



UNIVERSITY OF  
GOTHENBURG



Upplevelse av  
sjukvårdskontakter hos patienter  
med förmodad **hjärntrötthet**

**Examensarbete på läkarprogrammet vid  
Sahlgrenska akademien**

Student: Atiya Alzouby

Ansvarig handledare: Professor Henrik Sjövall

# Degree Project

## Upplevelse av sjukvårdskontakter bland patienter med förmodad hjärntrötthet.

Atiya Alzouby

Institutionen för Medicin, Sahlgrenska Akademin

---

|                 |                               |
|-----------------|-------------------------------|
| Degree project: | 30 credits                    |
| Program:        | Program in Medicine           |
| Year:           | 2023                          |
| Supervisor:     | Prof emeritus. Henrik Sjövall |

# Abstract

## Experiences of health-care contacts among patients with suspected brain fatigue

Author: Atiya Alzouby  
Degree project thesis: 30 credits  
Program: Medicine, University of Göteborg  
Year: 2023  
Supervisor: Prof emeritus. Henrik Sjövall  
Key words:

---

### Introduction / Background

Mental fatigue is a commonly occurring condition after an acquired brain injury, with an unclear pathophysiology. It can occur at any age and causes an invisible disability. The knowledge regarding the patient's experience of the provided health care, and especially outside specialized units, is incomplete.

### Aim

By using qualitative research method, was to assess how individuals with mental fatigue experienced their contact with various care providers and to identify common sources of poorly functioning communication between doctors and their patients.

### Methods

We used a qualitative descriptive design and semi-structured interviews with 8 participants of different gender, age, education level, professional background and degree of symptoms. The data processing was carried out through systematic text condensation based on Giorgi's phenomenological analysis and as modified by Malterud (2011).

### Results

We were able to identify different themes covering central aspects of the patient's situation. 1: Frustration and disappointment over conversations of low quality with doctors. The knowledge regarding mental fatigue among healthcare professionals was experienced as being insufficient. 2: Patients experienced a large negative impact of their symptoms on their quality of life in general. 3: The interaction with the Swedish Social Insurance Agency was considered problematic. Stress is often experienced before applying for sickness benefit. They also often experience a critical and questioning attitude. The fact that the patients often feel questioned has in many cases led to a change of care provider. Patients feel the most secure when they have 'their own doctor' and also an understanding and flexible case manager at the Swedish Social Insurance Agency.

## **Conclusion**

Patients are pointing out the need for an increased level of knowledge and a better understanding from both the healthcare system and the Swedish Social Insurance Agency. They express the strong opinion that this would lead to an improved quality of life and an increased well-being in their often poorly understood patient group.

# Populärvetenskaplig sammanfattning

## Upplevelse av sjukvårdskontakter hos patienter med förvärvad hjärntrötthet

Hjärntrötthet är ett tillstånd som vissa patienter drabbas av efter en hjärnskada, exempelvis efter infarkt i hjärnan, hjärnblödning eller efter andra sjukdomar som drabbar vår hjärna. Tillståndet kännetecknas av trötthet som kan vara handikappande för personen i fråga, det beskrivs som en känsla av tidig utmattning och att den mentala liksom den fysiska energin plötsligt kan ta slut. Detta begränsar möjligheten till utbildning och arbete och minskar orken och motivationen. Det påverkar i varierande grad även patientens sociala liv och upplevelsen av delaktighet i samhället vilket skapar ökad social isolering hos de drabbade individerna och minskar deras livskvalitet. Tillståndet tillhör gruppen oförklarade medicinska tillstånd vilket innebär att man inte riktigt vet vad som sker i hjärnan och vad som orsakar den handikappande tröttheten, och det finns heller ingen effektiv och riktad behandling.

Syfte med studien är att med en intervjubaserad undersökning ta reda på hur hjärntrötta individer upplevt sin kontakt med vården och Försäkringskassan och förhoppningsvis även kunna identifiera vanligt förekommande källor till dåligt fungerande kommunikation mellan läkare och patient. Vi intervjuade 8 deltagare med olika kön, ålder, bakgrund, olika bakomliggande orsaker och olika symptomgrad. Vi skrev ner alla de inspelade intervjuerna och försökte identifiera olika gemensamma teman.

Resultaten synliggör centrala aspekter som är kopplade till patientupplevelsorna av sin vård. Ett viktigt tema som kom upp var frustration och besvikelse över låg samtalskvalitet med pressade, stressade och oengagerade läkare där patienterna inte upplevde sig hörda eller förstådda. Ett annat centralt tema var upplevelsen av symptomens stora negativa påverkan på generell livskvalitet. Ett tredje tema var problem i samspelet med Försäkringskassan. Deltagarna upplever att deras situation inte tas på allvar samt att kunskapen om hjärntrötthet bland vårdpersonal inklusive läkare är otillräcklig, och att detta resulterar i bristande hjälp och stöd från vården. Patienterna betonar starkt vikten av att ha egen läkare, detta upplevs som trygghet för de flesta av deltagarna. Patienterna upplever en stor stress och press inför varje gång man ansöker om sjukpenning och känner sig ofta ifrågasatta. De återkommer hela tiden till kärnproblemet: den starka kontrasten mellan livet man hade innan och det förkrympta liv som skapas av hjärntröttheten, ett liv präglat av ett osynligt handikapp.

Slutsatsen man kan dra från denna studie är att patienterna efterlyser en ökad kunskapsnivå och bättre förståelse från både vården och Försäkringskassan. De tror att detta skulle bidra till förbättrad livskvalité och ökat välbefinnande hos drabbade individer.

Sammanfattningsvis är hjärntrötthet ett osynligt handikappande tillstånd som påverkar patientens alla livsaspekter. Drabbade patienter upplever ofta att vården misslyckas med att ge dem lämplig hjälp och stöd men upplever trygghet när de får en ”egen läkare” och en lyssnande handläggare på Försäkringskassan. Mer forskning behövs dels för att kartlägga hur vanliga dessa problem är och dels för att ta fram exempel på hur man kan förbättra vården för dessa patienter som hela tiden tvingas leva med och hantera sitt dolda handikapp.

# Innehåll

|  |    |
|--|----|
| <i>Abstract</i> .....                                | 3  |
| <i>Populärvetenskaplig sammanfattning</i> .....      | 5  |
| <b>1.0 Introduktion</b> .....                        | 8  |
| 1.1 Bakgrund.....                                    | 8  |
| 1.2 Prevalens.....                                   | 9  |
| 1.3 Patofysiologi.....                               | 10 |
| 1.4 Diagnostik.....                                  | 11 |
| 1.5 Behandling.....                                  | 12 |
| <b>2.0 Syfte med studien</b> .....                   | 13 |
| <b>3.0 Studiens specifika frågeställningar</b> ..... | 13 |
| <b>4.0 Metod</b> .....                               | 14 |
| 4.1 Design.....                                      | 14 |
| 4.2 Urval.....                                       | 14 |
| 4.3 Datainsamlingsmetod.....                         | 14 |
| 4.4 Kvalitativ analys.....                           | 15 |
| 4.5 Hantering av eventuell förståelse.....           | 15 |
| 4.6 Studentens insats.....                           | 16 |
| 4.7 Etiska övervägande.....                          | 16 |
| <b>5.0 Resultat</b> .....                            | 16 |
| 5.1 Patienten Bakgrund.....                          | 16 |
| 5.2 Tema 1 Livspåverkan.....                         | 18 |
| 5.2.1 Påverkan på individnivå.....                   | 18 |
| 5.2.2 Sociala konsekvenser.....                      | 20 |
| 5.2.3 Arbetsmässiga och ekonomiska konsekvenser..... | 21 |
| 5.3 Tema 2 Vårdkontaktupplevelse.....                | 22 |
| 5.3.1 Patientkommunikation.....                      | 22 |
| 5.3.2 Ingen trovärdig Förklaringsmodell.....         | 24 |
| 5.3.3 Prognos.....                                   | 25 |
| 5.3.4 Egen läkare.....                               | 26 |
| 5.4 Tema 3 Kontakten med Försäkringskassan.....      | 26 |
| <b>6.0 Diskussion</b> .....                          | 28 |
| 6.1 Huvudresultaten.....                             | 28 |
| 6.2 Samband med tidigare forskning.....              | 28 |
| 6.3 Styrkor och svagheter.....                       | 29 |
| 6.4 Behov av framtida forskning.....                 | 30 |
| <b>7.0 Slutsatser:</b> .....                         | 30 |
| <b>Bilaga 1:</b> .....                               | 37 |

# 1.0 Introduktion

## 1.1 Bakgrund

Hjärntrötthet eller, som det även kallas, Mental trötthet, är ett tillstånd där subjektiva trötthetskänslor ökar och kognitiva prestationer minskar.[1] Det beskrivs som en känsla av tidig utmattning och att den mentala liksom den fysiska energin plötsligt kan ta slut.[2] Fenomenet begränsar möjligheten till utbildning och arbete och minskar orken och motivationen att delta i rehabiliteringen och andra behandlingsmetoder. Det påverkar i varierande grad även patientens sociala liv och upplevelsen av delaktighet i samhället vilket skapar ökad social isolering hos de drabbad individerna.[3] Förutom ovan nämnda svårigheter upplever individer som besväras av hjärntrötthet minnes- och koncentrationssvårigheter jämfört med den genomsnittliga populationen i samhället. Även de minsta vardagsaktiviteter som att läsa, titta på TV, åka kollektivt... m.m. är påverkade och blir energikrävande på grund av bristande filterfunktion där personen inte kan filtrera bort stimuli som en frisk hjärna kan göra.[4] Alla dessa svårigheter gör att majoriteten av individer med hjärntrötthet efter förvärvad hjärnskada har låg Hälsorelaterad livskvalitet (Health-Related Quality of Life (HRQoL))[5]

Som många komplexa fenomen saknar hjärntrötthet fortfarande en tydlig definition och därför använder man idag flera terminologier för att beskriva tillståndet, t.ex. använder man ofta Mental trötthet eller Mental fatigue.[6] Den fysiologiska definitionen för Fatigue beskrevs av Aaronson och Colleagues 1999 som: "The awareness of a decreased capacity for physical and/or mental activity due to an imbalance in the availability, utilization, and/or restoration of resources needed to perform activity."[7]. Termen "Central trötthet" används också alltmer för att beskriva tröttheten efter förvärvad hjärnskada, där "central" används i betydelsen ursprung i centrala nervsystemet,[8] Chaudhuri and Behan[9] definierar istället central fatigue som "the failure to initiate and/or sustain attentional tasks ('mental fatigue') and physical activities ('physical fatigue') requiring self-motivation (as opposed to external stimulation)" (p. 35). Vi har valt att använda begreppet Hjärntrötthet i denna studie.

Tillståndet är vanligt förekommande efter förvärvade hjärnskador, exempelvis efter stroke, traumatiska hjärnskador, meningit, encefalit eller efter neurologiska sjukdomar som Multipel Skleros (MS), Parkinsons sjukdom och Myasthenia Gravis (MG).[1] [6] Det kan förekomma i alla åldrar inklusive barn.[10].

Typiska symtom vid hjärntrötthet är: [11] Minskad uppmärksamhet och koncentrationsförmåga över tiden. Onormalt lång återhämtningstid efter mentala aktiviteter. Minnessvårigheter. Ljus- och ljudkänslighet. Sömnproblem. Stresskänslighet. Nedsatt simultankapacitet.

Symptomgraden av hjärntrötthet är inte på något enkelt sätt kvantitativt relaterad till svårighetsgraden av bakomliggande orsak, lindriga trauma eller hjärnskakningar kan i vissa fall orsaka långvarig och



svår hjärntrötthet hos individen.[12, 13]. Den är inte heller relaterad till individens kön, utbildningsnivå eller ålder. De flesta som drabbas av hjärntrötthet efter en hjärnskada eller sjukdom förbättras när skadan väl har läkt, men det finns vissa som besväras av långvarig hjärntrötthet som blir kvarstående under flera månader och till och med flera år, eftersom en adekvat behandling fortfarande saknas.[2, 3]. Man får helt enkelt avvakta förloppet.

Hjärntrötthet har stor påverkan på individens liv vad gäller nästan alla livsaspekter. Den skiljer sig från en normal fysiologisk trötthet: den är resistent mot vila och återhämtning och beskrivs som att den inte går över utan sitter i hela tiden.[14] Tillståndet leder ofta till minskad fysisk aktivitet som hamnar på en lägre nivå än den rekommenderade, även beroende på att man inte har energi för sociala sammanhang. Fördelarna med fysisk aktivitet och socialt engagemang för hälsa och välbefinnande i den allmänna befolkningen är väl etablerade så det är oroande att en betydande andel av drabbade individer upplever långvariga svårigheter inom dessa områden.[15] Hjärntrötthet har även en stor påverkan på individens ekonomiska situation där jobbet blir ett önskemål som inte längre kan uppfyllas. Hjärntrötthet är det vanligaste skälet som förhindrar återgång till betalt arbete hos i övrigt återställda strokepatienter, och brist på effektiva behandlingsstrategier kan därför utgöra en viktig möjlig barriär för återgång till arbete. Denna situation utsätter ofta individen och familjen för en svår ekonomisk situation [16] som i värsta fall kan leda till allvarliga konsekvenser som att familjen går isär.[17]

Tillstånd som också starkt påverkar individens psykiska hälsa och välmående är den starka samtidiga förekomsten av depression och sömnproblematik vid långvarig hjärntrötthet. Även ångest är vanligt men inte i samma utsträckning som vid endogen depression. Bilden komplex med ett betydande överlapp med andra affektiva syndrom.[18]

Individer med hjärntrötthet upplever stora utmaningar med att klara av sina vardagsaktiviteter. De upplever även behov av stöd och blir väldigt beroende av andra i familjen. De har upplever det som jobbigt att inte själva kunna tillgodose sina behov och att vara beroende av familjemedlemmarna. De maktar inte med att engagera sig i viktiga livshändelser i familjen och det sociala livet på grund av utmattningen. Energibristen utan specifik anledning tynger ned dem.[19]

Det finns studier som uppmärksammar att hjärntrötthet, hur än den definieras, kan skiljas från andra relaterade symtom och sjukdomar som depression[20], apati[21] och sömnhet[22]. Hjärntrötthet bör ses som ett primärt fenomen i den neurologiska sjukdomen och inte uppfattas som sekundärt till annat, exempelvis samtidig medicinering.[23]

## 1.2 Prevalens

Det finns inga säkra uppgifter om hur många som lider av hjärntrötthet i Sverige. Förekomsten av hjärntrötthet varierar beroende på bakomliggande neurologisk åkomma [24]. Man ser att prevalensen är ökad vid neurologiska sjukdomar med systemskada, exempelvis vid Multipel Skleros, Parkinsons

sjukdom, Myasthenia Gravis och ALS.[6] Förekomsten av post-stroke hjärntrötthet uppskattas till 57% [25, 26] medan förekomsten av långvarig hjärntrötthet efter en lättare traumatisk skallskada i Sverige uppskattas till en fjärdedel av de personer som söker vård för detta varje år. [24]

### 1.3 Patofysiologi

Den patofysiologiska mekanismen bakom hjärntrötthet är i princip okänd men det finns flera teorier som försöker förklara vad som händer vid detta tillstånd. Man har sett att det finns en koppling mellan hjärntrötthet och flera tillstånd som ofta rapporteras efter en traumatisk hjärnskada såsom depression, smärta och sömnstörning.[27] Faktorer bakom detta fenomen är komplexa och överlappande. Efter en förvärvad hjärnskada eller en neurologisk sjukdom kan flera patofysiologiska förändringar äga rum i hjärnan, till exempel förändringar i neurometabolismprocessen eller störningar i signalsubstanssystemet.[28]

Hjärnans stödceller gliacellerna/astrocyterna är ansvariga för att hjärnmiljön ska vara så stabil som möjligt, men de ger även ett strukturellt stöd samt spelar en betydande roll för neuronens förmåga till kommunikation med varandra. I vår hjärna finns ca  $10^{11}$  neuron och 3–5 gånger mer gliaceller, ett enda neuron kan ha kontakt med fler tusentals andra neuron via synapser dem emellan. Dessa synapser omges av astrocyternas långa utskott vilket gör att många tusen neuronsynapser kommunicerar med varandra via astrocyterna. Förutom detta har astrocyterna kontakt med varandras utskott, vilket bygger ett kolossalt cellnätverk.[29] Astrocyterna spelar dessutom en viktig roll i neurometabolismen och bidrar till att neuronerna fungerar på ett effektivt sätt. En av dessa teorier är att Astrocyterna kan störas av inflammatoriska faktorer som frisätts av mikroglia till följd av hjärnskadan eller sjukdomen, exempelvis cytokiner. Astrocyterna skapar stora cellnätverk med omfattande kontakter och interaktioner dem emellan, de integrerar även med blodkärlen och bidrar till att ta hand om neuronens näringsbehov.

Störningar och förändringar i dessa celler och deras interaktioner och kontakter kan leda till förändringar i neurometabolismen i form av nedsatt glukosmetabolism och minskad energiproduktion. Detta stör hjärnans förmåga till utförandet av energikrävande kognitiva processer på ett adekvat sätt.[30-33] Enligt denna förklaringsmodell blir konsekvensen av imbalance mellan energin som genereras och energin som krävs det vi kallar hjärntrötthet. Tillståndet skulle då förklaras av "Coping hypothesis" som postulerar att hjärnan behöver arbeta och anstränga sig hårdare för att kompensera för försämringarna av kognitiva funktioner såsom uppmärksamhet och bearbetningshastighet, vilket kräver mer energi än som finns tillgänglig vilket resulterar i uppkomsten av trötthetsymptom.[34]

Neurotransmittorer såsom Dopamin, Serotonin, Noradrenalin, GABA och Glutamat kan också påverkas efter en skallskada, stroke eller annan neurologisk sjukdom. Dessa signalmolekyler frisätts från den presynaptiska terminalen för signalöverföring till det postsynaptiska neuronet, och efter att de

utfört sin uppgift återupptas dessa signalmolekyler av den presynaptiska terminalen för återanvändningen, alternativt (ex Glutamat) återupptas av de omkringliggande astrocyterna.[30, 35, 36] Dopamin och serotonin är centrala i flera komplexa processer i hjärnan såsom belöning, motoriska funktioner, sömn och humör.[37, 38].

En annan teori säger att vid hjärnskada eller sjukdom påverkas dessa processer så att det blir svårt att säkerställa en balans mellan frisättning och återupptag av dessa signalmolekyler vilket påverkar effektiviteten i den nätverksbaserade neurotransmissionen. Man har sett signaleringen av dopamin och serotonin minskar iflera områden av hjärnan i samband med minskad uppmärksamhet efter en hjärnskada.[39]

Glutamat är en viktig excitatorisk signalmolekyl som bland annat har en essentiell roll för inläring, informationsbearbetning, kognitiva funktioner samt för neural kommunikation och plasticitet. Extracellulära koncentrationerna av glutamat i hjärnan måste bibehållas inom normala fysiologiska gränser, Astrocyterna har en viktig roll via sitt återupptagssystem.[36, 40]. Efter en skada eller sjukdom blir astrocyternas funktion störd på grund av neuroinflammation, vilket minskar deras kapacitet att återuppta glutamat via sina utskott i och om kring synapsspalten. Detta kan leda till att glutamat ackumuleras extracellulärt vilket kan ge glutamatinducerad excitotoxicitet och ökad metabolisk belastning på hjärnan. Det kan också leda till signaleringsstörningar i den stora nervcellsnätverk och en balansrubbing mellan minskad energiproduktionen på grund av nedsatt glukosmetabolism och det ökade energibehovet på grund av överbelastning och överaktivering av nervcellerna. [34, 35, 41] Därutöver kan neuroinflammation och excitotoxicitet kan även påverka dopaminerga neuron och minska dopaminproduktionen.[42, 43].

Patofysiologin bakom hjärntrötthet tros kunna förklaras av även den bristande filterfunktionen som hjärntrötta individer besväras av, en funktion vars bortfall har en stor påverkan på deras vardag. Denna filterfunktion spelar en central roll i den friska hjärnans förmåga att sortera och prioritera information. Utan en fungerande filterfunktion blir alla inkommande stimuli lika viktiga och av samma intensitet såsom det upprepade av ljudet av biltrafik. I en frisk hjärna identifieras upprepade stimuli av hjärnan och förs inte vidare till högre centra. [30, 35]

#### **1.4 Diagnostik**

Diagnostiken av hjärntrötthet baseras på en kombination av flera diagnostiska processer som inkluderar en klinisk bedömning, patientens självskattningskala och neuropsykologiska undersökningar när detta behövs. Det finns inte något specifikt blodprov, någon biomarkör eller hjärnabbildande teknik som kan detektera eller diagnostisera tillståndet, utan diagnosen är i huvudsak symptom-baserad. För att diagnostisera hjärntrötthet är det viktigt att börja med en ordentlig klinisk bedömning, via en utförlig anamnes och ett ordentligt status skapar sig läkaren en helhetsbild av

patienten. I den här fasen är det viktigt att identifiera eventuell behandlingsbar bakomliggande orsak som symtomen kan kopplas till, men även för att kunna identifiera samsjuklighet och överlapp med symtom orsakade av andra sjukdomar.[44]

Hjärntrötthet ska inte betraktas som en följd av depression, ångest, sömnstörningar etc utan tvärtom, det vill säga att depression och ångest kan anses vara en konsekvens av hjärntrötthet och förvärra tillståndet genom att även påverka den kognitiva funktionen hos drabbade individer.[45] Om man inte ser något klart samband mellan hjärnskadan eller sjukdomen och uppkomsten av hjärntrötthetssymtomen måste man överväga andra underliggande sjukdomar eller tillstånd. Det är även viktigt att utesluta relevanta differentialdiagnoser som depression, ångestsyndrom eller narkolepsi, och man bör även ta ställning till samsjuklighet [44]. Patienter kan som bekant ha flera sjukdomar samtidigt.

Andra steget i diagnosprocessen involverar personens egen bedömning och självskattning av sina symtom, där man svarar på frågeformulär som Mental Fatigue Scale (MFS),[46] Fatigue Severity Scale (FSS) och Fatigue Impact Scale (FIS),[47]. Syftet är att bedöma personens egen upplevelse av hjärntrötthet och åtföljande symtom, exempelvis låg återhämtning av mental energi efter vardagliga aktiviteter, nedsatt koncentrationsförmåga, minnesproblem med mera. Om personen har fått mer än 10.5 poäng på MFS skalan bör hen genomgå en fördjupad analys för vidare utredning.[46]. Allmänna neuropsykologiska undersökningar är ofta normala men man skall komma ihåg att dessa brukar vara energikrävande och ansträngande och att längre återhämningsperioder behövs efter genomförande av dessa tester. [48]

## 1.5 Behandling

Vid hjärntrötthet saknas en etiologiskt grundad behandling eftersom patofysiologin i huvudsak är okänd. De farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsstrategier som finns att tillgå är inriktade på att lindra symtomen och förbättra individers livskvalité. Grundprincipen i dagens behandling är att bemästra den handikappande tröttheten som personen upplever så gott det går och med hjälp av olika behandlingsstrategier.[52]

Det är viktigt att personen som lider av hjärntrötthet i mesta möjliga mån förstår sitt tillstånd och kan anpassa sina vardagliga aktiviteter efter sin förmåga och sina begränsningar. Hen kan exempelvis få hjälp att prioritera sina arbets- och fritidsaktiviteter och planera sina viloperioder för att minska belastningen på hjärnan. Med hjälp av kognitiv beteendeterapi kan personen lära sig att hantera stressiga situationer och ändra beteenden som försämrar hjärntröttheten, exempelvis genererar oro och andra stressiga emotionella reaktioner. Man kan även försöka förebyggande strategier för att optimera livssituationen genom att identifiera och hantera utlösande faktorer [53] och med exempelvis Mindfulnessprogram försöka hjälpa personen att minska stress och lindra ångest. [54]

Som framgick av patofysiologidelen kan en delförklaring vara bristande funktioner hos hjärnans nätverk baserade på neurotransmittorerne dopamin, serotonin och noradrenalin. Stimulering av dessa signaltransmittorer är därför en teoretiskt tänkbar behandlingsstrategi för att lindra symtomen. Att åstadkomma ökad glutamatkoncentration extracellulärt är en annan behandlingsprincip som man arbetar med.

Man har sett att ökad dopamin- och noradrenalin-signalerings förbättrar glutamatupptaget och transporten i astrocyterna vilket i sin tur förbättrar kommunikationen mellan nervcellerna i hjärnan och förhoppningen är att detta kan förbättra hjärnans filterfunktion och därmed lindra tröttheten.[55].

Amfetaminanalogen metylfenidat används på barn med ADHD för att förbättra hjärnans filterfunktion. Substansen har också visat sig ha en möjlig effekt vid hjärntrötthet [56]: 2/3 av deltagarna som stod på metylfenidat visade förbättring i sina symptom på hjärntrötthet.[57] Metylfenidat är en centralstimulerande medel, det verkar genom att blockera återupptaget av noradrenalin och dopamin till presynaptiska neuron och därmed öka koncentrationen av dessa signalmolekyler i den synaptiska spalten.[58] Det finns andra ännu inte registrerade substanser som har visat en mildare effekt på hjärntrötthet jämfört med metylfenidat, såsom OSU6162 som är en dopaminstabiliserare men som även har effekt på serotoninnätverken [57, 59]. De behandlade individerna rapporterade förbättring i symptom kopplade till hjärntrötthet, de blev klarare mentalt, upplevde ökad energi och ökad initiativkraft att komma i gång med aktiviteter, och även förbättring av resultaten på neuropsykologiska snabbhets- och uppmärksamhetstester. De gynnsamma effekter som individerna upplevde under behandlingsperiod var reversibla och upphörde när behandlingen sattes ut.[57]

## 2.0. Syfte med studien

Målet med studien är att med en kvalitativ forskningsmetod och intervjuer med personer som har olika grad av hjärntrötthet kartlägga hur de upplevt sina kontakter med olika vårdaktörer, att få trovärdig förklaring och prognos. Men även hur de upplever sina kontakter med Försäkringskassan. Vi hoppas med studien kunna identifiera vanligt förekommande källor till dåligt fungerande kommunikation mellan läkare, handläggare på Försäkringskassan och patient.

## 3.0 Studiens specifika frågeställningar

Hur upplever patienterna att hjärntröttheten påverkar deras liv?

Upplever patienterna sig hörda och förstådda?

Upplever patienterna att de har fått någon trovärdig förklaringsmodell till sin sjukdomsbild?

Upplever patienterna att de har fått någon trovärdig prognos vad gäller framtiden?

Upplever patienterna att de har någon ”egen läkare” som håller ihop deras vårdkontakter, eller får patienten sköta detta själv?

Hur upplevs kontakterna med Försäkringskassan?

## 4.0 Metod

### 4.1 Design

Patientens egen berättelse är helt central för att förstå upplevelsen av sjukvårdskontakter. Berättelser är mycket svårt eller omöjligt att på ett meningsfullt sätt transponera till olika kvantitativa skalor. För att besvara studiens frågeställningar valde vi därför kvalitativ metodik. Vi genomförde semistrukturerade intervjuer med deltagarna där öppna frågor ställs på ett sådant sätt att patientens egen berättelse kommer fram. Systematisk textkondensering enligt Giorgi och modifierad av Malterud (2011) [60] användes för att analysera de inspelade intervjuerna efter transkription.

### 4.2 Urval

Kvalitativ metod medger inte medelvärdesbildning eller påståenden om generaliserbarhet utan fokuserar på variationer inom den studerade gruppen. I denna studie använde vi oss av principen strategiskt urval av deltagare, där vi försökte välja individer som lider av hjärntrötthet efter en förvärvad hjärnskada eller en neurologisk sjukdom och som har erfarenheter från vården med olika typer av vårdkontakter, såsom kontakt med primärvården, sjukhus och specialiserad neurorehabilitering. Vi sökte även individer med olika symtomgrad och olika kön, ålder och utbildningsnivå.

Individerna väljs ut enligt följande inklusions-exklusionskriterier där formella inklusionskriterier blir att man har vilja att delta i studien, man måste vara över 18 år samt ska kunna ha språklig förmåga till meningsfull kommunikation, man måste lida av hjärntrötthet efter en förvärvad hjärnskada eller neurologisk sjukdom och haft kontakter med vården och / eller med Försäkringskassan.

Syftet med detta breda urval var att vår studie skulle inkludera ett så brett spektrum som möjligt av symtomgrad, patientberättelser och vårderfarenheter. Tiden avsatt för uppsatsen (en termin) begränsade tyvärr storleken på patientmaterialet.

### 4.3 Datainsamlingsmetod

Deltagare rekryterades genom samarbete med olika organisationer såsom rehabiliteringscentra för personer med hjärnskador, vårdcentraler och sjukhusbaserade specialistmottagningar. Vi vände oss också till patientföreningar som vi gav tillåtelse att använda sina kanaler för att nå flera potentiella geografiskt spridda deltagare. Information om studien och studiens syfte samt informationen om hur potentiella kandidater skulle hänvisas till oss överlämnades till en kontaktperson i dessa

organisationer. Deltagarna fick en skriftlig information om studien via organisationen samt en skriftlig samtyckesblankett att skriva under innan intervjun inleddes.

Intervjuerna planerades och genomfördes enligt Steinar Kvaales och Svend Brinkmanns modell för en semistrukturerad intervju[61]. Dessa intervjuer genomförs med hjälp av en intervjuguide (Bilaga 1) med öppna frågor som forskaren förberett, där forskaren också noterar också om deltagarens kroppsspråk eller andra typer av icke-verbal kommunikation ändrar sig vid svar på en fråga. Under intervjun ställs v.b. följdfrågor för att bättre förstå deltagaren, på ett integrativt och holistiskt sätt. Frågorna skall vara begränsade till antalet och anpassas för att försöka besvara studiens centrala frågeställningar.

Intervjuerna genomfördes antingen fysiskt (om personen bodde inom cirka en timmes reseavstånd från Göteborg) annars digitalt via zoom eller via vanligt samtal via mobiltelefonen om deltagaren inte hade tillgång till zoom eller liknande digitala resurser. Oavsett intervjusättet spelades den in via en fristående diktafon, för att sen transkriberas av forskaren personligen. Efter transkriberingen och färdigställande av arbetet hanteras alla inspelade intervjuer enligt universitetets regler för lagring av forskningsdata. Intervjun tar normalt cirka 30–40 minuter att genomföra.

#### **4.4 Kvalitativ analys**

Databearbetningen genomfördes med en systematisk textkondensering som bygger på Giorgis fenomenologiska analys[62] och modifierats av Malterud (2011)[60]. Metoden består av fyra steg där man börjar med att läsa texten från de transkriberade inspelade intervjuerna så noggrant som möjligt. En grundlig genomläsning av data har en stor betydelse för att få en helhetsbild och skapa och identifiera teman som finns i materialet, det vill säga att tematisera innehållet för att sedan kunna identifiera och plocka ut meningsbärande enheter i v texten. De identifierade enheterna kodas för att sedan ska kunna kategoriseras beroende på betydelsen och innehållet, enheterna ska representera olika aspekter av studiens frågeställningar. Efter att olika kategorier skapats kan man gruppera dem efter teman som sedan kondenseras och sammanfattas.

#### **4.5 Hantering av eventuell förförståelse**

Förförståelse, dvs att den som genomför har en egen uppfattning som kan tänkas påverka tolkningen av patientens berättelse, är en vanlig felkälla i kvalitativ forskning. Forskaren har försökt att vara uppmärksam på detta både under själva intervjun och i tolkningsprocessen. Optimalt skall denna göras av två av varandra oberoende deltagare, men detta var inte genomförbart inom ramen för detta studentprojekt. Det strategiska urvalet, med ett brett spektrum av åldrar och symptomgrad bör rimligen ha bidragit till att minimera denna felkälla.

## 4.6 Studentens insats

Läkarstudenten har i projektet ansvarat för litteratursökning, utformning av intervjuguide, rekryteringen av studiedeltagare och genomförande av kvalitativa intervjuer, tolkning och sammanställning av resultat samt skriftlig presentation av arbetet i en vetenskaplig rapport.

## 4.7 Etiska övervägande

Studien har ett etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten med registreringsnummer (DNR: 2022-06865-01). Studien är baserad på intervjuer med människor som drabbats av ett osynligt handikappande tillstånd vilket innebär att hänsyn till etiska aspekter och övervägande har en stor betydelse för studien. Det innebär att forskaren måste erhålla ett informerat samtycke som innehåller information om syftet med studien och betydelsen av deras deltagande. Vi klargör också deltagande inte kommer att påverka deras vård i övrigt och kan avbrytas när som helst utan motivering och utan några andra negativa konsekvenser för patienten. Alla deltagare kommer att aidentifieras och förblir anonyma för att minimera risker för bias. Alla personliga data hanteras enligt GDPR. Inspelningar och transkriberingar har förvarats oåtkomliga för andra än den student som genomfört analysen. När uppsatsen är publicerad kommer data att hanteras enligt universitetets riktlinjer.

# 5.0 Resultat

## 5.1 Patienten Bakgrund

I studien inkluderades flera deltagare med olika bakgrund enligt tabell 1, 4 kvinnor och 4 män. Åldern varierade mellan 34–64 år. Deltagarna hade olika civilstånd: gifta med barn och barnbarn, gifta utan barn, sambos och ogifta utanbarn, ensamstående förälder. Utbildningsnivån varierade också: fyra med yrkeshögskoleutbildning, enstudent på universitetsnivå och två på folkhögskolenivå. De var engagerade inom olika branscher och olika arbetsmarknader: mataffär, inom bankbranschen, vården, beskattning och redovisning, kommunikation och digitaliseringen samt inom köksnäringar.

Bakomliggande postulerad orsak till deltagarnas hjärntrötthet varierade: stroke, traumatisk hjärnblödning efter trafikolycka, hjärntumör, strålning av hjärntumör, mildt trauma med hjärnskakning, syrebrist på grund av ett hjärtstopp. Vissa deltagare har haft sin hjärntrötthet innan upptäckten av bakomliggande orsak, andra personer har fått symtom på hjärntrötthet några år efter hjärnskadan men majoriteten hade drabbats av hjärntrötthet direkt efter själva skadan. Deltagarna hade gått olika länge med sin hjärntrötthet, tiden sedan debuten varierade mellan 2–13 år och medianvärdet var 6 år.



Tab1 : Deltagarens bakgrund.

| Deltagare | Ålder | Kön    | Civilstånd   | Bakomliggande orsak     | Tid sedan debuten | Utbildningsnivå |
|-----------|-------|--------|--------------|-------------------------|-------------------|-----------------|
| 1         | 35    | Man    | Sambo        | Trauma                  | 3 år              | yrkeshögskola   |
| 2         | 43    | Kvinna | Gift         | Stroke                  | 2,5 år            | Högskola        |
| 3         | 40    | Kvinna | Gift         | Trauma                  | 7 år              | yrkeshögskola   |
| 4         | 34    | Man    | Ogift        | Strålning               | 12 år             | -               |
| 5         | 55    | Kvinna | Ensamstående | Hjärntumör              | 5 år              | Högskola        |
| 6         | 48    | Man    | Ogift        | Stroke                  | 6 år              | Högskola        |
| 7         | 54    | Man    | Gift         | Stroke                  | 2 år              | Högskola        |
| 8         | 64    | Kvinna | Gift         | Hypoxi efter hjärtstopp | 4,5 år            | yrkeshögskola   |

## 5.2 Tema 1 Livspåverkan

Hjärntröttheten hade en stor påverkan på personens liv och vardag, nästan alla aspekter i livet var påverkade i olika grad och på olika nivåer, en påverkan som omfattade fysiska, kognitiva och sociala aspekter. De flesta deltagarna börjar sina svar när de svarar på frågan "Hur har hjärntröttheten påverkat ditt liv?" att "det är hemskt", "väldigt mycket". Eftersom vi har fått långa och svar på denna fråga har vi delat upp i olika underkategorier Livspåverkan på individnivå, sociala konsekvenser och arbetsmässiga/ekonomiska konsekvenser.

### 5.2.1 Påverkan på individnivå

Livet innan hjärntröttheten liknade inte alls livet de drabbade individer hade nu, livet har förändrats mycket säger de. Detta skapar en stark kontrast mellan livet man hade innan och livet nu. Innan skadan var många liv fyllt av aktiviteter och engagemang. Man hade olika hobbies och intressen, men även olika jobb och yrkesmål. Många var på väg mot sina drömmar och hade mål med en stark drivkraft och en stor ambition. De klagade sällan eller aldrig på sjukdom. Men kapaciteten att njuta av dessa engagemang och att delta i dessa aktiviteter hade reducerat jättemycket på grund av hjärntröttheten, så här beskriver några av deltagarna situationen innan skadan:

*"Innan olyckan jag var väldigt sällan sjuk... Förr gjorde man många grejer, nu orkar man inte."*

*"Jag hade jobbat mycket, på alla möjliga ställen"*

*"Jag var väldigt fascinerad över det jag pluggade och jag tyckte att det var jätteroligt och det har ju alltid varit min dröm jättelänge att bli jurist."*

*"Ju det klart att detta har påverkat mitt liv, man hade väldigt mycket drömmar och tankar och planeringar... det är mycket som man har fått som ändrade det tyvärr."*

Deltagarna rapporterar en stor variation i sina vardagliga svårigheter, de upplever minnessvårigheter, nedsatt koncentrationsförmåga, överkänslighet mot både ljud och ljus, huvudvärk, yrsel, påtaglig minskning av förmåga till fysiska aktiviteter. Dessa svårigheter skapar stora begränsningar vilket tvingar dem till ständiga anpassningar. De är också tvingade att noggrant planera dagen, samt att hela tiden prioritera sina aktiviteter vilket resulterat i att man plockar bort exempelvis skola, jobb, det sociala livet och så vidare. De upplever att ingen mer spontanitet finns i deras liv längre:

*"Minnet är ju helt katastrof på mig men det tycker jag att jag kan hantera ... när jag ska steka pannkakor exempelvis, det har jag gjort i 40 år förut, men nu måste jag ha recept"*

*"Jättesvårt att säga det, jag menar det är jättejobbigt, det påverkar mig väldigt mycket, jag måste planera allting nu, spontanitet finns det inte längre."*

*"Men pga koncentrationssvårigheter, tror jag inte att jag kan hjälpa någon där..."*

Energibrist och den konstant tröttheten till följd av hjärntröttheten präglar deltagarnas energinivåer. De har ett stort behov av vila och lång återhämtningstid för att kunna orka med sina begränsade vardagliga aktiviteter, de talar om att energinivån sjunker snabbt och att vila blir ett måste för dem vilket resulterar i sämre förmåga att delta i vardagliga aktiviteter och även negativt påverkar livskvaliteten.

*"...och har inte energi att göra saker som jag hade innan..."*

*"När jag ska promenera måste jag stanna var tredje minut annars får jag yrsel, fysiska aktiviteter har jag fått reducera."*

*"Jag orkade ingenting och jag orkade framför allt ingenting digitalt, för att hjärnan blev så sjukt trött."*

*"Jag ligger mycket, jag lever otroligt stilla, det finns mycket man vill göra men det går inte."*

De flesta deltagarna nämnde depression och ångest som betydande psykiska konsekvenser av deras tillstånd, men även svårigheten att uttrycka sig, minskad drivkraft, låg motivation och nedsatt koncentration har en stor negativ psykisk påverkan på dem. De rapporterade dålig sömnkvalitet och ökad frustration och irritation med negativ inverkan på sociala relationer och sitt psykiska välmående:

*"... ibland kan det vara väldigt skönt att lätta på sina känslor, det tar psykiskt väldigt mycket energi"*

*"... livet var ju jättesvårt för mig, Man orkar ju inte,"*

*"...och jag lever med depression och ångest..."*

*"Och det är så deprimerande, när man tänker på vad man har gjort förut och vad man gör nu"*

*"Jag blir trött så att jag blir instängd i mig själv, mina barn och barnbarn är inte hemma så det fungerar bra på så sätt."*

Trots stora utmaningar och svårigheter i det vardagliga livet lyfter deltagarna fram positiva tänkesätt som hjälper dem att förbättra sin livskvalitet. Till exempel kan möjligheten till bilkörning ge en stor glädje och tacksamhet, men även trivsel och välbefinnande i de nya miljöer man befinner sig i, att förstå och acceptera situationen, att lära känna sitt nya jag samt att ta en dag i taget, allt detta har en betydande roll för att skapa en mer positiv inställning till livet. De uppskattar all positiv utveckling i rehabiliteringen:

*"jag kör ju bil och så vilket jag är väldigt glad över"*

*“Men som sagt jag är väldigt nöjd med hur jag har det, jag trivs jättebra här och allt annat är väldigt bra och jag har lärt känna mig, mitt nya själv och det här underlättat jättemycket.”*

*“De tog det här initiativet och visade mig att det finns sådana här ställen som jag är på nu, jag var lite skeptisk i början men när jag landade här så tyckte jag oj! det är jättebra det här, jag kan prata med personer som har liknande problem.”*

## **5.2.2 Sociala konsekvenser**

Hjärntrötthet har en stor påverkan på det sociala livet hos deltagarna eftersom den på olika sätt kan resultera att i individen blir socialt isolerad. Deltagarna rapporterar kommunikations- och koncentrationssvårigheter när det blir för många människor, för mycket intryck men även vid långa samtal och konversationer. Vissa deltagare lever ett skärmfritt liv på grund av sitt tillstånd vilket i sig begränsar den digitala kommunikation som har så stor betydelse idag. Dessa svårigheter och utmaningar leder till att deltagarna tvingas att plocka bort eller minska sina sociala aktiviteter. Det blir alltid en stor press inför sociala sammanhang för deltagarna, dels för att det är energikrävande och att man måste förbereda sig och planera och strukturera om dagen för det, dels för att folk inte förstår hjärntröttheten eftersom den är ett osynligt handikapp.

*“Men är trött hela tiden, jag har så svårt och sitta med många människor, nu när jag skulle intervjuas så tänkte jag äh, att jag inte orkar. Problemet är att hänga med i långa konversationer och när det är mycket människor blir det svårt att sortera information som jag får.”*

*“jag är väldigt isolerad hemma, jag har några vänner kvar, sociala media har jag försvunnit helt och hållet ifrån, annars hade varit att kunna lägga ut någonting om någon vill ta ett löp eller promenad eller fika, alltid någon som svarade men nu i och med att jag inte kan se på skärmar så ringer jag folk istället.”*

*“... så folk omkring mig har väldigt svårt att förstå situationen eftersom det är ett osynligt handikapp.”*

*“Om jag ska gå på en grillfest då måste jag förbereda jättemycket och anpassa hela strukturen.”*

Reflektionen om hur sociala livet var innan hjärntröttheten jämfört med hur det är nu har alltid varit med i deltagarnas berättelse, då det är en markant skillnad mellan före och efter händelsen:

*“Jag var ju en kille förut som jättegärna pratade med gäster och så men i och med att jag tappade några or och fokus ibland och när folk som inte vet om det alltså så måste jag ju tänka hela tiden”*

Deltagarna betonade vikten av det sociala nätverket, framför allt familjen i form av partner, föräldrar och syskon, och hur det sociala stödet har en avgörande roll i deras vardag. Att hjälpa med planeringen, strukturering och att hålla ordning på vardagen upplevs skapa en trygg miljö för deltagaren. På grund av begränsningar och svårigheter hos individen som är en följd av hjärntröttheten blir individen mer beroende av människor runt omkring. Då kan det sociala nätverket av nära och kära stötta lite och tillgodose det stöd som behövs, detta är väldigt uppskattat av deltagarna.

*“... så är det min fru som hjälper mig och håller reda på saker, säkert en massa ärenden som jag missar, det är hon som har hela strukturen för mig.”*

*“Efter den här händelsen flyttade jag till mina föräldrar för att bo där.... där fick jag mycket hjälp, min syster hjälpte mig väldigt mycket.”*

Deltagarna nämner hur andra i familjen har blivit påverkade av deras hjärntrötthet, samt hur hjärntrötthet påverkar deltagarens hushållssysslor som matlagning, deras roll i familjen som att vara föräldrar till en tonårig son men också i relationen till deras partner som har påverkats av deras tillstånd. Anpassningar hemma sker utifrån situationen, matlagning tar längre tid och hörlurar måste användas på grund av ljudkänslighet, mycket tid går åt för återhämtning och vila vilket leder till minskad aktivitetsnivå och vardagliga sysslor hemma. Ibland krävs även anpassning av boendesituationen då vissa deltagare rapporterar att de har flyttat tillbaka till föräldrarna.

*“Jag orkar ingenting socialt, inte i familjen heller för jag är mamma till ett tonårsbarn. ”*

*“Hemma så är det min gubbe som gör det mesta, jag ligger mycket...”*

*“... jag är väldigt ljudkänslig så vårt kök alltså när jag lagar mat hemma vilket jag gör varje dag så använder jag mina lurar för att det inte skall bli stökigt, eller när jag plockar plocka ur diskmaskinen eller så där. Jag klarar av att laga mat men det tar så mycket längre tid”*

### **5.2.3 Arbetsmässiga och ekonomiska konsekvenser**

Hjärntröttheten har även påverkat deltagarnas arbetsliv och ekonomi, då alla deltagarna beskriver svårigheter att återgå till arbetslivet. Många har kämpat mycket med detta genom att prova och försöka jobba i lägre takt och reducerat omfattningen, exempelvis att jobba två timmar per dag trots nedsatt arbetsförmåga vilket de inte klarade. De föredrar ett jobb med mindre stress och som inte kräver mycket fysisk aktivitet, men det är inte lätt att hitta enligt deltagarna. Långa sjukskrivningar

har haft negativ påverkan på deltagarnas ekonomi och orsakat ökad ekonomisk belastning. En stor mängd energi går åt för att hitta en balans mellan hälsotillståndet och den ekonomiska belastningen, speciellt vid oklar framtid karriärmässigt:

*“... sen kände man ekonomiskt också att allting nu är dyrare, jag hoppas att jag kommer tillbaka men inte till samma jobb utan till något lättare där jag inte behöver stressa mig.”*

*“.... och blev också ekonomisk drabbad efter väldigt lång sjukskrivning och har ju alltid varit så högt placerad”*

*“jag var tvungen att sluta efter 2 år så då har jag varit sjukskriven”*

*“Jag ville ju jobba, jag gjorde ju allt och jag sprang på precis allt jag blev erbjuden för att få en drägligare tillvaro där jag kunde jobba lite grann. Det gick inte.”*

*“Jag har inte gått tillbaka till jobbet än..., jag tror inte att jag kommer komma tillbaka på den nivå som jag var innan och jag funderar på att hitta något lättare jobb där har jag mindre stress”*

### **5.3 Tema 2 Vårdkontaktupplevelse**

Under detta tema kommer vi presentera hur individer med hjärntrötthet upplever vårdkontakt, inklusive upplevelse om trovärdig förklaring och prognos samt upplevelse om de har egen läkare.

#### **5.3.1 Patientkommunikation**

En betydande brist på kommunikation med vården rapporteras av många av deltagarna, de upplever att läkarna verkar oengagerade och stressade vilket påverkar samtalskvaliteten och leder till att individerna inte känner sig hörda och förstådda men även till svårigheter att nå fram till läkaren då hen inte tar sig tid att försöka förstå dem.

*“Jag upplever alltid att jag inte når riktigt fram till läkaren med vad jag vill berätta. Det känns inte som det finns som skall finnas i ett samtal, jag ska känna att vi har kontakt... Det märks att läkaren är redan stressad, och det känns att han inte orkar bry sig förutom att han rabblar de här vanliga sakerna. Men jag som mår dåligt vill gärna ha lite närhet och jag menar inte att hen ska vara jättepersonlig men man vill ha kvalité från samtalen. Att man känner att man har fått hjälp, att man får hjälp, inte bara att man är där och hen ska bara göra sitt och säga hejdå, det som jag upplever är att man måste träna på att kunna förstå hur man mår och vad han vill. Inte bara ett namn på lapp och sen hejdå.”*

Att vården har ett annat fokus än själva hjärntröttheten har varit problematiskt för flera av deltagarna då de upplever att deras problem förbises och inte tas på allvar samt att kunskapen om hjärntrötthet bland vårdpersonalen inklusive läkarna är otillräcklig. Detta resulterar i bristande hjälp och stöd från vården, inklusive bristande psykologkontakt för att lära sig kompensatoriska mekanismer, att förvalta energin eller hjälp med behovet av rehabilitering för att kunna hantera sin hjärntrötthet.

*Då berättar man alltid detta för vårdpersonal som frågar hur är det? och hur mår du? När jag kommer in, och då säger att det är ett helvete för jag är hjärntrött, ja, det är svårt, alltså är du det? Det är ungefär som jag skulle säga att jag är lite förkyld, det samma bemötande känns det som. Och därför så blir det ju så att man säger ingenting till slut.”*

*“...även rehab, det var jag som hittade dit själv och tycker att det är helt sjukt att jag inte blev erbjuden den.”*

*“Jag upplever väl att vården har fokuserat på hjärtat givetvis och att det var huvudsaken, jag har ju sagt att jag är trött och att det inte går över.”*

Flera deltagare upplever att kommunikationen mellan olika vårdinstanser i vårdssystemet är dålig och att de har blivit utkastade från vårdssystemet. De har sedan tvingats i sitt utsatta tillstånd att hitta rehabiliteringen på egen hand, vilket skapar ett intryck hos deltagarna att vården inte bryr sig om deras jobbiga situation.

*“Jag har upplevt att det har varit väldigt bristande i kommunikationen, min neurokirurg var empatisk men sen blev jag bara överskriven till en annan neurolog utan att jag fick meddelande och blev sen utskriven 4 dagar efter operationen, tyvärr har det varit väldigt bristande, jag har liksom drivit allting själv med rehabilitering.”*

*“Det som saknas, liksom att man inte känner att vården eller vårdsystemen har en dialog med varandra och kommunicerar med varandra, att man bryr sig om min slut situation, det är ingen som är spindeln i nätet, upplever jag.”*

Deltagarna upplever trygghet och bra omhändertagande när de är på specifika sjukhus såsom Högsbo Sjukhus, där upplever deltagarna att de blev hörda och förstådda av vårdpersonalen, men de upplever även att personalen där har en bra kunskapsnivå om själva tillståndet. De rapporterar att det underlättar psykiskt när de kommunicerar med andra drabbade personer, vilket också var fallet på Högsbo sjukhus. Men vissa deltagare rapporterar även positiva erfarenheter av kontakter med primärvården och andra specialiteter där det fanns läkare med tidigare erfarenheter av hjärntrötthet. Deltagarna betonade skillnaden mellan att vara empatisk och att de blir hörda och förstådda, de flesta deltagare upplever att vårdpersonal visar empati och förståelse. Unga läkare har

varit mer mottagliga och haft lättare att förstå deltagarna, upplever de.

*“Jag var på Högsbo på dag-rehab där, jag kom dit något år efter min stroke och fick jättebra hjälp från alla som var i teamet där.”*

*“Jag vet ju att man kan träffa dåliga läkare men jag har alltid känt att jag har haft väldigt tur för jag har haft jättebra läkare både under behandlingen när jag var sjuk.”*

*“Jag har vårdkontakter via min läkare på Sahlgrenska och med barnonkologen på Östra, det verkar som att man var rörande överens både med barnonkologen och min Endokrinläkare, det känns jättebra hela tiden.”*

*“Jag var på rehab på Högsbo och de hade ett team runt omkring som funkade jättebra, när man kommer till Vårdcentralen funkar det mindre bra”*

*“Min primärvårdsläkare var väldigt bra, han är väldigt bra fortfarande, han är väldigt grundlig och visar empati och förståelse. Förr hade jag också en kvinnlig läkare inom primärvården och hon var den första som frågade Hur mår du egentligen...”*

### **5.3.2 Ingen trovärdig Förklaringsmodell**

De flesta deltagare upplever inte att de har fått en förklaringsmodell till sin hjärntrötthet som de tror beror på begränsad kunskap om själva tillståndet bland läkare och andra kategorier inom vården. Men några av deltagarna rapporterar tvärtom att de blir utredda med flera olika tester av specialister och psykologer samt har fått tillräckligt med både muntlig och skriftlig information. Många deltagare upplever att detta kan beror på det som vi nämnde ovan, dvs dålig samtalskvalitet och att läkarna redan är pressade och stressade. Deltagarna uttrycker att mer personal behövs inom vården. Deltagarna som inte har fått någon förklaringsmodell rapporterar oro och osäkerhet vilket har lett till att de sökt information själva på internet och i litteraturen men även ibland gått med i olika online-grupper på olika sociala kanaler för att få veta mer om hjärntrötthet, men även för att prata om den och höra andras upplevelser också. De betonar vikten att man ska försöka ställa krav på vården även om man kanske inte riktigt orkar med det. Vikten av att öka förståelsen kring detta tillstånd lyfts upp av vissa deltagare då de tror att det kan bidra till förbättrad hjälp och stöd.

*De gjorde en utredning på mig där och då fick jag till mig att jag har hjärntrötthet. Jag fick ett intyg nu från henne som beskriver allt. När det gäller förklaring så har jag ju gått till Birgitta Johansson (forskare inom området hjärntrötthet) fram tills nu.*

*“Ja, definitivt, Det var min läkare som visste direkt vad det var jag menade, han förstod precis och han förklarade det jättemycket och han bjöd in mina föräldrar så att han skulle kunna förklara för oss och han gav oss papper som har skrivit med information och så, ja det är jättetydligt och jättebra.”*



*“Nej, jag har faktiskt inte fått någon förklaring till det här, inte från neurokirurgen eller från neurologen och det som jag håller på med nu efter 2 år. Man orkar ju inte, först skall man ska lära sig vilka frågor man ska fråga om och sen ska man lära sig vad man har rätt till och sen ska man orka med att fråga och ställa krav och få svaren”*

*“Man vill ju ha en förklaring även om man inte riktigt förstår den. Jag har försökt att läst väldigt mycket på telefonen om det, men även om det låter barnsligt i min ålder men jag hittar på Facebook en grupp om hjärntrötthet där tyckte jag var väldigt intressant för jag var inte ensam, det är så viktigt tycker jag att få prata om det här man blir inte bättre men man känner sig bättre.”*

### **5.3.3 Prognos**

När det gäller prognosen beskriver deltagarna att de inte har fått någon trovärdig prognos, och att det är mycket spekulationer som råder kring den, att konkreta prognoser saknas. Deltagarna upplever att kunskapen kring prognos bland vårdpersonal också är bristande, vissa har fått för sig att hjärntrötthet är ett tillstånd man ska leva med resten av livet då den kvarstår och inte går över, medan andra deltagare har fått veta att tillståndet kan förbättras över tid. Deltagarna som har blivit utredda hos specialister har fått en prognos som ändå upplevs otydlig, medan andra har läst om prognos själva från olika källor då de inte har fått någon från vården. De upplever mycket osäkerhet och oro när de tänker på framtiden. En stor frustration och besvikelse på vården rapporteras där vissa deltagare har upplevt sig ifrågasatta och att de fått läsa några rader om själva prognosen på intyget som skulle skickas till Försäkringskassan i stället för att få ett riktigt samtal med läkaren:

*“Nej, jag har inte fått någon prognos..., det känns att det kommer vara så här hela tiden, det går inte över.”*

*“Jag var med i en grupp, en sådan forskningsgrupp, men nä, de sa att det aldrig kommer gå över heller utan man har det resten av livet och sen blir det att man lär sig att hantera det mer. Men det är ingenting som går över direkt.”*

*“Alltså det är väldigt mycket spekulationer om hur det är, jag menar vissa säger att det är någonting som kan gå över”*

*“Nej, allt står i Försäkringskassans papper när jag fick förtidspension, prognosen är väl att det förväntas inte bli bättre, det där är allt det jag har fått höra om prognosen. Jag fick ju papperna när det gick igenom annars hade ju ingen aning om vad de skrev om mig, de har skrivit ”upplever hjärntrötthet” och hjärntrötthet inom citationstecken, det märktes väl att det ”är någonting som hon tror hon har”... det var fruktansvärd tråkigt att få det på ett papper tycker jag”*

### 5.3.4 Egen läkare

Att ha en egen läkare upplevs som en trygghet för de flesta deltagarna, men alla upplever inte att de har någon egen läkare. Deltagarna som upplever sig ha egen läkare beskriver att man inte behöver berätta hela historien från början varje gång man söker vård, att det minskar på stress och press inför läkarbesöket. En egen läkare hjälper deltagaren att ta sig genom vårdkedjan, erbjuder hjälp och stöd, de beskriver en trygghetskänsla när man kan vända sig till en och samma läkare hela tiden, men även att de får hjälp med sjukskrivningar.

*”jag kan alltid fråga henne (läkaren på Vårdcentral) vem jag ska vända mig till, det är bra att jag kan frågahenne,”*

*”det är min husläkare på min Vårdcentral som hjälper mig med vart jag skall vända mig inom vården”*

*”jag får vända mig till vårdcentral det är bra att ha en egen läkare, det känns tryggt att man slipper berätta varje gång liksom, och bli ifrågasatt, det tar väldigt mycket energi,”*

*”Jag har haft en och samma läkare, jag träffar ju inte alltid honom, det är inte garanterat men jag vänder mig till mottagningen där man måste höra av sig till sjuksköterskan”*

*”Hon är min doktor och fixar det mesta åt mig. Och det fungerar jättebra.”*

Andra deltagare rapporterar negativa erfarenheter när exempelvis deras läkare började ifrågasätta deras tillstånd och symtom, eller när läkaren pressar och stressar dem på andra sätt. Att ha en ointresserad läkare kan ha en stor negativ påverkan på individernas välmående som till slut kan leda till att man byter läkaren eller tappar förtroendet för både sin läkare och vården.

*”sen bytte jag Vårdcentralen och då fick jag den nya läkaren, jag mådde jättedåligt, jag gick ner 10 kg bara på någon månad, han hade fått för sig något så bytte jag Vårdcentralen, han trodde ju på massa saker som inte varsanna”*

### 5.4 Tema 3 Kontakten med Försäkringskassan

Deltagarnas upplevelse vad gäller kontakter med Försäkringskassan varierar då vissa har haft positiva erfarenheter medan andra har haft dåliga och negativa upplevelser. En positiv och etablerad kontakt med Försäkringskassan har en stor betydelse för patientens hälsa och välmående, det kan styra var man lägger sin fokus, antingen på att söka jobb och bli psykisk stressad och ekonomiskt drabbad eller på rehabilitering och återhämtning.

Handläggaren på Försäkringskassan spelar en betydande roll för hur upplevelsen ska bli, då alla deltagare som har haft en bra handläggare har rapporterat en positiv upplevelse, där man beskriver

att handläggaren visar empati och närhet men även förståelse. Dessa positiva upplevelser skapar trygghet för patienten och närstående när stöd och försäkringsstöd erbjuds.

*” Jag tycker att jag har en trevlig handläggare som förstår lite grann, vi har bra kontakt med varandra ”*

*”... kontakten med Försäkringskassan har varit jättebra, inte några problem alls hittills”*

*”Först: jag har haft en fruktansvärt bra handläggare, hon var jättebra”*

Deltagarna upplever, trots sina allmänna positiva erfarenheter av Försäkringskassan, en stor stress och press inför varje gång man ansöker om sjukpenning. Därför skulle en smidig handläggning kunna hjälpa till att avlasta ytterligare stress, men smidiga processer och engagerade handläggare kan även lämna utrymme som hjälper patienten att återhämta sig och fokusera på sin rehabilitering. Detta kan i sin tur leda till snabbare återgång till arbetslivet och förstärka förtroendet för försäkringssystemet:

*”.... det är ju en oro varje gång när man ska förnya sin sjukskrivning, det är ju inte det vad läkaren säger utan vad en försäkringshandläggare säger”*

*”Det är en väldig press inför varje gång innan Försäkringskassan godkände att sjukskrivningen gäller i 3 månader”*

Deltagarna som har haft dåliga erfarenheter med Försäkringskassan rapporterar att de blivit misstänkliggjorda och ifrågasatta, de upplever också försämrade välmående och ökad stressnivå. Vissa upplever att de blivit kränkta och känner sig rädda men även ekonomiskt hotade, vilket tar mycket energi och kraft vilket i sin tur försämrar återhämtningen och rehabiliteringen samt leder till att individerna upplever att de är tvingade att avbryta återhämtnings- och rehabiliteringsprocessen och återgå till arbetslivet för tidigt. Andra deltagare har jurister som ombud som kan rycka in när det krånglar med Försäkringskassan.

*“Det var väldigt kränkande då de började attackera mig kände jag verkligen, alltså det var väldigt ifrågasatt varför är jag sjukskriven. Jag kände att de kommer med dolda hot”*

*“...och sen började de prata om att jag kanske skulle behöva söka andra jobb om jag inte klarar mitt vanliga jobb. Jag upplevde att jag blev så rädd att jag gick tillbaka till arbetet för jag blev så skräm”*

*”Då frågade (han Försäkringskassans läkare) min gubbe: ”Var hon kontaktbar?” och det brukar man väl inte vara om hjärtat står still, det är det som gjorde att jag fick den känslan av den löpande bandprincipen.”*

*"De är väldigt misstänksamma."*

*"Jag ville inte att det skulle vara struligare än vad det var. Jag hade ju en jurist som ombud som hade kunnat rycka in om det var så men det var sällan det behövdes"*

Även om kontakten med Försäkringskassan kan gå smidigt kan deltagarna känna att det inte är lätt att ta kontakt med dem, det vill säga de upplever en brist på tillgänglighet samt lång tid för återkopplingen. Dessa svagheter skapar mer oro och stress hos individerna som kan leda till försämrad och förlängd återhämtningsprocessen.

*"Men det enda är att tar lång tid och allting och att de är svåra att ta tag på."*

## **6.0 Diskussion**

Syftet med studien var att besvara våra frågeställningar om hur hjärntrötthet påverkar individens liv samt att värdera kvaliteten av deras upplevelser av kontakt med vården och Försäkringskassan samt av behovet att ha sin "Egen läkare".

### **6.1 Huvudresultaten**

Resultaten av vår studie synliggör centrala aspekter som är kopplade till patientupplevelserna av sin vård, men den dramatiska påverkan av hjärntrötthet får återverkningar på såväl det privata och sociala livet som på arbetslivet. Ett viktigt tema som kom upp var frustration och besvikelse över låg samtalskvalitet med pressade, stressade och oengagerade läkare, där individerna inte upplevde sig hörda eller förstådda. Deltagarna upplever att deras problem förbises och inte tas på allvar samt att kunskapen om hjärntrötthet bland vårdpersonal inklusive läkare är otillräcklig vilket resulterar i bristande hjälp och stöd från vården. Individerna betonar vikten av att ha egen läkare, detta upplevs som trygghet för de flesta av deltagarna. Ett annat centralt tema var upplevelsen av stor negativ påverkan på generell livskvalitet, då symtomen av sina tillstånd påverkar negativt deras individuella, sociala och ekonomiska liv. Ett tredje tema var samspelet med Försäkringskassan, individerna upplever en stor stress och press inför varje gång man ansöker om sjukpenning och känner sig ofta ifrågasatta. De återkommer hela tiden till kärnproblemet: Den starka kontrasten mellan det liv man hade innan och det förkrympta livet som skapas på grund av hjärntröttheten. Ett liv präglad av deras osynliga handikapp.

### **6.2 Samband med tidigare forskning**

I linje med andra studier fann vi att hjärntrötthet efter en förvärvad hjärnskada väsentligt påverkar en

individs deltagande inom fritids-, social- och arbetsaktiviteter [63-65], vilket är beskrivet under temat "livspåverkan" i resultatdelen. Majoriteten av deltagarna rapporterade dålig och bristande kontakt med vårdpersonal. 7 av 8 deltagare rapporterade upplevelse av negativa attityder från vårdpersonalen, där misstänksamhet och ifrågasättande är dominerade vilket även visats i andra studier. [66, 67]

Mekanismen bakom hjärntrötthet är fortfarande oklar, det finns en betydande kunskapsbrist bland vårdpersonalen vilket upplevdes som jobbigt av deltagarna. Dessa brister i kunskap och förståelse av hjärntrötthet utsätter drabbade individer för ännu mer inifrånkommande stressgenererande utmaningar och brister i samtalkvaliteteten med läkare och vårdpersonal påverkar i sin tur den hjälp och stöd som individen får och behöver. Följden av dessa brister kan bli fördömsfulla åsikter som försvårar individens tillgång till sjukvård och samhällsstöd i form av sjukpenning och rehabilitering. Detta belyser behovet av en ökad förståelse- och kunskapsnivå, både i individens sociala omgivning och hos vårdpersonalen.[68]

Bristande kunskap och förståelse av tillståndet har i många fall lett till att deltagarna inte har fått någon förklaring eller prognos, inte heller någon gradering eller klassificering av deras hjärntrötthet. Detta kan försvåra för dem att förstå, acceptera och börja lära känna sitt "nya själv" för att hitta på sina egna passande kompensatoriska mekanismer för att skapa en bättre livskvalitet. Sökandet efter information gjorde att vissa deltagare själva letade på internet eller i olika typer av litteratur så att förhoppningsvis de kan hitta svar. Att öka hälsolitteraciteten hos vissa utsatta grupper är en stor utmaning,[69] och det är oklart i vad mån hjärntrötta individer utan dedicerad hjälp kan skaffa sig den informationen.

Det framkommer också i andra studier att drabbade individer kan uppleva olika typer av hjärntrötthet liknande mental, fysisk, generaliserad och motiverande trötthet[70]. Detta tyder på att olika typer av trötthet kan påverka olika områden av delaktighet och att sammansättningen av den totala tröttheten kan variera från en individ till en annan vilket kan vara avgörande för hur man ska hantera det.[8]. En individuell strategi behövs. Ett fungerande vårdsystem och social support, till exempel att ha "Egen läkare" och en insatt handläggare på Försäkringskassan upplevs som trygghet för drabbade individer och minskar deras stressnivå men förbättrar även och snabbar på såväl återhämtningen som återgången till det sociala livet och arbetslivet.

### **6.3 Styrkor och svagheter**

Deltagarna hade olika bakgrund när det gäller kön, ålder, utbildning och yrke. De kom även från olika geografiska område i landet, i det här fallet från tre olika regioner. De hade dessutom olika bakomliggande orsak till sin hjärntrötthet och olika tid hade gått sedan skadan inträffade. Denna mångfald är en styrka vid kvalitativ metod men begränsar naturligtvis generaliserbarheten.

En brist i vårt urval var att vi inte hade någon deltagare med etnisk minoritetsbakgrund. Det finns data

som tyder på kulturella skillnader i hur trötthet förstås och våra resultat avspeglar därför inte förhållandena i migrantpopulationen [71].

Ett principiellt problem är att studien är baserad på individuella intervjuer med patienter som har olika typer av hjärnskada, vilket skapar en risk att deltagare kan glömma, blanda ihop händelser eller aktivt välja att inte dela viss information. Det kan också göra att deltagare missförstår eller feltolkar frågor som kommer upp under intervjun.

Deltagarna tillhör åldersgrupp under 65 år vilket kan betraktas som en svaghet. Troligt är att resultatet skulle påverkas om vi hade lyckats rekrytera flera deltagare över 65 år. Majoriteten av deltagarna i studien hade inte drabbats av någon kroppslig påverkan och tillhör den produktiva generationen. Detta gör att våra data inte automatiskt kan extrapoleras till den äldre populationen.

#### **6.4 Behov av framtida forskning**

Att förstå komplexiteten av denna situation är fortfarande svårt då den drabbar de flesta av individens livsnivåer samt att det ofta finns en massa överlapp med andra problem såsom ångest och depression. Sjukdomen reducerar den fysiska och sociala aktiviteten vilket i sig försvårar situationen och detta belyses både i denna och tidigare studier. Det är tyvärr fortfarande oklart hur ska man hantera detta, det behövs mer forskning kring effekterna av olika rehabiliteringsprocesser för patientgruppen.

Att se problemet från andra sidan av bordet är nödvändig för en effektiv förbättring, därför är det viktig att fördjupa förståelsen av hur läkare och vårdpersonal upplever kontakt med hjärntrötta individer.

### **7.0 Slutsatser:**

Överlappande symtom, begränsningar till en biomedicinsk modell, låg kunskapsnivå om tillståndet och komplexitet att komma fram till diagnosen[74] ökar gapet och skapar en barriär mellan läkaren och den drabbade individen. Detta resulterar i dålig samtalskvalité, bristfällig diagnostik, en svårbegriplig förklaringsmodell och en osäker prognos, vilket i sin tur förklarar upplevelsen av dålig och bristande hjälp och stöd till de vårdsökande [67]. Tillståndet är inte dödligt men ger upphov till en mycket låg livskvalitet [74]

Resultaten av denna studie syftar till att fördjupa förståelsen av hjärntrötthetens påverkan på individens liv, inklusive vård- och Försäkringskassans bemötande för att kunna underlätta förståelsen av deras tillstånd och behov. För närvarande misslyckas sjukvården med att tillhandahålla adekvata resurser och möjligheter för denna grupp, exempelvis längre rehabiliteringsperioder, hembesök och telefonkonsultationer. I extrema fall är slutenvårdsrehabilitering inom specialiserade enheter bevisat effektiva interventioner.[68, 75]

Individerna efterlyser en ökad kunskapsnivå och bättre förståelse från både vården och Försäkringskassan. De tror att detta skulle bidra till förbättrad livskvalité och ökat välbefinnande hos drabbade individer.

Referenser:

1. Jonasson, A., et al., *Mental fatigue and impaired cognitive function after an acquired brain injury*. Brain Behav, 2018. **8**(8): p. e01056.
2. Staub, F. and J. Bogousslavsky, *Fatigue after stroke: a major but neglected issue*. Cerebrovasc Dis, 2001. **12**(2): p. 75-81.
3. Johansson, B., *Mental Fatigue after Mild Traumatic Brain Injury in Relation to Cognitive Tests and Brain Imaging Methods*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2021. **18**(11): p. 5955.
4. Carron, S.F., D.S. Alwis, and R. Rajan, *Traumatic Brain Injury and Neuronal Functionality Changes in Sensory Cortex*. Front Syst Neurosci, 2016. **10**: p. 47.
5. Åkerlund, E., K.S. Sunnerhagen, and H.C. Persson, *Fatigue after acquired brain injury impacts health-related quality of life: an exploratory cohort study*. Sci Rep, 2021. **11**(1): p. 22153.
6. Kluger, B.M., L.B. Krupp, and R.M. Enoka, *Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy*. Neurology, 2013. **80**(4): p. 409-16.
7. Aaronson, L.S., et al., *Defining and Measuring Fatigue*. Image: the Journal of Nursing Scholarship, 1999. **31**(1): p. 45-50.
8. Ezekiel, L., et al., *Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: a qualitative study*. Disabil Rehabil, 2021. **43**(20): p. 2866-2874.
9. Chaudhuri, A. and P.O. Behan, *Fatigue and basal ganglia*. J Neurol Sci, 2000. **179**(S 1-2): p. 34-42.
10. Irestorm, E., et al., *Cognitive fatigue in relation to depressive symptoms after treatment for childhood cancer*. BMC Psychol, 2020. **8**(1): p. 31.
11. Johansson, B.B.K. and L. Rönnbäck. *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*. 2014.
12. Pearce, A.J., M. Tommerdahl, and D.A. King, *Neurophysiological abnormalities in individuals with persistent post-concussion symptoms*. Neuroscience, 2019. **408**: p. 272-281.
13. Hiploylee, C., et al., *Longitudinal Study of Postconcussion Syndrome: Not Everyone Recovers*. J Neurotrauma, 2017. **34**(8): p. 1511-1523.
14. Nadarajah, M. and H.T. Goh, *Post-stroke fatigue: a review on prevalence, correlates, measurement, and management*. Top Stroke Rehabil, 2015. **22**(3): p. 208-20.
15. Piercy, K.L., et al., *The Physical Activity Guidelines for Americans*. Jama, 2018. **320**(19): p. 2020-2028.
16. Andersen, G., et al., *Post-stroke fatigue and return to work: a 2-year follow-up*. Acta Neurol Scand, 2012. **125**(4): p. 248-53.



17. Sabes-Figuera, R., et al., *The hidden cost of chronic fatigue to patients and their families*. BMC Health Services Research, 2010. **10**(1): p. 56.
18. De Doncker, W., et al., *Mechanisms of poststroke fatigue*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2018. **89**(3): p. 287-293.
19. Eilertsen, G., H. Ormstad, and M. Kirkevold, *Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis*. Journal of Advanced Nursing, 2013. **69**(3): p. 514-525.
20. Alves, G., T. Wentzel-Larsen, and J.P. Larsen, *Is fatigue an independent and persistent symptom in patients with Parkinson disease?* Neurology, 2004. **63**(10): p. 1908-11.
21. Barone, P., et al., *The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2009. **24**(11): p. 1641-9.
22. Havlikova, E., et al., *Fatigue in Parkinson's disease is not related to excessive sleepiness or quality of sleep*. J Neurol Sci, 2008. **270**(1-2): p. 107-13.
23. Larsen, J.P., K. Karlsen, and E. Tandberg, *Clinical problems in non-fluctuating patients with Parkinson's disease: a community-based study*. Mov Disord, 2000. **15**(5): p. 826-9.
24. Stålnacke, B.M., E. Elgh, and P. Sojka, *One-year follow-up of mild traumatic brain injury: cognition, disability and life satisfaction of patients seeking consultation*. J Rehabil Med, 2007. **39**(5): p. 405-11.
25. Choi-Kwon, S., et al., *Poststroke fatigue: characteristics and related factors*. Cerebrovasc Dis, 2005. **19**(2): p. 84-90.
26. Cumming, T.B., et al., *The prevalence of fatigue after stroke: A systematic review and meta-analysis*. Int J Stroke, 2016. **11**(9): p. 968-977.
27. Cantor, J.B., et al., *Fatigue After Traumatic Brain Injury and Its Impact on Participation and Quality of Life*. The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 2008. **23**(1): p. 41-51.
28. Ziino, C. and J. Ponsford, *Selective attention deficits and subjective fatigue following traumatic brain injury*. Neuropsychology, 2006. **20**(3): p. 383-90.
29. Rönnbäck, L. and B. Johansson, *Long-Lasting Pathological Mental Fatigue After Brain Injury-A Dysfunction in Glutamate Neurotransmission?* Front Behav Neurosci, 2021. **15**: p. 791984.
30. Rönnbäck, L. and E. Hansson, *On the potential role of glutamate transport in mental fatigue*. J Neuroinflammation, 2004. **1**(1): p. 22.
31. Korte, S.M. and R.H. Straub, *Fatigue in inflammatory rheumatic disorders: pathophysiological mechanisms*. Rheumatology (Oxford), 2019. **58**(Suppl 5): p. v35-v50.
32. Abbott, N.J., L. Rönnbäck, and E. Hansson, *Astrocyte-endothelial interactions at the blood-brain barrier*. Nat Rev Neurosci, 2006. **7**(1): p. 41-53.
33. Giza, C.C. and D.A. Hovda, *The new neurometabolic cascade of concussion*. Neurosurgery, 2014. **75 Suppl 4**(0 4): p. S24-33.
34. van Zomeren, A.H. and W. van den Burg, *Residual complaints of patients two years after severe head injury*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1985. **48**(1): p. 21-8.

35. Hansson, E. and L. Rönnbäck, *Astrocytes in glutamate neurotransmission*. *Faseb j*, 1995. **9**(5): p. 343-50.
36. Danbolt, N.C., *Glutamate uptake*. *Prog Neurobiol*, 2001. **65**(1): p. 1-105.
37. Lerner, T.N., A.L. Holloway, and J.L. Seiler, *Dopamine, Updated: Reward Prediction Error and Beyond*. *Curr Opin Neurobiol*, 2021. **67**: p. 123-130.
38. Dobryakova, E., et al., *The dopamine imbalance hypothesis of fatigue in multiple sclerosis and other neurological disorders*. *Front Neurol*, 2015. **6**: p. 52.
39. McGuire, J.L., L.B. Ngwenya, and R.E. McCullumsmith, *Neurotransmitter changes after traumatic brain injury: an update for new treatment strategies*. *Mol Psychiatry*, 2019. **24**(7): p. 995-1012.
40. Petroff, O.A., *GABA and glutamate in the human brain*. *Neuroscientist*, 2002. **8**(6): p. 562-73.
41. Lai, T.W., S. Zhang, and Y.T. Wang, *Excitotoxicity and stroke: identifying novel targets for neuroprotection*. *Prog Neurobiol*, 2014. **115**: p. 157-88.
42. Ambrosi, G., S. Cerri, and F. Blandini, *A further update on the role of excitotoxicity in the pathogenesis of Parkinson's disease*. *J Neural Transm (Vienna)*, 2014. **121**(8): p. 849-59.
43. Xia, Q.P., Z.Y. Cheng, and L. He, *The modulatory role of dopamine receptors in brain neuroinflammation*. *Int Immunopharmacol*, 2019. **76**: p. 105908.
44. Rönnbäck L, J.B. *Hjärntrötthet*. 17 jun 2021; Available from: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/neurologi/hjarntrrotthet/>.
45. Ponsford, J., M. Schönberger, and S.M. Rajaratnam, *A Model of Fatigue Following Traumatic Brain Injury*. *J Head Trauma Rehabil*, 2015. **30**(4): p. 277-82.
46. Johansson, B.B.K. and L. Rönnbäck, *Evaluation of the Mental Fatigue Scale and its relation to Cognitive and Emotional Functioning after Traumatic Brain Injury or Stroke*. *International Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2013. **2**: p. 1-7.
47. Krupp, L.B., et al., *The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus*. *Arch Neurol*, 1989. **46**(10): p. 1121-3.
48. Johansson, B., P. Berglund, and L. Rönnbäck, *Mental fatigue and impaired information processing after mild and moderate traumatic brain injury*. *Brain Inj*, 2009. **23**(13-14): p. 1027-40.
49. Vargus-Adams, J.N. and A. Majnemer, *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: revolutionizing rehabilitation*. *J Child Neurol*, 2014. **29**(8): p. 1030-5.
50. McDougall, J., V. Wright, and P. Rosenbaum, *The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development*. *Dev Neurorehabil*, 2010. **13**(3): p. 204-11.
51. Karhula, M., et al., *ICF Personal Factors Strengthen Commitment to Person-Centered Rehabilitation - A Scoping Review*. *Front Rehabil Sci*, 2021. **2**: p. 709682.

52. Cantor, J.B., et al., *Systematic review of interventions for fatigue after traumatic brain injury: a NIDRR traumatic brain injury model systems study*. J Head Trauma Rehabil, 2014. **29**(6): p. 490-7.
53. Tur, C., *Fatigue Management in Multiple Sclerosis*. Curr Treat Options Neurol, 2016. **18**(6): p. 26.
54. Johansson, B., H. Bjuhr, and L. Rönnbäck, *Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury*. Brain Inj, 2012. **26**(13-14): p. 1621-8.
55. Diemel, G.A. and N.F. Cruz, *Aerobic glycolysis during brain activation: adrenergic regulation and influence of norepinephrine on astrocytic metabolism*. J Neurochem, 2016. **138**(1): p. 14-52.
56. Huang, C.H., et al., *Methylphenidate on Cognitive Improvement in Patients with Traumatic Brain Injury: A Meta-Analysis*. Curr Neuropharmacol, 2016. **14**(3): p. 272-81.
57. Johansson, B., et al., *Follow-up after 5.5 years of treatment with methylphenidate for mental fatigue and cognitive function after a mild traumatic brain injury*. Brain Inj, 2020. **34**(2): p. 229-235.
58. Kuczenski, R. and D.S. Segal, *Effects of methylphenidate on extracellular dopamine, serotonin, and norepinephrine: comparison with amphetamine*. J Neurochem, 1997. **68**(5): p. 2032-7.
59. Johansson, B., et al., *Placebo-controlled cross-over study of the monoaminergic stabiliser (-)-OSU6162 in mental fatigue following stroke or traumatic brain injury*. Acta Neuropsychiatr, 2012. **24**(5): p. 266-74.
60. Malterud, K., *Kvalitative Metoder i Medisinsk Forskning*. tredje upplagan ed. 2011, Lund: Studentlitteratur. 109 -135.
61. Kvale, S., *Den kvalitativa forskningsintervjun*, S.T. Brinkmann, S-E, Editor. 2014, Studentlitteratur: Lund.
62. Giorgi, A., *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. 2009: Duquesne university press.
63. Flinn, N.A. and J.E. Stube, *Post-stroke fatigue: qualitative study of three focus groups*. Occup Ther Int, 2010. **17**(2): p. 81-91.
64. Palstam, A., M. Törnbohm, and K.S. Sunnerhagen, *Experiences of returning to work and maintaining work 7 to 8 years after a stroke: a qualitative interview study in Sweden*. BMJ Open, 2018. **8**(7): p. e021182.
65. Theadom, A., et al., *Exploring the experience of sleep and fatigue in male and female adults over the 2 years following traumatic brain injury: a qualitative descriptive study*. BMJ Open, 2016. **6**(4): p. e010453.
66. Strassheim, V., J.L. Newton, and T. Collins, *Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis*. Healthcare (Basel), 2021. **9**(2).
67. Bayliss, K., et al., *Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies*. BMC Fam Pract, 2014. **15**: p. 44.

68. Burgess, M., et al., *Home-based family focused rehabilitation for adolescents with severe Chronic Fatigue Syndrome*. Clin Child Psychol Psychiatry, 2019. **24**(1): p. 19-28.
69. Sørensen, K., et al., *Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health, 2012. **12**: p. 80.
70. Müller, T. and M.A.J. Apps, *Motivational fatigue: A neurocognitive framework for the impact of effortful exertion on subsequent motivation*. Neuropsychologia, 2019. **123**: p. 141-151.
71. Karasz, A. and P.S. McKinley, *Cultural differences in conceptual models of everyday fatigue: a vignette study*. J Health Psychol, 2007. **12**(4): p. 613-26.
72. Eriksen, T.E., et al., *At the borders of medical reasoning: aetiological and ontological challenges of medically unexplained symptoms*. Philos Ethics Humanit Med, 2013. **8**: p. 11.
73. Deary, V., *Explaining the unexplained? Overcoming the distortions of a dualist understanding of medically unexplained illness*. Journal of Mental Health, 2005. **14**(3): p. 213-221.
74. Kingdon, C., et al., *Health Care Responsibility and Compassion-Visiting the Housebound Patient Severely Affected by ME/CFS*. Healthcare (Basel), 2020. **8**(3).
75. Cox, D.L. and L.J. Findley, *Severe and very severe patients with chronic fatigue syndrome: Perceived outcome following an inpatient programme*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2000. **7**(3): p. 33-47.

## **Bilaga 1:**

### ***Intervjuguiden:***

Intro om mig och projektet innan vi börjar med frågor.

#### **Frågor:**

- **Jag vill gärna veta lite mer om dig, vem är du? Socialt, jobb, utbildning?**
- **Hur fick du din hjärntrötthet och hur länge har du haft det?**
- **Hur har hjärntrötthet påverkat ditt liv?**
- **Har du haft kontakt med vården innan? Vilken nivå? Hur upplevde du det?**
- **Upplever/upplevde att vårdpersonal hörde och förstod det du vill berätta och tala om?**
- **Hur upplever du förklaringsmodellen till ditt tillstånd?**
- **Tror du att du fick en gradering av din hjärntrötthet?**
- **Tror du att du har fått en trovärdig prognos vad gäller framtiden? Hur upplever det ?**
- **Upplever du att du har din “egen läkare” där du vänder dig när du ska ta kontakt med vården? Om inte, finns annan typ av vårdpersonal som du vänder dig till? Om finns, Hur upplever du att det fungerar?**
- **Har du tagit kontakt med försäkringskassan innan? Hur upplever du kontakten med dem?**