegrad träningsterapi, kognitiv beteendeterapi eller livsstilsanpassad rådgivning. De klart bästa resultaten uppnåddes genom en kombination av medicinsk specialistvård och kognitiv träningsterapi alternativt medicinsk specialistvård och stegrad träningsterapi. En liknande jämförelse av behandlingsmetoder för mental trötthet post-stroke hade varit intressant att ta del av för att få en uppfattning om potentiell förbättringskapacitet existerar och om valet av behandlingsstrategi påverkar resultatet.

Mental trötthet är ett begrepp som finns i kliniken men saknar tydliga behandlingsriktlinjer. Utifrån dagens forskningsläge tyder både tidigare studier och resultatet i denna studie på att mer forskning inom området krävs. En fördjupad kunskap om mental trötthet är av intresse på grund av att det kan hindra eller försvåra vald behandling efter stroke, det kan också vara det enskilt största problemet för individen. Det gäller för vårdinstanser att både uppmärksamma de patienter som är i behov av vård och ge dessa personer bästa möjliga vård.

## Klinisk relevans

Mental trötthet är för den drabbade ett oväntat och livsförändrande tillstånd som har en tendens att gå obemärkt förbi vården. Fysioterapeuter och andra vårdgivare som behandlar patienter efter stroke bör ta hänsyn till mental trötthet i samband med patientmöten och vid behandlingstillfällen. Författarna menar att en ökad förståelse för patientgruppen kan bidra till ett bättre bemötande för patienterna som lider av mental trötthet. Som fysioterapeut är det viktigt att vara observant på de faktorer som underlättar och gynnar patientens rehabilitering likväl som de faktorer som kan ha motsatt effekt. Det är av intresse att hitta en form av rehabilitering där vårdgivaren kontinuerligt överväger nyttan av träningen gentemot de trötthetssymtom som kan uppstå som konsekvens. Detta ställer också krav på patienten som delaktig partner i sin egen behandling, och kommunikation mellan behandlad och behandlare är en viktig del för att kunna progrediera rehabiliteringen i lämplig takt. Som en del i patientens behandling kan också information ha betydelse. Det är viktigt att delge kunskap och upplysa personen om de verktyg som skulle kunna underlätta vardagen och därmed stärka personens hantering av mental trötthet. Inplanering av vila samt att genomföra givande men lagom stimulerande aktiviteter kan vara exempel på detta. Förmågan att växla sin uppmärksamhet inåt är ett sätt att hantera omgivningens intryck och samla kraft. Att vara medveten om sina egna prioriteringar är också av värde. Sist men inte minst, en medvetenhet gällande de symtom som indikerar mental trötthet bör uppmärksammas och tas på allvar. Författarna förespråkar en diskussion angående mental trötthet hos patienter som har fått stroke. Det kan vara av fördel att undersöka i flera steg, som beskrivet av deltagarna kan det ta tid innan symtomen blir uppenbara för dem själva. Att vid uppföljning efterfråga tecken på mental trötthet skulle kunna bidra till tidigare identifiering och insats.

## Metoddiskussion

Författarna valde att genomföra en kvalitativ intervjustudie då den typ av forskningsdesign har möjliggjort en beskrivning om deltagarnas upplevelser och erfarenheter av mental trötthet.

I strävan att uppnå god tillförlitlighet rekryterades deltagare med erfarenhet av mental trötthet, deltagarnas lämplighet ansågs adekvat utifrån tydligt etablerade inklusion- och exklusionskriterier samt med stöd av MFS.

Åldersintervallet var tänkt att ge möjlighet till stor variation och med detta en bredare bild av mental trötthet. Risken för stroke ökar med stigande ålder och flest personer som insjuknar är över 85 år. Skälet till att exkludera personer över 85 år beror på hög mortalitet och ökat beroende vid aktiviteter i det dagliga livet (ADL) (46). Över 85 år är risken för samsjuklighet mycket hög och de som insjuknar har i stor utsträckning multipla besvär (46–47). Studien riktade sig åt den vuxna populationen och därför sattes åldersgränsen för deltagande till 18 år.

Självskattningsformuläret MFS användes som mätinstrument för att bekräfta mental trötthet och på så sätt öka studiens tillförlitlighet. Ett gränsvärde vid 10,5 poäng sattes vid inklusion. Detta eftersom studier påvisar att 10,5 poäng devierar signifikant från kontrollgrupper. Frågorna i formuläret är baserade på vardagsaktiviteter och symtom som patienter har beskrivit vid longitudinella studier av traumatisk hjärnskada, vaskulära hjärnsjukdomar, tumörer, sjukdomar som har påverkat nervsystemet och liknande hjärnskador (48). Eftersom stroke ingår i detta kluster är det ett lämpligt formulär att tillämpa i denna studie. Det uppges inte finnas någon korrelation mellan trötthet och allvarlighetsgraden av en skada (vaskulär bakgrund eller traumatisk hjärnskada), tiden sedan skadan skedde eller ålder på personen, vilket gör formuläret tillämpligt på alla tillfrågade deltagare (49–50).

En varierad grupp av deltagare ökar giltigheten i studien då fenomenet mental trötthet presenteras ur olika perspektiv. Det var en stor spridning vad gäller arbetsstatus och deras resultat på MFS var varierat. En heterogen grupp är bra för att få en uppfattning av fenomenet mental trötthet ur olika perspektiv och på så sätt ett mer nyanserat resultat. Studien baserades på material från sju personer.

Rekryteringsprocessen utgick från tillgänglighetsprincipen och deltagarna som kom att delta sökte själva till studien. Risken att ha gått miste om väsentlig information genom att enbart intervjua personer med egen motivation till att delta existerar. Detta kan ha påverkat studiens giltighet negativt. Datamaterialet samlades in under en period på två veckor genom intervjuer i semistrukturerad form. Syftet med de semistrukturerade intervjuerna var att få ett öppet samtal med deltagaren och på så sätt fördjupa förståelsen kring mental trötthet (23).

I enlighet med Kvale och Brinkman ser författarna frågan om giltighet som forskningsprocessen i helhet och författarnas kontinuerliga förmåga att reflektera i varje steg, från val av metod till färdig produkt (23). Ett reflexivt förhållningssätt har varit genomgående och syftat till att kontrollera forskarnas intersubjektivitet, genom diskussion och ömsesidig kritik vid bearbetning av material. Detta gäller även i dialog med intervjupersoner då författarna identifierat händelser och lyft tolkningar till diskussion, en möjlighet för deltagarna att opponera och styra samtalet närmare sin egen sanning.

En utmaning i intervjuerna var att deltagarna inte alltid separerade upplevelsen av mental trötthet och konsekvenserna som följer efter stroke. Det var därmed svårt att urskilja om tröttheten eller funktionsnedsättningarna föregås av varandra. Genom att ställa följdfrågor och återupprepa deltagarens syn på en fråga har författarna försökt försäkra sig om att de uppfattat deltagaren på rätt sätt. Under processens gång har författarna bearbetat materialet på ett sådant sätt som syftar till att stärka giltigheten. Genom transkriptions- och analysprocessen har författarna behandlat materialet på ett noggrant och ärligt sätt. Resultatets ursprungliga intervjutexter och koder har regelbundet lästs igenom för att korrekt representera deltagarnas beskrivningar av mental trötthet. När osäkerhet uppstod gällande en meningsenhets relevans gick författarna tillbaka till originaldata och diskuterade relevansen utifrån studiens syfte och referens sett till kontext.

Analysprocessen har varit ett samarbete mellan författarna och handledaren, en kvalitetssäkring för att säkerställa att fler än ett synsätt representerades vid bearbetning av datamaterialet. Till analysen exkluderades koder som av författarna bedömdes sakna relevans. Forskningsfrågorna har besvarats och representativa citat har valts ut för att förtydliga resultatet. Författarna anser att det insamlade materialet är tillräckligt för studiens syfte. Kompletterande återkoppling och kritik har tillhandahållits av handledare.

Graneheim och Lundman beskriver en utmaning med att abstrahera och tolka resultatet på en högre nivå (51). Utmaningen ligger i att vara konsekvent i alla steg av analysprocessen och bibehålla jämn nivå av abstraktion och tolkning. Detta påverkar trovärdigheten i studien på grund av att det leder till en mindre autenticitet och närhet till deltagarnas mening och eventuellt en mindre sanningsenlig bild av fenomenet. Det blir då svårare att validera de

latenta tolkningarna. En nivå av tolkning behövs för att materialet ska få mening. I denna studie befinner sig koderna från intervjuerna textnära, alltså nära det manifesta materialet. Subkategorierna har en lägre tolkningsgrad och har inte abstraherats i större utsträckning. Huvudkategorierna och temat har en högre abstraktionsnivå men tolkningsgraden är fortfarande relativt låg. Det identifierade temat fångar essensen av deltagarnas berättelser och beskrivs med en metafor.

Allt eftersom intervjuerna hade sin gång har författarna fått mer förståelse för fenomenet mental trötthet vilket kan ha påverkat frågor och områden som har berörts. I och med att författarnas kunskap har ökat uppstår risken om att förväntningar på vissa ämnen eller frågor kommer besvaras på ett visst sätt. Författarnas förförståelse kan ha styrt hur tolkningen av materialet har blivit. Risken minskar eftersom författarna är medvetna om detta. Förförståelse ökar dock djupet på intervjuerna och är av värde inom den kvalitativa forskningsdesignen då resultatet skall tolkas.

Att författarna delade upp intervjuerna kan ha lett till lägre tillförlitlighet men också bidragit till större variation. De naturliga dialogerna blir i viss mån inkonsekventa och det inte är möjligt att fullt återupprepa intervjuerna vilket kan anses vara en svaghet i studien. För att uppnå högre tillförlitlighet vid insamling av data har en intervjuguide följts. Med en intervjuguide att förhålla sig till har författarna sedan kompletterat med liknande följdfrågor och medvetet fokuserat frågorna till det valda ämnesområdet för att försäkra sig om att samtliga deltagare berörde frågorna på ett eller annat sätt. Två pilotintervjuer genomfördes och utvärderades gemensamt för ett samordnat förhållningssätt.

Författarna ser till sin egen roll som fysioterapeutstudenter och lyfter studiens konfirmerbarhet till diskussion. Forskningsfrågorna är fokuserade till den upplevda erfarenheten hos deltagarna och vid diskussion om vården har frågorna hållits öppna. Detta innebär att vägen från helhet till detalj har placerats i intervjupersonernas händer, en frihet att lyfta det som för dem är nära till hands och av personlig vikt. Även om författarna ser på materialet utifrån ett fysioterapeutiskt perspektiv så är det inte det fysioterapeutiska ämnesområdet som har dominerat samtalet, utan lyhördhet till vad deltagarna själva anser vara relevant som har genererat data.

Då resultatet är baserat på sju personers upplevelser och erfarenheter av mental trötthet är överförbarheten i viss mån begränsad. Ett lågt antal deltagare kan minska överförbarheten till andra grupper och sammanhang medan en mer nyanserad bild och mer information hade ökat möjligheten till överförbarhet (52). Ny information framkom under de sista intervjuerna, vilket minskar överförbarhet. Majoriteten av deltagarna kommer från Västra Götalandsregionen vilket minskar överförbarheten i studien avseende upplevelse av vården. Valet att utforska upplevelsen av mental trötthet bundet till kontext har varit viktigt för att belysa hur och när upplevelsen tas i uttryck. Människan befinner sig alltid i ett sammanhang och är inte konstant utan i ständig förändring, i samspel med den miljön hon befinner sig i. Förståelsen för att mental trötthet som fenomen är föränderligt skapar förutsättningar för att identifiera och eventuellt anpassa individens miljö till hennes fördel. Personberättelserna som har delgetts är av värde för de som kommer i kontakt med mentalt trötta personer i de kontexter som har beskrivits (53). Analys av det framkomna materialet har gjorts utifrån den kvalitativa innehållsanalysen enligt Graneheim och Lundman (24). Att utgå från en erkänd modell och analysera på ett strukturerat sätt medför att överförbarheten ökar. Det är alltså möjligt att upprepa metod- och analysprocessen och generera liknande resultat. I förhållande till urval och resultat anser författarna att studiens överförbarhet främst kan rikta sig till en liknande grupp vårdtagare.

Studien har ett antal begränsningar som påverkar studiens trovärdighet. Fler källor och data hade skapat en mer förankrad grund att stå på. Författarna anser dock att det grundliga förarbetet som gjordes, gemensam genomgång av intervjuteknik såväl som intervjuguide, skapade goda förutsättningar för informativa intervjuer. Det som saknas i antal deltagare kompletteras i viss mån av intervjupersonernas djupgående och fullständiga berättelser. Misstanke om att det finns outforskade delar av fenomenet och ytterligare djup i skapade kategorier kvarstår och bör därmed tas i beaktning.

## **Etiska överväganden**

### **Extern etik**

Alla deltagare har fått ta del av samma information både muntligt och skriftligt. Personerna har gett skriftligt frivilligt samtycke att delta i studien och blev i ett informationsbrev



meddelade om att studien och intervjun gick att avbryta när som helst och att det inte skulle påverka pågående eller framtida vård. Deltagarna fick också möjlighet att ställa frågor före och efter intervjun. Alla deltagare har valts ut utifrån de etablerade inklusion- och exklusionskriterierna. Vi har följt rättvisepincipen vilket innebär att alla deltagare behandlas lika oavsett ålder, kön, etnicitet osv.

Under projektets gång har allt material och insamlad data enbart varit tillgänglig för berörda parter, obehöriga har inte tagit del av några uppgifter. Insamlad data har enbart använts som underlag till uppsatsen. För att värna om deltagarnas konfidentialitet har alla uppgifter i insamlad data som kan identifiera deltagarna i studien tagits bort. Inga personuppgifter har sparats eller framgår i studien. Efter godkänd uppsats kommer de inspelade intervjuerna att raderas.

Vår studie har inte utsatt deltagarna för någon risk för fysisk skada men studien har behandlat vad som kan upplevas som känsliga ämnen så som delgivande av livshistorier och personlig information. Författarna har i intervjusituationen utforskat det personliga området med försiktighet. Deltagarna fick information om att de inte behövde svara på alla frågor. Bedömningen har gjorts att nyttan med studien överväger riskerna och deltagarna har möjlighet att ta del av den slutgiltiga produkten. Inga intressen eller motiv till att genomföra studien, utöver att öka kunskapen hos de drabbade, berörda och vårdpersonal, finns att redovisa.

## Intern etik

Vårt mål har varit att sammanställa data på ett tydligt och transparent sätt så att insamlad information avspeglas autentiskt i resultatet. Läsaren kan själv bedöma studiens värde och kritiskt granska, tolka, och dra egna slutsatser. Tillvägagångssättet har varit genomgående noggrant. Studien har utgått från kvalitativ innehållsanalys och en forskningsmetodik med en karaktäristisk struktur vilket har varit konsekvent och genomgående i hela arbetet. Allt material har sammanställts likvärdigt utifrån studiens syfte. Författarna förberedde sig inför intervjuerna, förde diskussion kring ämnesrelevanta frågor och strävade efter att minimera antalet ledande frågor. De textbaserade transkriptionerna som har analyserats och blir dock författarnas version av mental trötthet. Författarna har försökt minimera risken för feltolkningar genom att vara medveten om sin egen förförståelse. Förförståelse och tidigare

kunskap har betydelse för intervju såväl som analys, som kontextuell bakgrund är författarna fysioterapeutstudenter på kandidatnivå. Författarna saknar erfarenhet av att jobba med denna typ av patientgrupp och är inte påverkade av arbetsplatsrutin eller minnet av gamla patienter. Ett öppet förhållningssätt har passat väl ihop med studiens syfte att utforska en annan människas levda erfarenhet och författarnas förförståelse ger ett perspektiv som kan kompletteras av läsarens egna. Information och litteratur har hänvisas till originalkälla enligt Vancouversystemet.

## Fortsatt forskning

En mer omfattande studie med samma syfte krävs för att utforska och förankra sambandet mellan mental trötthet och upplevelsen i vardagen. Detta för att öka kunskapen inom området och göra fysioterapi till en mer självklar del i behandlingen. Då det här är en explorativ studie har nya funderingar uppkommit utifrån resultatet. Funderingarna gäller bland annat vilken behandlingsmetod som ger bäst resultat och bör prioriteras samt om en intervention av fysisk aktivitet/träning kan vara gynnsamt för denna patientgrupp.

Eftersom det i resultatet framkom att deltagarna har svårigheter med arbetsförhållandet skulle en studie som syftar till att undersöka vårdens behjälplighet vid arbetsåtergång vara av värde. Därmed kan en bredare bild av patientgruppens problematik skapas och vilken hjälp vården kan bistå med skulle förhoppningsvis kunna urskiljas.

## Konklusion

I denna studie har mental trötthet satts i relation till dess påverkan och upplevelse i vardagslivet samt utforskat de erfarenheter deltagarna har av vårdens behjälplighet. Utifrån resultatet har det framkommit att trötthet har påverkan på vardagslivet, en påtvingad förändring i rollen som individ och i relation till andra. Avgörande för uppfattningen av vården var framför allt det bemötande personerna fick då vårdens behjälplighet med insatser är begränsad. Ett socialt nätverk uppgavs underlätta det dagliga livet och sjukdomshandlingen. Studien visar på behovet av att öka kännedomen och kunskapen om mental trötthet vid stroke hos både vårdpersonal och närstående så väl som för personen själv.

## Acknowledgement

Författarna önskar tacka alla som deltog i studien och bidrog med sina personliga berättelser och erfarenheter inom ämnet. Vi vill också rikta ett stort tack till chefer och personal på de

enheter som har hjälpt oss att rekrytera deltagare och gjort studien möjlig. Sist men inte minst vill vi tacka vår handledare som har guidat oss genom den vetenskapliga processen, utmanat vårt tänkande och bidragit till att lyfta studien till en högre nivå.

# Referenslista

1. Folkhälsomyndigheten. Insjuknande i stroke [Internet]. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2017 [uppdaterad 2017-04-26, citerad 2017-12-17]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/folkhalsans-utveckling/halsa/insjuknande-i-stroke/>
2. Riksstroke. The Swedish Stroke Register. Brief summary of data of the full year 2016 [Internet]. Umeå: Norrlands Universitetssjukhus; 2017 [citerad 2017 12- 17]. Hämtad från: <http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2017/11/Briefsummary-of-Riksstroke-data-for-the-full-year-2016.pdf>
3. Brogårdh C, Flansbjer U-B. Sjukgymnastiska träningsmetoder efter stroke. Fysioterapi. 2009;42–8.
4. American Heart Association Inc. Primary Prevention of Ischemic Stroke. Dallas: American Heart Association Inc; 2006 [citerad 2017-12-17].
5. Winstein J, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney R, Cramer C, et al. Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke. 2016;47(6):98-169.
6. Clarke J, Forster A. Improving post-stroke recovery: the role of the multidisciplinary health care team. Journal of multidisciplinary healthcare. 2015; 8:433–42.
7. Veerbeek M, van Wegen E, van Peppen R, van der Wees J, Hendriks E, Rietberg M, et al. What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. PloS one. 2014;9(2).
8. Wu S, Kutlubaev A, Chun Y, Cowey E, Pollock A, Macleod R, et al. Interventions for post-stroke fatigue. The Cochrane database of systematic reviews. 2015(7).
9. De Groot MH, Phillips SJ, Eskes GA. Fatigue associated with stroke and other neurologic conditions: Implications for stroke rehabilitation. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2003;84(11):1714-20.
10. Mutai H, Furukawa T, Hourri A, Suzuki A, Hanihara T. Factors associated with multidimensional aspect of post-stroke fatigue in acute stroke period. Asian journal of psychiatry. 2017; 26:1-5.
11. Nadarajah M, Goh T. Post-stroke fatigue: a review on prevalence, correlates, measurement, and management. Topics in stroke rehabilitation. 2015;22(3):208-20.

12. Johansson B, Rönnbäck L. När hjärnan inte orkar: om hjärntrötthet. Sandared: Recito Förlag; 2014.
13. Fysioterapeuterna. Fysioterapi profession och vetenskap: [Internet]. Stockholm: Fysioterapeuterna; 2017 [citerad 2017-02-20]. Hämtad från: <http://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/om-professionen/webb-fysioterapi-vetenskap-och-profession-20160329.pdf>
14. Johansson B, Rönnbäck L. Mental fatigue and cognitive impairment after an almost neurological recovered stroke. ISRN Psychiatry. 2012; 2012:686425.
15. Johansson B. Mental Trötthet, självskattning [Internet]. Göteborgs Universitet: Göteborgs Universitet; 2015 [uppdaterad 2015-12-04, citerad 2017-02-20]. Hämtad från: [https://mf.gu.se/digitalAssets/1554/1554940\\_mfs-m--nad-2015.pdf](https://mf.gu.se/digitalAssets/1554/1554940_mfs-m--nad-2015.pdf)
16. van Eijsden M, van de Port G, Visser-Meily M, Kwakkel G. Poststroke fatigue: who is at risk for an increase in fatigue? Stroke research and treatment. 2012; 2012:863978.
17. Elf M, Eriksson G, Johansson S, von Koch L, Ytterberg C. Self-Reported Fatigue and Associated Factors Six Years after Stroke. PloS one. 2016;11(8):0161942.
18. Johansson B, Bjuhr H, Rönnbäck L. Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. Brain injury. 2012;26(13-14):1621-8.
19. Carlsson G, Moller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of 'hidden dysfunctions' one year after a mild stroke in persons <75 years. Disability and rehabilitation. 2004;26(23):1373-80.
20. Barbour V, Mead G. Fatigue after Stroke: The Patient's Perspective. Stroke research and treatment. 2012; 2012:863031.
21. Flinn A, Stube E. Post-stroke fatigue: qualitative study of three focus groups. Occupational therapy international. 2010;17(2):81-91.
22. Glader L, Stegmayr B, Asplund K. Poststroke fatigue: a 2-year follow-up study of stroke patients in Sweden. Stroke. 2002;33(5):1327-33.
23. Kvale S, Brinkmann S. Den kvalitativa forskningsintervjun. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
24. Graneheim H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004;24(2):105-12.

25. Krippendorff K. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. 2 uppl. University of Pennsylvania SAGE Publications 2004.
26. Söderlund M. Tre kvalitativa forskningsansatser med relevans för vårdvetenskap. *Vård i Norden*. 2003;23(2):9-15.
27. Johansson B, Rönnback 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;2:182.
28. White H, Gray R, Magin P, Attia J, Sturm J, Carter G, et al. Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(16):1376-84.
29. Eilertsen G, Ormstad H, Kirkevold M. Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *J Adv Nurs*. 2013;69(3):514-25.
30. Kirkevold M, Christensen D, Andersen G, Johansen P, Harder I. Fatigue after stroke: manifestations and strategies. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(8):665-70.
31. Ingles L, Eskes A, Phillips J. Fatigue after stroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1999;80(2):173-8.
32. Aaronson S, Teel S, Cassmeyer V, Neuberger B, Pallikkathayil L, Pierce J, et al. Defining and measuring fatigue. *Image J Nurs Sch*. 1999;31(1):45-50.
33. van Zandvoort J, Kessels P, Nys M, de Haan H, Kappelle J. Early neuropsychological evaluation in patients with ischaemic stroke provides valid information. *Clinical neurology and neurosurgery*. 2005;107(5):385–92.
34. van Velzen M, van Bennekom A, van Dormolen M, Sluiter K, Frings-Dresen H. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(23-24):2237-46.
35. Andersen G, Christensen D, Kirkevold M, Johnsen P. Post-stroke fatigue and return to work: a 2-year follow-up. *Acta Neurol Scand*. 2012;125(4):248-53.
36. Palm S, Rönnback L, Johansson B. Long-term mental fatigue after traumatic brain injury and impact on employment status. *J Rehabil Med*. 2017;49(3):228-33.
37. Barker-Collo S, Feigin L, Dudley M. Post stroke fatigue--where is the evidence to guide practice? *The New Zealand medical journal*. 2007;120(1264):2780.
38. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the*

- Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2011;10(4):248-51.
39. Cooper J, Reynolds F, Bateman A. An evaluation of a fatigue management intervention for people with acquired brain injury: an exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*. 2009;72(4):174-9.
40. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004;18(7):726-36.
41. Ward N, Winters S. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *Br J Nurs*. 2003;12(18):1075-80.
42. Krupp LB. Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS drugs*. 2003;17(4):225-34.
43. Fawzy W. A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer nursing*. 1995;18(6):427-38.
44. Larun L, Brurberg G, Odgaard-Jensen J, Price R. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;4.
45. White D, Goldsmith K, Johnson L, Chalder T, Sharpe M. Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychol Med*. 2013;43(10):2227-35.
46. Riksstroke. Stroke och TIA [Internet]. Umeå: Västerbottens Läns Landsting; 2017. [citerad 2018-01-15]. Hämtad från: [http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2017/07/Riksstroke%C3%85rsrapport2016\\_slutversion.pdf](http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2017/07/Riksstroke%C3%85rsrapport2016_slutversion.pdf)
47. Kammergaard P, Jorgensen S, Reith J, Nakayama H, Pedersen M, Olsen S. Short- and long-term prognosis for very old stroke patients. *The Copenhagen Stroke Study. Age and ageing*. 2004;33(2):149-54.
48. Johansson B, Rönnbäck L. Long-Lasting Mental Fatigue After Traumatic Brain Injury – A Major Problem Most Often Neglected Diagnostic Criteria, Assessment, Relation to Emotional and Cognitive Problems, Cellular Background, and Aspects on Treatment. I: Sakada F, redaktör. *Traumatic Brain Injury*. London: InTech; 2014. 492-510.
49. Belmont A, Agar N, Hugeron C, Gallais B, Azouvi P. Fatigue and traumatic brain injury. *Annales de readaptation et de medecine physique: revue scientifique de la Societe francaise de reeducation fonctionnelle de readaptation et de medecine physique*. 2006;49(6):283-8, 370-4.

50. Reitan M, Wolfson D. The two faces of mild head injury. *Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*. 1999;14(2):191-202.
51. Graneheim U, Lindgren M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*. 2017; 56:29-34.
52. Lincoln Y, Guba G. *Naturalistic Inquiry*. EG Newbury Park CA: Sage Publications; 1985.
53. Flyvbjerg B. Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*. 2006;12(2):219–45.



# Bilagor

## Bilaga 1

Självskattning av mental trötthet (Mental Fatigue Scale, MFS)

Namn: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Vi är intresserade av ditt nuvarande tillstånd, d.v.s. ungefär hur du har mått den senaste månaden.

När du ska jämföra med hur det var tidigare ska du göra det med hur det var innan du blev sjuk/skadades. I tabellen för varje fråga finns fyra påståenden som beskriver Inga (0), Lätta (1), Medelsvåra (2) och Svåra besvär (3).

Vi vill att du markerar den siffra som står bredvid det påstående som bäst beskriver dina besvär. Om du tycker att du hamnar mellan två påståenden finns det även siffror som motsvarar detta.

### 1. TRÖTTHET

Har du känt dig trött den senaste månaden? Det spelar ingen roll om det är fysisk (muskulär trötthet) eller trött i huvudet. Om det nyligen hänt något ovanligt (t.ex. en olycka eller tillfällig sjukdom) skall du försöka bortse från det.

0 Jag har inte alls känt mig trött (aldrig onormalt trött, inte behövt vila mer än vanligt).

0.5

1 Jag har varit trött flera gånger per dag, men jag blir klart piggare av att vila.

1.5

2 Jag har känt mig trött större delen av dagen, och vila har ingen eller liten effekt.

2.5

3 Jag har känt mig trött all vaken tid, och vila har ingen effekt.

### 2. OFÖRETAGSAMHET

Har du svårt att sätta igång med saker? Känner du dig oföretagsam och tar det emot när du skall sätta igång med något, oavsett om det är en ny uppgift eller om det gäller saker du gör varje dag.

0 Jag har inga svårigheter med att ta itu med saker.

0.5

1 Jag har svårare än tidigare för att sätta igång med aktiviteter. Jag skjuter gärna på det.

1.5

2 Det krävs en stor ansträngning för att jag skall ta itu med saker. Detta gäller även vardagliga ting som att stiga ur sängen, tvätta mig, äta.

2.5

3 Jag kan inte få de enklaste vardagliga saker (äta, klä på mig) gjorda. Jag måste ha hjälp med allt.

### 3. MENTAL UTTRÖTTBARHET

Blir du snabbt trött ”i huvudet” när hjärnan måste arbeta? Blir du mentalt trött av saker som att läsa, titta på TV eller delta i samtal med flera personer. Måste du ta pauser eller byta aktivitet?

0 Jag kan hålla på lika länge som vanligt. Min uthållighet för ”hjärnarbete” har inte minskat.

0.5

1 Jag blir lättare trött men kan utföra lika mycket ”hjärnarbete” som är normalt för mig.

1.5

2 Jag blir lätt trött och måste ta pauser eller göra något annat oftare än vanligt.

2.5

3 Jag har så lätt för att bli trött att jag inte kan göra någonting, eller måste avbryta alla aktiviteter efter en kort stund (ca 5 minuter).

För mer information om MFS, se [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se)

### 4. MENTAL ÅTERHÄMTNING

Om du måste ta pauser, hur lång tid tar det för dig att återhämta dig efter att du har arbetat ”tills du stupar” eller tills du tappat förmågan att kunna koncentrera dig på det du gör.

0 Jag behöver mindre än en timmes vila för att kunna fortsätta arbeta.

0.5

1 Jag måste vila mer än en timme, men behöver inte en natts sömn.

1.5

2 Jag behöver en natts sömn för att kunna fortsätta arbeta.

2.5

3 Jag behöver flera dagars vila för att återhämta mig.

### 5. KONCENTRATIONSSVÅRIGHETER

Har du svårt att samla tankarna och koncentrera dig?

0 Jag har lika lätt som vanligt för att samla tankarna.

0.5

1 Jag kan ibland tappa bort mig, t.ex. när jag läser eller tittar på TV. 1.5

2 Jag har så svårt att koncentrera mig så att det besvärar mig när jag t.ex. läser en dagstidning eller

deltar i samtal med flera personer.

3 Jag har alltid så svårt att koncentrera mig att det är nästan omöjligt att göra någonting.

### 6. MINNESSTÖRNINGAR

Glömmer du oftare än tidigare och behöver du minneslappar, eller måste leta mer hemma eller på arbetet?

0 Jag har inga problem med minnet.

0.5

1 Jag glömmer saker lite oftare än vad jag tycker att jag borde, men kan klara mig om jag använder minneslappar.

2 Mitt dåliga minne orsakar regelbundet besvär (t.ex. genom att jag glömmer viktiga möten eller spisen).

2.5

3 Jag kan nästan inte komma ihåg någonting.

## 7. TANKETRÖGHET

Känner du dig trög eller långsam i tankearbetet? Detta gäller känslan av att det tar ovanligt lång tid för att avsluta en tankegång eller för att lösa en uppgift som kräver tankearbete.

0 Jag känner mig inte trög eller långsam i mina tankar vid "hjärnarbete".

1 Jag kan känna en viss tröghet någon eller några gånger om dagen vid krävande tankearbete.

1.5

2 Jag känner mig ofta trög och långsam i tanken även vid vardagliga sysslor t.ex. i samtal med en person eller vid läsning av dagstidningen.

2.5

3 Jag känner mig alltid väldigt trög och långsam i tanken.

För mer information om MFS, se [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se)

## 8. STRESSKÄNSLIGHET

Har du haft svårt att hantera stress, alltså att göra många saker samtidigt och under tidspress?

0 Jag klarar stress lika bra som vanligt.

0.5

1 Jag är mer lättstressad, men bara i krävande situationer som jag tidigare klarade av.

1.5

2 Jag blir stressad lättare än vanligt. Det krävs mindre stressade situationer än tidigare för att jag skall känna av det.

2.5

3 Jag har väldigt lätt för att bli stressad. Så fort som situationen är ovan eller påfrestande känner jag mig stressad.

## 9. ÖKAD KÄNSLOSAMHET

Har du ovanligt lätt för att gråta? Faller du lätt i gråt när du t.ex. ser en sorglig film eller när du pratar med dina anhöriga. Om det nyligen hänt något ovanligt (t.ex. en olycka eller sjukdom) skall du försöka bortse från det.

0 Jag är inte mera känslig än tidigare.

0.5

1 Jag har en ökad känslighet som fortfarande är naturlig för mig. Jag har lätt att börja gråta eller får tårar i ögonen, men det händer bara för ting som engagerar mig starkt.

1.5

2 Min känslighet är besvärande eller generande. Det händer att jag börjar gråta även för saker jag egentligen inte bryr mig om. Jag försöker undvika vissa situationer på grund av detta.

2.5

3 Min känslighet orsakar stora problem för mig. Den stör min dagliga relation även i den nära familjen och gör att jag har svårt att klara mig utanför hemmet.

## 10. IRRITABILITET ELLER "KORT STUBIN"

Är du ovanligt lättretad eller lättirriterad för saker som du tidigare tyckte var bagateller.

0 Jag är inte mer lättretad eller irriterad än tidigare.

0.5

1 Jag blir lätt irriterad men det går fort över.

1.5

2 Jag blir väldigt fort irriterad för bagateller eller för saker som andra inte bryr sig om.

2.5

3 Jag reagerar med en intensiv ilska, eller känsla av raseri. Jag har svårt att behärska den.

## 11. ÖVERKÄNSLIGHET FÖR LJUS

Är du känslig för starkt ljus?

0 Jag har ingen ökad känslighet för ljus.

0.5

1 Ibland kan jag ha svårt för starkt ljus som t.ex. solljus, reflexer från snö eller vatten eller glasrutor, starka lampor inomhus, men det kan lätt avhjälpas, t.ex. med solglasögon.

1.5

2 Jag är så känslig för ljus att jag föredrar att utträta mina dagliga aktiviteter i dämpad belysning. Jag har svårt att gå ut utan solglasögon.

2.5

3 Min ljuskänslighet är så svår att jag inte kan gå ut utan solglasögon. Jag har ständigt neddragna gardiner (eller motsvarande).

För mer information om MFS, se [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se)

## 12. ÖVERKÄNSLIGHET FÖR LJUD

Är du känslig för ljud?

0 Jag besväras inte av någon ökad känslighet för ljud.

0.5

1 Ibland kan jag ha svårt för starka ljud (t.ex. musik, ljud från TV eller radion, eller plötsliga oväntade ljud), men det kan lätt åtgärdas genom att jag sänker ljudnivån. Min ljudkänslighet stör mig inte i mitt dagliga liv.

2 Jag är klart ljudöverkänslig. Jag måste undvika starka ljud eller dämpa (t ex med öronproppar) dem för att klara mitt dagliga liv.

2.5

3 Min ljudkänslighet är så svår att jag har svårt att klara mig hemma trots ljuddämpning.

## 13. MINSKAD NATTSÖMN

Sover du dåligt om nätterna? Om din nattsömn har ökat, skattas detta som ”0”. Om du tar sömntabletter och sover normalt, skattas detta som 0.

0 Jag sover inte sämre än vanligt.

0.5

1 Jag har lite svårt att somna eller min sömn är kortare, ytligare eller oroligare än normalt.

1.5

2 Jag sover minst två timmar mindre än vanligt, och vaknar ofta på natten även utan yttre störningar.

2.5

3 Jag sover mindre än två till tre timmar per natt.

#### 14. ÖKAD SÖMN

Sover du mer och/eller djupare än vanligt? Om din sömn har minskat markeras detta som ”0”. Obs! Räkna in även sömn dagtid.

0 Jag sover inte mer än vanligt

0.5

1 Jag sover längre eller tyngre, men inte så mycket som två timmar mer än vanligt, inklusive tupplurar.

1.5

2 Jag sover längre eller tyngre. Minst två timmar längre än vanligt, inklusive tupplurar.

2.5

3 Jag sover längre eller tyngre. Minst 4 timmar längre än vanligt och behöver dessutom sova dagtid.

#### 15. DYGN SVARIATIONER

Finns det tider på dygnet då de besvär vi frågat om (t.ex. trötthet, koncentration) är bättre eller sämre? Med regelbundet menar vi här åtminstone 3–4 dagar i veckan.

0 Jag har inte märkt att mina besvär är regelbundet bättre eller sämre vid vissa tider

Eller jag har inga särskilda besvär.

1 Det finns en klar skillnad mellan olika tider på dygnet. Jag kan säga att jag kommer att må bättre vid en viss tid, och sämre vid andra tider.

1.5

2 Jag mår dåligt under all tid under hela dygnet.

2.5

Om det finns en dygnsvariation:

När mår du som bäst? Förmiddagen Eftermiddagen Kvällen Natten

När mår du som sämst? Förmiddagen Eftermiddagen Kvällen Natten

För mer information om MFS, se [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se)

## Bilaga 2

Hej!

Nedan följer kompletterande information gällande vår kommande studie. Vi kommer att använda oss av kvalitativ metod och genomföra intervjuer på 30-60 minuter. Intervjusvaren kommer spelas in, skrivs ner och används som underlag till resultatdelen. Inga obehöriga kommer få ta del av informationen. Patienterna vi söker skall uppfylla nedanstående kriterier:

Inklusionskriterier:

- Ålder mellan 18–85 år
- > 6 mån post-stroke
- Diagnosticerad stroke; Ischemisk, intracerebralt hematoma eller subaraknoidalblödning.
- Ork till att genomföra intervju på 30–60 min
- Möjlighet till att genomföra intervju på egen verksamhet alternativt på Sahlgrenska akademien
- Genomförd Mental Fatigue Scale (MFS) frågeformulär (se bifogad fil)

Exklusionskriterier:

- Kommunikationsstörning som till exempel dysfasi eller afasi
- Lider av psykiatrisk diagnos eller har medicinering med anti-depressiva läkemedel
- Enbart TIA

Intresseanmälan är öppen fram till och med den 9:e februari men vi är mycket tacksamma för tidiga svar. Därefter följer ett strategiskt urval innan vi kallar till intervju. Det är viktigt att deltagarna fyller i och skickar genomförd MFS frågeformulär samt Samtyckesblankett, utan dessa kan vi inte inkludera personen i studien. Vi hoppas att ni vill hjälpa oss att kunna genomföra denna studie för ökad förståelse av patienter med hjärntrötthet och bidra till utvecklingen av forskningsområdet.

Med vänliga hälsningar,

Fysioterapeutstudent Pontus Berglund, [gusberglpo@student.gu.se](mailto:gusberglpo@student.gu.se)

Fysioterapeutstudent Linn Mattsson, [gusmatlil@student.gu.se](mailto:gusmatlil@student.gu.se)

Handledare Doc. Legitimerad sjukgymnast Maria Larsson, [maria.eh.larsson@vgregion.se](mailto:maria.eh.larsson@vgregion.se)

Mobiltelefon 076-7905400

## Bilaga 3

### **Till personer som lider av hjärntrötthet/mental trötthet efter stroke**

Hej!

Vi är två fysioterapeut- (sjukgymnast) studenter vid Göteborgs Universitet som har påbörjat vårt examensarbete som kommer handla om hjärntrötthet efter stroke. Syftet med studien är att undersöka patienters egna upplevelser av hjärntrötthet samt upplevelsen av vårdens hjälp i detta. Det är ett ännu mycket outforskat ämne och vi önskar därför att vi får ta del av dina erfarenheter kring hjärntrötthet.

Studien baseras på intervjuer. Intervjun kommer att ta cirka en timma i anspråk. Du kommer träffa någon av oss vid ett tillfälle och svara på frågor. Intervjувaren kommer att spelas in och sedan skrivas ut. Inga obehöriga kommer att få del av materialet och vid presentation av resultatet kommer man inte kunna urskilja enskilda individer. Insamlat material kommer enbart användas i syftet av uppsatsen. Du kommer efter studien kunna ta del av den slutgiltiga uppsatsen sommaren 2018

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inga obehöriga kommer att få del av materialet och vid presentation av resultatet kommer man inte kunna urskilja enskilda individer. Studien är frivillig och du har rätt till att när som helst utan särskild förklaring avbryta.

Om du är intresserad av att delta i studien så besvara och signera medföljande samtyckesblankett. Genom att besvara blanketten ger du ditt skriftliga godkännande att delta i vår studie.

Har du några frågor angående intervjun eller studien i övrigt, kontakta oss.

Ansvariga för studien är:

Fysioterapeutstudent Pontus Berglund, [gusberglpo@student.gu.se](mailto:gusberglpo@student.gu.se)

Fysioterapeutstudent Linn Mattsson, [gusmatlil@student.gu.se](mailto:gusmatlil@student.gu.se)

Handledare Docent Leg. Sjukgymnast Maria Larsson [maria.eh.larsson@vgregion.se](mailto:maria.eh.larsson@vgregion.se)  
mobiltelefon 076-7905400

## **Samtycke till att delta i studien**

Jag har fått information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor.

Jag samtycker till att delta i studien

Plats och datum

-----

Underskrift

-----

Namnförtydligande

-----



## Bilaga 4

### **Mental trötthet efter stroke**

”Syftet med denna studie är att utforska patientens egen upplevelse av långvarig mental trötthet i vardagen och hur tillfredsställande vården har mött patientens behov.”

#### **Forskningsfrågor**

- Upplevelsen av hur mental trötthet yttrar sig i vardagslivet
- Erfarenheten av vårdens insats i relation till mental trötthet

**Ingångsfråga:** “Skulle du vilja berätta hur en vanlig dag ser ut för dig?”

#### **Vardagen**

- Kan du berätta om de områden du upplever skillnad?
- Hur ofta är du medveten om din mentala trötthet i vardagen? (Mer/mindre)
- Vad är mental trötthet för dig?
- Hur ställer du dig till din nuvarande situation?
- Hur hanterar du dina besvär?

#### **Vården**

- Kan du berätta hur din kontakt med vården har varit (i relation till mental trötthet).
- Anser du att du får / har fått den hjälp du behöver?
- Utifrån din erfarenhet av vården och dina behov, är det något du önskar vore annorlunda?

#### **Förslag på följdfrågor ”lathund”**

- Hur kommer det sig?
- Hur menar du då?
- På vilket sätt?
- Kan du berätta mer om det...?
- Kan du utveckla det...?
- Varför tror du att det är så?

#### **Avslut**

Finns det något mer du vill tillägga? Tycker du vi har missat något som du anser är viktigt?

Avrundning och tacka för deltagande!

## Bilaga 5

Transkriptionsnyckel – förklaring av transkriptionens tecken.

- A: = Visar vem som talar. (Första bokstaven i den intervjuades namn,
- Intervjuare benämns konsekvent med X)
- [ord] = Något som sägs i annans tur. (ex. uppbackning, bekräftelse, ifyllnad, talar i mun etc.)
- Ord? = Frågeintonation
- Ord- = Plötsligt avbrott alternativt stamning
- Ord = Betoning
- (??) = Ohörbart
- (Ord?) = Transkription osäker
- /skratt/ = Hörbart icke-verbalt uttryck. (ex. skratt, gråt, irritation, darrar på rösten, viskar, osv.)
- ”Ord” = Talaren citerar en annan person eller text
- \*Telefon ringer\* = Annat ljud än röster/kommunikation
- , = kort paus
- ... = Lång paus
- . = Avslutad mening