



## **SAHLGRENSKA AKADEMIN**

### **INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI ARBETSTERAPI**

# **UPPLEVELSEN AV MS FATIGUE KURSENS BETYDELSE I VARDAGEN FÖR PERSONER MED MULTIPEL SKLEROS.**

Författare : Lina Backstedt, Hanna Gunnarsson

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2017
Handledare:	Med. dr, leg. arbetsterapeut Gunilla Forsberg Wärleby
Examinator:	Med. dr, leg. arbetsterapeut Birgitha Archenholtz

# Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2017
Handledare:	Med. dr, leg. arbetsterapeut Gunilla Forsberg Wårleby
Examinator:	Med. dr, leg. arbetsterapeut Birgitha Archenholtz

Bakgrund	Den arbetsterapeutiska interventionen MS fatigue kurs har kliniskt prövats under hösten 2016 och det finns behov att ta del av deltagarnas upplevelse för att kunna utveckla interventionen för svenska förhållanden.
Syfte	Syftet med studien är att beskriva deltagarnas upplevelse av MS fatigue kursens betydelse i deras vardag.
Metod	Kvalitativ metod med induktiv ansats. Fyra intervjuer genomfördes. Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.
Resultat	Analysen resulterade i tre kategorier; förståelse ger trygghet, hitta sin aktivitetsbalans och förändrad självbild.
Slutsats	Resultatet visar på effekter på hantering av fatigue, balans i vardagen och självkänsla. Deltagarna i MS fatigue kursen har genererat kunskap som bidragit till känslan av trygghet. De har tagit till sig vissa strategier angående planering, prioritering och återhämtning i vardagen vilket bidragit till aktivitetsbalans. En förändrad självbild är resultatet av känslan av att duga och kraften att kommunicera sina behov.

## Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	St 2017
Supervisor:	Ph.D. Reg. Occupational Therapist Gunilla Forsberg Wårleby
Examiner:	Ph.D. Reg. Occupational Therapist Birgitha Archenholtz
Keyword:	qualitative design, occupational therapy, multiple sclerosis, fatigue

Background	The occupational therapy intervention MS fatigue course was clinically tested in autumn 2016. In order to develop the intervention for Swedish conditions, there is a need to take stock of the participants' experience.
Aim	The purpose of this study is to describe the experience of the importance of the MS fatigue course in the daily lives of participants.
Method	Qualitative method with inductive approach. Four interviews were conducted. The data was analyzed using qualitative content analysis.
Result:	This study resulted in three categories; "understanding provides security", "finding occupational balance", and "altered self-image".
Conclusion	The results show some effects on the management of fatigue, everyday life balance, and self-esteem. Participation in the MS fatigue school has generated knowledge, contributing to the feeling of security. Participants have embraced some strategies for planning, prioritization and recovery in everyday life, contributing to the occupational balance. A change in self-image is the result of the feeling of being good enough and the power to communicate one's needs.

## Innehållsförteckning

<b>Bakgrund</b>	1
<b>Metod</b>	4
<i>Metodval</i>	4
<i>Urval</i>	4
<i>Procedur</i>	4
<i>Datamaterial</i>	5
<i>Databearbetning</i>	5
<b>Resultat</b>	7
<b>Diskussion</b>	11
<i>Resultatdiskussion</i>	11
<i>Metoddiskussion</i>	14
<b>Slutsats</b>	17
<b>Framtida forskning</b>	18
<b>Bilaga 1</b>	
<b>Bilaga 2</b>	
<b>Bilaga 3</b>	
<b>Bilaga 4</b>	

## Bakgrund

Vi människor behöver energi för att orka vara aktiva och kunna utföra de aktiviteter som vi upplever meningsfulla under en dag (1). I den arbetsterapeutiska teorimodellen Model of Human Occupation (MOHO) (1) beskrivs utförandekapacitet, som de objektiva fysiska och mentala förmågor samt den subjektiva upplevelse som används vid utförandet av en aktivitet. Denna kapacitet påverkas vid fatigue, som kan innebära både brist på psykisk och fysisk energi och på så sätt påverkas även möjligheten att utföra de aktiviteter som önskas i vardagen (2). År 2007 föreslog Mills and Young en medicinsk definition som går att applicera till fatigue vid MS: *“reversible, motor and cognitive impairment with reduced motivation and desire to rest”* (2, sid 10,p.). Detta då fatigue inte bör jämföras med vanlig trötthet eller brist på energi som människor subjektivt kan uppleva (2). I den här studien används definitionen fatigue då det inte finns något lika täckande motsvarande begrepp i det svenska språket (3).

Fatigue är ett vanligt problem för personer med Multipel Skleros (MS) vilket innebär att upplevelsen av meningsfullhet kan påverkas i utförandet av aktiviteter (4). Många personer med MS fatigue upplever ofta att det krävs mer energi av att utföra en aktivitet än det upplevda värdet av att genomföra den (5, 6). Personer med MS som var mer självständiga i hushållsaktiviteter, i att ta hand om sin personliga hygien samt känna sig tillfreds med fritidsaktiviteter i vardagen upplevde sig vara mindre trötta och ha ett meningsfullt liv (4).

MS är en autoimmun sjukdom som medför kroniskt inflammatorisk demyelinisering vilket innebär att kroppen angriper myelinet på olika områden i de centrala nervsystemet (CNS). Detta medför att nervimpulserna går långsammare och i vissa fall stoppas helt.

Sjukdomsdebut sker oftast i 20-40 årsåldern och drabbar ungefär dubbelt så många kvinnor som män (7). Fatigue är det vanligaste och för många det mest nedsättande symtomet för personer diagnostiserade med MS. Den medicinska term diskuteras inom forskning då det är nödvändigt att fatigue ej förknippas med allmän trötthet som människor utan MS diagnos upplever. Fatigue kan påverka livskvalitén och den mentala hälsan negativt i form av sömnstörningar, humörsvängningar, sjukskrivning från arbete, sämre inkomst, nedsatt självförtroende och upplevelsen av sin identitet. Fatigue påverkar även möjligheten att

planera en balanserad vardag vilket gör att de mest nödvändiga aktiviteterna måste prioriteras och därför finns det sällan energi över för de aktiviteter som önskas utföras, exempelvis fritidsaktiviteter (8).

Eftersom aktivitetsutförandet påverkas av fatigue finns behov av arbetsterapi för dessa personer. Arbetsterapeutiska interventioner har som mål att öka personers aktivitetsförmåga. Exempel på en arbetsterapeutisk intervention är att lära patienten self-management vilket är ett vedertaget uttryck som innebär personliga färdigheter i att använda strategier såsom planering för att hantera sin fatigue på bästa sätt i vardagen (9). En studie visade på att denna intervention förbättrade personers utförande av dagliga aktiviteter men förändrade inte upplevelsen av fatigue (9). Andra studier visar däremot att lära sig strategier för att hantera sin fatigue i vardagliga aktiviteter resulterade i minskad trötthet, ökad livskvalité och upplevelsen av ökad self-efficacy; vilket är ett vedertaget uttryck som innebär en upplevelse av kompetens och en tilltro till sin förmåga att klara av att utföra aktiviteter (10-13). Arbetsterapeuter kan ge möjlighet till meningsfull aktivitet samt använda aktivitet för att uppnå hälsa och en viktig uppgift inom arbetsterapi är att se till att personer med fatigue kan upprätthålla ett meningsfullt aktivitetsliv (5). Arbetsterapeuter kan arbeta individuellt med personen för att hitta strategier för att upprätthålla ett meningsfullt aktivitetsliv och på så sätt nå tillfredsställelse (4). Arbetsterapeuter kan även arbeta med grupper som intervention då det möjliggör för deltagare att genom interaktion med andra diskutera aktiviteter och strategier i det dagliga livet samt utveckla och generera ny kunskap med möjlighet för omsättning av strategier för skapandet av vanor i vardagliga aktiviteter (5). Att försöka förmedla strategier till en grupp handlar mer om bildning än utbildning. Då bildning fokuserar på en förändring av hela människan utifrån hens förutsättningar och önskemål och går ej att jämföra med utbildning som ofta fokuserar på att lära ut objektiva fackkunskaper. Detta pedagogiska synsätt är viktigt för att individerna ska kunna ta till sig kunskap som handlar om förändring av sig själv (14). Tidigare studier, vars syfte var att ge deltagarna redskap i att upprätthålla en balans mellan kapacitet och belastning i sina dagliga aktiviteter, visade att pedagogisk gruppintervention förbättrade livskvalitén för deltagarna utifrån fysiska, psykiska och allmänna uppfattningar om hälsa (15, 16).

En arbetsterapeutisk intervention för hur fatigue kan hanteras i vardagen är MS fatigue kursen som under hösten 2016 prövats i Sverige i klinisk verksamhet inom arbetsterapi vid ett antal rehabiliteringskliniker och neurologimottagningar. Kursen omfattar en tvåtimmarsträff i veckan under sex veckor och innebär att arbetsterapeuten i grupp ger föreläsningar i hantering av fatigue, samt erbjuder information och råd om strategier i hur vardagens aktiviteter kan hanteras utifrån olika förutsättningar. För att erbjuda ett varierande lärandesätt innehåller MS fatigue skolan även diskussioner och hemuppgifter för möjlighet att träna det som berörts (17). Utgångspunkt är den svenska översättningen av manualen Fatigue Management/ Att hantera fatigue översatt av Lena Haglund och Eva Månsson Lexell (17). Översättningsarbetet har gjorts i samarbete med Taya Packer som är en utav författarna i den engelska versionen. Exempel på teorimodeller som manualen grundar sig i är Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation (PRECEDE) model (18), pedagogisk förklaringsmodell (14) samt psykoedukativ grupputveckling (19) som innehåller fem steg: förberedelse, orientering, motstånd, produktiv och avslutning. MS fatigue skolans struktur följer de fem stegen som har bildat en struktur för upplägget av tillfällena. 1, Vikten av att vila och hur deltagarna kan planera in det i vardagen. 2, Kommunikation och kroppens mekanik med avsikt att ta bort negativa attityder mot vila och fatigue, samt hur deltagarna kan uttrycka sina behov till andra. 3, Arbetsmiljö och organisation för att belasta kroppen på rätt sätt. 4, Normer och prioriteringar, hur det går att hushålla med energi. 5, Balans i vardagens aktiviteter. Under sista tillfället sker en kursutvärdering samt målsättning inför framtiden. Ansatsen är positiv då avsikten är att stödja deltagarnas aktiva beslut för tillgång till sin energi och för att få ökat självförtroende i hanteringen av vardagsaktiviteter. Manualens struktur visar genomförandet av de sex tillfällena och erbjuder kursledaren instruktioner i materialanvändning inför varje grupptillfälle (17). MS fatigue skolan ägde rum vecka 42-47, år 2016 och deltagarna intervjuades under vecka fyra-fem, år 2017.

MS fatigue skolan prövas nu inom svensk sjukvård och materialet har omarbetats från den ursprungliga versionen för anpassning till en svensk kontext. För fortsatt utveckling av interventionen utifrån svenska förhållanden är det betydelsefullt att få kunskap om deltagarnas egna upplevelser av kursens betydelse för deras förmåga att omvandla MS fatigue

kursens utlärd strategier till sitt eget vardagsliv.

## **Syfte**

Syftet med studien är att beskriva deltagarnas upplevelse av MS fatigue kursens betydelse i deras vardag.

## **Metod**

### *Metodval*

Kvalitativ metod valdes för att förstå och beskriva deltagarnas upplevelser. Ansatsen var induktiv, det vill säga förutsättningslös, där deltagarna uppmuntrades att berätta i syfte att få kunskap om det unika utifrån deltagarnas upplevelser kring betydelsen av MS fatigue kursen i vardagen (20).

### *Urval*

Studiedeltagarna utgjordes av fyra personer med MS som deltagit i en MS fatigue kurs som ägde rum vecka 42-47, år 2016, deltagarna intervjuades under vecka fyra-fem, år 2017. Inklusionskriterier för att få delta i MS fatigue kursen samt i den här studien var att personerna var över 18 år med eget boende, samt att gruppen sattes samman relativt homogent vad gäller tid med fatiguediagnosen. Ett kriterium var även att deltagarna upplevde fatigue relaterat till kronisk sjukdom MS samt att denna påverkade aktiviteter i det dagliga livet (ADL) (17). Deltagarnas bakgrunder presenteras inte med hänsyn till deras konfidentialitet.

### *Procedur*

Verksamhetschefen på arbetsterapi- och fysioterapiverksamheten informerades om studien och tillfrågades via brev för godkännande av genomförandet av studien vid verksamheten (se bilaga 1).

Arbetsterapeuter på verksamheten tillfrågade samtliga av de åtta personer som deltagit i MS fatigue kursen och sju var intresserade av att delta. Informationsbrev (se bilaga 2) skickades ut till de sju som inledningsvis anmält sitt intresse tillsammans med samtyckesformulär (se bilaga 3). De fyra intervjuer (se bilaga 4) som utfördes under vecka fyra och fem 2017 ägde rum i en lokal på sjukhuset eller av deltagare vald plats. Intervjuerna skedde i lugna miljöer för att öka möjligheten att sitta ostört vilket minskar risken för avbrott i intervjun (20).



Deltagarna informerades om att de hade möjlighet att avstå från att delta i studien när som helst utan förklaring till varför och att fortsatt behandling eller liknande inte påverkades om de valde att avstå från deltagande.

Deltagarna uppmanades att berätta om sina upplevelser av MS fatigue kursens betydelse i deras vardag. Intervjuerna fokuserade på fyra frågeområden: hur kursen haft betydelse för fatigue i vardagen, hur deltagarna upplevde att gruppen varit betydelsefull för utbyte av erfarenhet, aktiviteter i vardagen och strategier i vardagen. De fyra intervjuerna (se bilaga 4) spelades in med hjälp av två mobiltelefoner.

#### *Datamaterial*

Intervjuerna varade mellan 31-44 minuter och resulterade i 50 A4-sidor transkiberat material, enkelt radavstånd.

#### *Databearbetning*

Datamaterialet genomfördes med kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundmans metod (21). Intervjuerna lästes igenom flera gånger för en helhetsbild, innebörden diskuterades igenom innan meningsbärande enheter som svarade mot syftet kunde klippas ut. Dessa kondenserades sedan, vilket betyder att de meningsbärande enheterna kortades ned med bibehållet innehåll. De kondenserade meningarna kodades utifrån innehållsnivån, vad de handlade om och grupperades därefter utifrån liknande innebörd med färgkoder. Koder med samma färg placerades in under samma underkategori. Sju underkategorier skapades sedan med manifest innehåll, det vill säga det som står i texten, det centrala budskapet. Underkategorier vars budskap hörde ihop bildade sedan grupper under tre kategorier som svarade på syftet (21). Innehållet beskrivs i löpande text och kategorierna belyses med citat. Exempel på analysprocessen från meningsbärande enheter till kategori visas i tabell 1. De meningsbärande enheterna är 95 till antalet.

Tabell 1. Analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
När jag inte känt att jag orkat har jag sagt [till anhörig] att ”kan inte du gå och storhandla”, men nu gör jag det [att be om hjälp för att få sina behov tillgodosedda] med lite...självförtroende.	Be om hjälp med självförtroende .	Känsla av kraft och självsäkerhet	Kraft att kommunicera sina behov	Förändrad självbild
Jag kopplar bort arbetet hemma. [Jag] tog gärna med mig arbetet hem, satt och funderade...Det är helt borta nu. Arbetsmobil hade jag [förut]. Den var på hemma också. Efter kursen så stängde jag av den men nu har jag den inte ens längre.	Jag kopplar bort arbetet hemma och jag har inte längre arbetsmobil.	Koppla bort arbetet	Prioriteringar i vardagen	Hitta sin aktivitetsbalans

## Resultat

Analysen av deltagarnas upplevelse av MS fatigue kursens betydelse i deras vardag resulterade i tre kategorier; **förståelse ger trygghet**, **hitta sin aktivitetsbalans** och **förändrad självbild**. Under de tre kategorierna finns även totalt sju underkategorier, se figur 1.



Fig 1. Kategorier och underkategorier

### Förståelse ger trygghet

MS fatigue kursen har genererat i att deltagarna upplever sig ha tagit till sig kunskapen om hur de kan hantera sin fatigue. Deltagarna upplevde att kunskapen gett en förståelse för sjukdomen vilket bidragit till en trygghetskänsla och att inte känna stress. De upplever att de tog tröttheten på allvar och insikten om att sjukdomen är livslång har startat en tankeprocess hos dem.

#### *Kunskap att hantera sin MS fatigue*

Beskrivelser fanns av att ha hittat en trygghet i känslan av att veta vad tröttheten är efter MS fatigue kursen. Tryggheten låg i kunskapen om vad MS fatigue innebär och detta har gett en känsla av säkerhet att kunna hantera tröttheten i vardagssituationer på ett bättre sätt. Det

beskrivs en känsla av trygghet i vad det var som hände i kroppen vilket gjorde att de inte blir lika överraskade eller rädda när kroppen och fatiguen säger ifrån. Det beskrivs också att kunskapen om när tröttheten slår till och hur aktiviteter påverkar tröttheten har gjort att de nu kan hantera sin MS fatigue genom att kunna sätta gränser för hur trötta de tillåter sig bli genom att välja vad de gör för aktiviteter i vardagen. Däremot upplevdes själva tröttheten finnas kvar och det fanns upplevelser av att information som energibesparande ergonomiska strategier från skolan inte kunnat tillföra något i vardagslivet utifrån deltagarnas nuvarande livssituation.

*“om jag blivit piggare, nej det tror jag inte men jag har stressat ner, jag har blivit lugnare...för jag vet hur tröttheten fungerar och då behöver jag inte bli rädd...det har kursen gett mig...”*

#### *Ta tröttheten på allvar*

Det framkom under intervjuerna att deltagarna ofta fortsatte kämpa emot tröttheten även om hela kroppen gjorde motstånd. Sociala normer spelade stor roll i detta och hade så stark makt att deltagarna inte kände att de hade möjlighet eller att det var ett giltigt skäl att vara trötta. Efter MS fatigue skolan fanns insikten om att fatigue var på allvar och att det inte var något som gick att kämpa emot eller att vila bort. Beskrivningen var att deltagarna tog större hänsyn till sin fatigue och att de insåg att det är en funktionsnedsättning. Upplevelsen var att detta startat en tankeprocess där deltagarna insett att funktionsnedsättningen kommer att vara bestående, att fatigue är något som de måste leva med och att en förändring av vardagen var något de skulle behöva arbeta långsiktigt med. Insikten i att se det som en lång process ingav trygghet och gjorde att framtiden såg positiv ut, men det indikerades även besvikelse över insikten i att behöva leva med funktionsnedsättningen resten av livet.

*“...det gick upp för mig att det är en funktionsnedsättning”*

#### **Hitta sin aktivitetsbalans**

Upplevelsen var att kursen haft betydelse för den fysiska och psykiska hälsa genom att deltagarna lärt sig prioritera i vardagen så att balans skapats mellan aktivitet och återhämtning. De planerade nu in vila och valde vilka aktiviteter de utförde.

### *Att planera in vila i vardagen*

Det berättades att vila planerades in i vardagen för att komma till ro innan aktivitet, för att få en balans mellan det som var ansträngande att utföra och återhämtning. Det uppgavs att planera in en promenad möjliggjorde att vila från känslan av stress och att vila mitt på dagen bidrog till att hushålla med energi och att orka mer.

——— *“För mig handlar det om powernapen att komma till ro en stund, det har kursen gett mig.”*

### *Prioriteringar av aktiviteter i vardagen*

Det uppgavs att deltagarna prioriterade vad de gjorde i sin vardag då de fått en större medvetenhet om hur aktiviteter kan påverka tröttheten och hur man kan påverka den genom att prioritera sina vardagsaktiviteter. De tänkte över sina värderingar och vilka aktiviteter de kunde prioritera för att skapa balans i sin vardag och öka känslan av fler bra dagar. De talade om vikten av att prioritera in saker som var roliga och att bara måsten kan leda till depression. Att prioritera social kontakt var något som förbättrade måendet.

*“Jag kopplar bort arbetet hemma, jag har inte längre arbetsmobil.”*

### *Att etablera nya rutiner*

Deltagarna upplevde att de försökte sätta upp mål, att återhämta sig genom att exempelvis promenera istället för att göra hushållssysslor och att väva in vila i vardagen. Upplevelsen var att de genom interaktion med gruppen på MS fatigue kursen fick ta del av tips och idéer hur andra löste vardagsproblem och gruppen betydde att de fick nya infallsvinklar och tips att få till nya vanor. Deltagarna upplevde att MS fatigue kursen gav vägledning i hur arbetssituationen kunde förändras till det bättre exempelvis genom att se över rutiner för hur arbetstiden var upplagd. De uppgav även att de numer såg till att få arbeta ostört genom att stänga dörren om sig trots att den sociala normen säger att det ska vara ett öppet arbetsklimat. Det handlade även om att vara tystare om sin sjukdom från att ha pratat mycket om den. Livssituationen gjorde att deltagarna upplevde att de hade svårt att göra en förändring i vardagen. Deltagarna upplevde också att de inte använde sig av alla de utlärda strategierna aktivt då de kunde upplevas som för ansträngande och omfattande.

*“Jag gör så här, det här funkar för mig, men vad smart! Eller det här funkar inte alls. Gör du så!? Hela tiden var det så.”*

### **Förändrad självbild**

Känslan av trygghet och aktivitetsbalans resulterade i ökad självkänsla med upplevelsen av att duga som man är och att ha kraft att kunna förmedla sina behov till anhöriga. Detta har bidragit till en förändrad självbild där deltagarna var nöjda med sin aktivitetsförmåga.

#### *Jag duger*

Det beskrevs en känsla av otillräcklighet då upplevelsen var att inte ha gjort så mycket som det bordes gjort i vardagslivet. Det uttrycktes att det funnits höga krav på sig själva och vad de borde klarat av. Upplevelsen av skuld känslor och att det var fel på dem var också en del av känslan av att de inte varit tillräckligt bra. Efter kursen märkte de en förändring hos sig själva. Känslan av stolthet, att duga och att inte alltid känna sig som “den som inte orkar” framkom i intervjuerna. Bra mående och känslan av att vara nöjda med de aktiviteter de gjorde nu framkom även.

*“.....efter att ha hört berättelser från dom andra så blev jag ju bekräftad i att det är inte mitt fel utan det är såhär....”*

#### *Kraft att kommunicera sina behov*

Att kunna förmedla vad för behov som den enskilde behöver få tillgodosett för att vardagen skall fungera tillfredsställande är en upplevelse som deltagandet i MS fatigue krusen gett. Deltagarna har fått kraft att ställa krav på andra, stå upp för sig själv och att våga säga till när de kände att något behövde förändras för att kunna passa dem och deras fatigue bättre. Detta har resulterat i anpassningar på arbetsplats men även förändringar i arbetstid. Förändringar har även skett i vardagslivet, som att exempelvis kunna be om hjälp med skötselaktiviteter i hemmet. Upplevelsen var att deltagarna mår bättre av att ha fått till sig kunskapen och en ökad förståelse för sin sjukdom. De uppgav sig vara ärliga mot sig själva och att ha kunnat släppa stressen över att ha något outtalat mellan sig och sina anhöriga genom att de kunnat förklara och berätta för anhöriga om sin trötthet.

*“ det var något kursen gav mig , att vara väldigt tydlig med vad jag behöver och vad jag inte behöver”*

## **Diskussion**

### *Resultatdiskussion*

I resultatet beskrevs kunskap genererad från de pedagogiska grupptillfällena vara grunden för att förstå sin sjukdom, för att hitta nya vägar genom att planera, göra prioriteringar i sin vardag, etablera nya rutiner och för att förstå sig själv. Resultatet visar att deltagarna tagit till sig delar av de strategier utifrån stegen i PRECEDE modellen (18) som MS fatigue kursen fokuserat på att förmedla och ge redskap om. Det som försvårat är deltagarnas nuvarande livssituationer samt att det gått för kort tid sen kursen avslutades för att upptäcka stora förändringar i vardagslivet.

Det upplevdes däremot att tröttheten fanns kvar och detta fann även Montel i sin studie (9) där interventionen self-management förbättrade personens utförande av aktivitet men inte förändrade upplevelsen av fatigue. Deltagarna i denna studien upplevde att de fått ökad självkänsla och kraft att be om hjälp och på så vis få sina behov tillgodosedda. Detta beskrivs i studier (10, 12, 13) som self-efficacy (11) där personer som lärt sig strategier för att hantera sin fatigue fått en upplevelse av kompetens och tilltro till sin förmåga att klara av att utföra aktiviteter, vilket även är syftet med MS fatigue kursen (17).

Att utifrån de pedagogiska grupptillfällena kunna generera kunskap framställdes som en viktig förutsättning för känslan av trygghet som deltagarna upplevde efter MS fatigue kursen. Förståelsen för sjukdomen de fått till sig hade skapat en slags hanterbarhet i vardagen. Enligt Antonovsky (22) är känslan av hanterbarhet att skaffa sig resurser för att klara av den situation man befinner sig i.

Resultatet visar att tankeprocessen var ytterligare en viktig del i att ta sjukdomen på allvar, att lära sig leva med sin sjukdom och att skapa nya rutiner långsiktigt. Att skapa rutiner och vanor beskriver Kielhofner (1) som vanebildning vilket är betydande för att ge vardagen struktur och medför en möjlighet att aktiviteter blir utförda när de ska. Detta då vanorna kan

ske rutinmässigt och inte behöva innebära utförlig planering. Eftersom fatigue påverkar utförandekapaciteten kan tidigare vanor gått förlorade. Genom att tankeprocessen startat där deltagarna insett att funktionsnedsättningen kommer att vara bestående, att fatigue är något som de måste leva med samt att en förändring i vardagen var något de skulle behöva arbeta långsiktigt med och först då kan nya rutiner och vanor skapas (1). En studie som visar på att vanor är svåra att bryta trots insikt om vad som orsakar problemet är patienter med KOL som väljer att fortsätta röka trots att de vet att det förvärrar sjukdomen (23). Att ändra sina vanor och rutiner är något som går att koppla till arbetsterapi då vår profession arbetar för att ge möjlighet för en struktur i vardagens aktiviteter (24).

Genom att deltagarna upplevde sig kunna prioritera aktiviteter, planera in återhämtning och social kontakt har de skapat aktivitetsbalans vilket är en viktig del för att uppnå hälsa och välbefinnande. Aktivitetsbalans innebär en upplevelse av balans mellan vila, arbete och vad som görs (25). Det som deltagarna upplevde försvårade förändring mot aktivitetsbalans var att allt som behövde göras i vardagen inte blev gjort. Det kan ha berott på att deltagarna upplevde att de utlärda strategierna var för ansträngande eller omfattande.

Att självbilden förändrats efter MS fatigue kursen kan kopplas till aktivitetsidentitet (1) där deltagarna upplevde tillfredsställelse över vilka de var och vad de upplevde sig kunna göra. Genom känslan av trygghet och aktivitetsbalans har deltagarna omvärderat synen på sig själva, vad som är viktigt att göra och vet vad de klarar av. Aktivitetsidentitet är enligt Kielhofner (1) en pågående utveckling där deltagarna utforskar vad de vill göra nu och i framtiden.

Deltagarna uppgav att de tog diagnosen fatigue på allvar och att det var något de sedan kunde utgå från i att kunna hantera vardagen och må bättre, men det indikerades även besvikelse över insikten i att behöva leva med sjukdomen resten av livet. MS fatigue kursen kan ha inneburit en falsk förhoppning i att kunna ställa allt tillrätta och insikten i diagnosen samt att ta den på allvar kan även ha inneburit en känsla av att hamna i kris och att kapitulera inför det faktum att leva med fatigue innebär en livslång funktionsnedsättning (26).

Den pedagogiska utgångspunkten med interaktion i gruppen betydde andra infallsvinklar och tips för att kunna skapa nya rutiner. Genom att ta del av hur andra deltagare hanterade



vardagsproblem kunde deltagarna ta till sig strategier att arbeta med för att överföra och försöka etablera rutiner i sin egen vardag. Intervention i grupp har visat sig förbättra livskvalitén i tidigare studie (16). Att kunna identifiera sig med andra personer i samma situation visade sig vara betydelsefullt. Människan är en social varelse som vill integrera i en grupp (27). Sammansättningen av gruppen som gått MS fatigue kursen eftersträvades vara heterogen i avseende ålder och kön men även sammansatt utifrån liknande livssituationer. Detta då det är av betydelse att skapa diskussion men samtidigt kunna känna samhörighet med personer som har liknande erfarenheter (17). Detta kan ha varit avgörande för hur resultatet blev och det är möjligt att det sett annorlunda ut om samma strategier istället hade lärts ut individuellt och det inte funnits möjlighet att utbyta tankar och strategier i grupp.

Deltagarna upplevde kraft att kommunicera sina behov med anhöriga vilket kan kopplas till både self-efficacy (11), eftersom upplevelsen var att ha tilltro till sin förmåga att kommunicera sina behov så att andra förstod och de kommunikations- och interaktionsfärdigheter som är en målinriktad färdighet som sker i samspelet mellan individ och omgivningen (1). Men då fatigue inte syns och kan vara svårt för andra att förstå samt påverka relationen (28) så finns behov av anhörigutbildning som en betydande del genom att den anhöriga kan finnas som stöd och hjälp vid att upprätthålla strategier. Detta kan påverka livskvalitén positivt och göra problemen som uppstår hanterbara. För att tillgodose god vård finns behov av anhörigutbildning som ett sätt att tillmötesgå alla unika individer och förutsättningar. Den psykoedukativa insatsen möjliggör ett sådant stöd i form av anhöriginformation om symtom och hantering (19). Om anhöriga har kunskapen kan de bemöta sin partner med tolerans och personen med fatigue har lättare att anpassa sig till sin sjukdom med socialt stöd(29).

Med tanke på att fatigue kan innebära att det är svårt att minnas information (3) så skulle MS fatigue kursen med fördel kunna innehålla uppföljningstillfällen för repetition och med en möjlighet för gruppdeltagarna att delge varandra tips och strategier som uppkommit under perioden efter de sex gruppstillfällena. Eftersom deltagarna uppgav att livssituationen gjorde att de upplevde svårigheter i att göra förändringar i vardagen så kan det ge fler möjligheter till positiva förändringar om skolans tillfällen utökas till fler gånger. Deltagarna får då fler tillfällen att genom övning skapa nya rutiner som efter upprepning kan leda till att de skapar ett etablerat vanemönster (1).

Deltagarna ansåg själva att de inte genomfört några stora förändringar i vardagen även om det vid intervjun framkom att de har gjort förändringar i både privat- och arbetsliv. Att gå en MS fatigue skola på sex veckor full med nya strategier att ta till sig och applicera till sin egen vardag kanske kan upplevas som pressande. Känslan att man bör klara av att göra alla stora förändringar på kort tid kan leda till att deltagarna känner sig misslyckade och uppleva att de endast gjort lite eller upplever sig inte klarat av att göra förändringar alls vid tidpunkten för intervjuerna.

Materialet som MS fatigue kursen grundar sig på är publicerat 1995 vilket skapar ett behov av uppdatering för att kunna anpassas för dagens samhälle. Resultatet visar att de olika stegen i PRECEDE modellen (18) varit av olika betydelse för deltagarnas vardag. Exempelvis uppgav deltagarna att de inte upplevde att MS fatigue kursen hade någon betydelse i energibesparing vilket kan berott på att innehållet i ergonomitillfället inte var anpassat till hur samhället ser ut idag med stillasittande arbete framför dator. Ett förnyat material skulle kunna leda till att deltagarna lättare kan ta det till sig och arbetsterapeuterna som leder MS fatigue kursen skulle ha den senaste forskningen inom ämnet att luta sig mot. Det är möjligt att en uppdatering av manualen kan göra att vidare forskningsresultat blir annorlunda.

Resultatet visar att för deltagarna har MS fatigue kursens pedagogik genererat ett värde i vardagen. Kunskap är en viktig grund för att personer med MS fatigue ska få möjlighet till att ta sin diagnos på allvar och hantera sin fatigue genom att skapa aktivitetsbalans i vardagen samt att få ökad självkänsla och självförtroende. Studien visar även att deltagarna har tagit till sig delar av MS fatigue kursen för att göra ändringar och försöka skapa rutiner i sin vardag.

#### *Metoddiskussion*

Metodvalet som användes var kvalitativt för att beskriva deltagarnas unika upplevelse kring MS fatigue kursens betydelse i vardagen (20). Metodvalet var lämpligt då antalet intervjuer var få och varje unik åsikt från deltagarna kunde representeras (20). Intervjumaterialet resulterade i ett mättat resultat med både unika och återkommande upplevelser av MS fatigue kursens betydelse i vardagen vilket stärker studiens trovärdighet (20).

Ett annat val av metod hade kunnat vara fokusgrupp om intervjupersonerna i studien varit fler

till antalet. Att höra deltagarna diskutera betydelsen av MS fatigue kursen med varandra hade kunnat generera i en utökad förståelse och kunskap om deltagarnas upplevelser genom att ta del av deras argumentation för och emot användandet av inlärd strategier. Samtal i fokusgrupp kan inspirera och hjälpa deltagarna att komma ihåg MS fatigue kursens upplägg (20).

Urvalet var begränsat till åtta personer som gått MS fatigue skolan och ingen reservgrupp fanns därför tillgänglig. Av de åtta personer som deltagit i MS fatigue skolan tackade fyra nej till att delta i studien. Att ta aktiva beslut kring sin energi var ett av kursens syfte (17) och därför kan deltagare som tagit till sig den strategin valt att inte delta i studien på grund av att detta skulle innebära ytterligare en aktivitet i deras vardag.

Intervjuerna gav ett mycket rikt material till mängd och innehåll trots att urvalet var litet. En risk med litet urval är annars att resultatet och analysen kunde blivit för begränsat med ett omättat innehåll (20). Att genomföra ytterligare en studie om några år när fler har gått MS fatigue kursen hade varit av intresse då spridning bland deltagarna möjligen skulle kunna uppnås med deltagare av olika etniska bakgrunder och genus (20). Möjligen kan de deltagarna som måste bäst ha tackat ja till att delta och resultatet kan ha sett annorlunda ut om alla åtta personer hade deltagit.

Resultatet kan ha sett ut på ett annat sätt om kontakten med deltagarna inte gått via ledarna på MS fatigue skolan angående denna studie då det kan ha uppfattats som författarna var förknippade med ledarna och sjukhuset.

Intervjuerna ägde rum i en lokal på sjukhuset eller av deltagare vald plats för att tillmötesgå deltagarnas önskemål (30). De intervjuer som skedde på av deltagare vald plats var mer avslappnade från deltagarnas sida då de verkade i sin hemmiljö och kan ha upplevt att de hade makt och kontroll över situationen (20, 30).

För att inte riskera förförståelse valdes att inte gå igenom det material som beskrev MS fatigue kursen utan låta deltagarnas upplevelse angående MS fatigue kursens betydelse i vardagen dominera intervjuerna. Intervjuunderlaget fokuserade på fyra frågeområden: hur kursen haft betydelse för fatigue i vardagen, hur deltagarna upplevde att gruppen varit

betydelsefull för utbyte av erfarenhet, aktiviteter i vardagen och strategier i vardagen. För trovärdighet och kvalitet i resultatet eftersträvades det att inom frågeområdena använda flera frågor för att få ut olika nyanser i svaren och att utgå från datamaterialet, inte förförståelse så att resultatet ska kunna generaliseras i liknande situationer (20).

Deltagarna bemöttes med respekt och intervjuerna avslutades vid påtalad trötthet men med samtliga frågeområden genomförda (30). Intervjuerna skulle möjligtvis ha behövt vara kortare på grund av att deltagarna blev märkbart trötta.

Under intervjuerna fanns risk att deltagarna skulle ta upp ämnen som kunde väckt oförväntade känslor, både hos intervjupersonen och hos de som intervjuade. Innan intervjuerna och påbörjad datainsamling diskuterades tänkbara scenarion som kunde uppstå och strategier kring hur dessa skulle kunna hanteras då deltagarnas mående prioriterades högst (30). Deltagare som upplevde negativa känslor under intervjun bemöttes med respekt och lugn. Vid behov av uppföljningskontakt för deltagarna finns de yrkesverksamma arbetsterapeuterna i verksamheten tillgängliga.

Intervjuerna spelades in och det kan ha inneburit att det kändes hämmande att berätta om sina upplevelser men eftersom deltagarna informerades om att inspelningen skulle behandlas konfidentiellt och att de uppgav att de stod för sina åsikter så var den risken liten (20).

Då MS fatigue kan påverka minnet (3) kan det ha påverkat att intervjumaterialet som redan var rikt kunde fått ännu mer detaljer om deltagarna kunnat beskriva exakt vilket tillfälle eller del av kursen som var avgörande för dem. Därför skulle en annan metod möjligen gett en annan vinkel om intervjutillfället innefattat frågor som inneburit en repetition av MS fatigue kursens innehåll som gjort att deltagarna kunde minnas upplägget och specifika hemuppgifter.

Nyttan bedöms överväga riskerna då resultatet ger värdefull information till arbetsterapeuter som avser att utveckla MS fatigue kursen vilket gynnar personer med MS fatigue i deras vardag. En risk som diskuterades innan intervjuerna var att deltagarna eventuellt kunde känna gruppträck av att delta i studien. Trots att informationen behandlas konfidentiellt kan deltagarnas identitet eventuellt avslöjas eftersom de är få till antalet och arbetsterapeuter och andra professioner på verksamheten kan ha vetskap om vilka som ingick i kursen och studien.

Intervjuerna delades upp och transkriberades ordagrant inklusive pauser och sinnesuttryck för att både se till vad som sades och få fram den latent känslan. Risken är annars att enbart läsning av texten kan uppfattas positiv även om orden uttrycktes med annan sinnesstämning. Intervjumaterialet analyserades sedan enligt Graneheim och Lundman (21). Analysprocessen var en ny och ovan situation som var krävande i sin omfattning med mycket arbete i tolkning av intervjutexterna.

Intervjuerna lästes igenom flera gånger för en ökad förståelse av innehållet och för att kvalitetssäkra och stärka trovärdigheten av dataanalysen diskuterades de meningsbärande enheter som valts ut så att de svarade mot syftet. En gemensam kodning utfördes för att säkra en gemensam uppfattning om sammanhanget i texten. Av samma anledning fördes diskussion även om kategorier och underkategorier. Diskussionen visade att den övergripande uppfattningen överensstämde och vid meningsskiljaktigheter diskuterades innebörden ingående sinsemellan för ett gemensamt beslut (20).

## **Slutsats**

Studien visar att för personer med MS fatigue innebar kursens pedagogiska utgångspunkt en ökad kunskap som innebar upplevelsen av trygghet. Tryggheten var en viktig förutsättning för att få sina behov tillgodosedda samt minska risken att köra slut på den energi som behövs för aktiviteter i vardagen.

För arbetsterapi visar resultatet att det finns möjligheter att bemöta personer med MS fatigue med god vård genom det pedagogiska upplägget i MS fatigue kursen. Deltagarna får möjlighet att genom interaktion generera kunskap och strategier för att hantera sin vardag och på så vis minska den negativa effekten av fatigue.

## **Framtida forskning**

Eftersom studien är liten och sker innan utveckling av MS fatigue kursen har studien begränsad generaliserbarhet. Det skulle vara av värde att genomföra en uppföljning av deltagare för att se hur livsstilen förändrats över tid. I fortsatt forskning vore det av värde att använda fokusgrupper som metod för att studera hur de olika deltagarna förhåller sig till utbildningen och hur de argumenterar i olika ämnen i grupp samt vad som har varit av värde under MS fatigue kursen. Ytterligare en frågeställning för fortsatta studier är gruppens betydelse för hur deltagarna tar till sig strategier eller om det är andra faktorer som är avgörande.

## Referenser

1. Kielhofner G. Model of Human Occupation. Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012.
2. Induruwa I, Constantinescu CS, Gran B. Fatigue in multiple sclerosis — A brief review. *J Neurol Sci.* 2012 Dec 15;323(1-2):9-15.
3. Johansson B, Rönnbäck L. När hjärnan inte orkar. Sandared, Recito Förlag AB 2014.
4. Lexell EM; Iwarsson S; Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scand J Occup Ther.* Dec 2006; 13(4): 241-248.
5. Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C. Aktivitet och Relation. Mål och medel inom psykosocial rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2010.
6. Erlandsson L-K, Persson D. ValMO-modellen. Ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. Lund: Studentlitteratur; 2014. Kielhofner G. Model of Human Occupation. Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012.
7. Örn S, Mjell J, Bach-Gansmo E. Sjukdom och ohälsa. Diagnostik och behandling. Lund: Studentlitteratur; 2011.
8. Lexell E. Constantly changing lives: experiences of people with multiple sclerosis. *Am J of Occup Ther.* Nov-Dec 2009; 63(6): 772(10)
9. Montel SR, Bungener C. Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2007;13:393–401.
10. Kos D, Duportail M, Meirte J, Meeus M, D'hooghe MB, Nagles G, et al. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial. *Int J Rehabil Res.* 2016 Sep;39(3):255-62.
11. A. Bandura. Social learning theory. Englewood Cliffs. New Jersey: Prentice-Hall; 1977.
12. Garcia-Burguillo MP, Aquila-Maturana AM. Energy-saving strategies in the treatment of fatigue in patients with multiple sclerosis. A pilot study. *Rev Neurol.* (2009) 16-31;49(4):181-5.
13. Mathiowetz VG, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:449–456.
14. Lorentz H, Bergstedt B. Interkulturella perspektiv. Pedagogik i mångkulturella lärandemiljöer. Lund: Studentlitteratur; 2006.

15. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trail of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005;11:592–601.
16. Boosman H, Visser- Meily JMA, Meijer JWG, Elsinga A. Post MWM Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme för persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disabil Rehabil* 2011;33(8):690-6.
17. Brink N, Packer T, Sauriol A. Managing Fatigue - A six week course for energy conservation. Haglund L, Månsson-Lexell E. översättare. Stockholm Sveriges Arbetsterapeuter; 2016
18. Crosby R, & Noar S. What is a planning model? An introduction to PRECEDE-PROCEED. *J Public Health Dent*. 2011;71(1):7-15.
19. McGuire K, Stojanovic-Radic J, Strober L, Chiaravalloti N, Deluca J. Development and effectiveness of a psychoeducational wellness program for people with multiple sclerosis: Description and outcomes. *Int J MS Care*. 2015; 17(1): 1-8.
20. Henricson M. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Studentlitteratur; 2012.
21. Graneheim U.H., Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M & Höglund-Nielsen B (red.) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008.
22. Antonovsky A, Elfstadius M. Hälsans mysterium. 2 uppl. Stockholm: Natur och kultur; 2005.
23. Wilson J, Elborn J, Fitzsimons D. 'It's not worth stopping now': why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2011; 20(5/6): 819-827.
24. Sveriges Arbetsterapeuter. [Internet] Nacka.[Uppdaterad: 2016-07-13. Citerad 2017-03-24] Hämtad från: <http://www.arbetsterapeuterna.se/Fakta-om-arbetsterapi/Vad-gor-en-arbetsterapeut/Neuropsykiatri/>
25. Christiansen, C. Three perspectives on balance in occupation. In: Zemke R, Clark F, editors. *Occupational science: The evolving discipline*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 1996).
26. Cullberg J, Lundin T. Kris och utveckling. 5 uppl. Stockholm: Natur och kultur; 2006
27. Trost J, Levin I. Att förstå vardagen. Med ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv.



- 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010.
28. Cancerfonden. Trötthet vid cancer. [Internet] Stockholm. Cancerfonden. [Citerad 2017-03-10] Hämtad från: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/trotthet-vid-cancer>
29. Blazques A, Alegre J. Family and Partner Facing a Chronic Disease: Chronic Fatigue Syndrome. *Am J Fam Ther*. 2013; 41(1): 46-62.
30. Helsingforsdeklarationen. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [Internet] Brasilien; 2013. [Citerad 2017-03-10] Hämtad från: <https://www.slf.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf>

2017-01-13



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

**Institutionen för neurovetenskap och fysiologi**

**Arbetsterapi/Fysioterapi**

## **Till verksamhetschef vid arbetsterapi och fysioterapi på Sahlgrenska Universitetssjukhus**

Av de som diagnostiseras med Multipel Skleros (MS) uppger 50-80 procent att de drabbats av symtomet fatigue vilket i hög grad påverkar deras aktivitetsförmåga i det dagliga livet.

I samarbete med neuroverksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhus har under hösten 2016 prövats en ny arbetsterapeutisk intervention ”MS fatigue skolan”. Undervisningen innebär att lära sig strategier för att kunna hantera sin fatigueproblematik i det dagliga livets aktiviteter. Undervisningen bedrivs i grupp där interaktionen i gruppen är en del av den pedagogiska metoden. Metoden har ursprungligen utvecklats i Kanada och har under 2016 översatts till svenska. Som ett led i arbetet att utveckla metoden för svenska förhållanden finns det idag ett behov att få kunskap om deltagarnas upplevelse av hur de omsätter strategierna från MS fatigue skolan i vardagen.

Då all sjukvårdande verksamhet skall vara evidensbaserad är syftet med studien att bidra med kunskap om patienters upplevelse av denna behandlingsmetod. Studien genomförs inom ramen för en uppsats på kandidatnivå.

Inklusionskriterier för studien är att personerna har deltagit i MS fatigue skolan under hösten 2016. Data kommer att samlas in via intervju på verksamheten eller av deltagare vald plats.

Intervjuerna beräknas ta cirka 60 minuter och spelas in på ljudfil. Materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Endast vi och vår handledare har tillgång till ljudfilerna. Ingen enskild person kommer att kunna identifieras i resultatet. Ljudfilerna arkiveras enligt sedvanlig rutin på institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet. Resultatet av studien kommer att publiceras som ett examensarbete på kandidatnivå, tillgänglig från institutionen.

Vi vore tacksamma om vi fick möjlighet att genomföra intervjuer med personer som gått MS-fatigue skolan vid den verksamhet Du ansvarar för. Om Du ger ditt tillstånd till intervjuerna av dess personer vore vi tacksamma för en underskrift på bifogad bilaga.

Vänligen kontakta oss vid eventuella frågor eller vidare information.

Med vänliga hälsningar

Hanna Gunnarsson

Arbetsterapeutstuderande

Tel: 0739-853554

E-mail: c.uppsats.goteborg@gmail.com

Lina Backstedt

Arbetsterapeutstuderande

Tel: 0735-370370

E-mail: c.uppsats.goteborg@gmail.com

Handledare:

Gunilla Forsberg Wårleby

Med.dr, leg. arbetsterapeut, specialist i arbetsterapi

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Sektionen för hälsa och rehabilitering / Arbetsterapiprogrammet

Tel: 031-342 4938

Mobil: 076-7900089

E-mail: gunilla.forsberg-warleby@neuro.gu.se

---

Godkännande av studien:

Upplevelse av MS fatigue skolans betydelse för aktiviteter i vardagen för personer diagnostiserade med Multipel Skleros.

Jag som verksamhetschef vid arbetsterapi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset ger mitt tillstånd till arbetsterapeutstudenterna Hanna Gunnarsson och Lina Backestedt att via intervju samla in data till den aktuella studien inom den verksamhet jag ansvarar.

Ort och datum

Namnteckning.....

Namnförtydligande.....

Återsänds till:

Lina Backestedt

Gamlebobacken 60

443 38 Lerum

## **Bilaga 2**

### **Deltagarnas informationsbrev**

#### **Sahlgrenska akademien**

VID GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Arbetsterapi/Fysioterapi

Till deltagare i MS fatigue skola

Fatigue eller trötthet är ett av de vanligaste symtomen vid MS och har ofta stor påverkan på förmåga att orka göra det man vill och måste göra i sitt dagliga liv. Tidigare har råd och stöd om hur man kan hantera tröttheten i vardagen getts till varje person individuellt. Inom arbetsterapiveksamheten vid Sahlgrenska Univeristetssjukhuset har det under hösten 2016 prövats en ny undervisningsmodell i form av MS fatigue skola där undervisningen istället ges tillsammans i en grupp. För att kunna fortsätta utveckla denna modell är det värdefullt att få veta deltagarnas egna upplevelse angående skolans betydelse för deras strategier i vardagsaktiviteter. Denna studie görs inom ramen för ett examensarbete vid Arbetsterspeututbildningen vid Göteborgs Universitet.

Då Du har deltagit i MS fatigue skolan under hösten frågar vi Dig nu om Du skulle vilja dela med Dig av Dina upplevelser.

Ditt deltagande i studien innebär att Du kommer att delta i en intervju som kommer att genomföras under vecka fyra eller fem. Intervjun kommer att ske på en tid och plats som passar Dig, förslagsvis på Sahlgrenska. Frågorna kommer bland annat att handla om trötthetens inverkan på vardagsaktiviteter före och efter MS-skolan. Intervjun beräknas maximalt ta 60 minuter och kommer att spelas in på ljudfil, med Ditt medgivande. Intervjun kommer sedan att skrivas ut som arbetsmaterial. All information samt material kommer att bearbetas konfidentiellt och ingen kommer att kunna urskilja information kopplad till Dig som person i det färdiga resultatet. Ingen utom vi samt vår handledare kommer att ha tillgång

till ljudfiler och utskrifter. Ljudfilerna kommer att förvaras inlåsta på institutionen för neurovetenskap och fysiologi, arbetsterapi/fysioterapi på Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet. Resultatet kommer att publiceras som ett examensarbete på kandidatnivå, tillgänglig från institutionen.

Intervjun är helt frivillig och Du kan när som helst bestämma Dig för att avsluta Ditt deltagande i studien utan att uppge någon anledning. Om Du väljer att avstå kommer det inte att påverka Din fortsatta vård och rehabilitering.

Du är välkommen att kontakta oss vid eventuella frågor angående intervjun eller studien.

Med vänliga hälsningar

Hanna Gunnarsson

Arbetsterapeutstuderande

Tel: 0739-853554

E-mail: c.uppsats.goteborg@gmail.com

Lina Backstedt

Arbetsterapeutstuderande

Tel: 0735370370

E-mail: c.uppsats.goteborg@gmail.com

Handledare:

Gunilla Forsberg Wärlby

Med.dr, leg. arbetsterapeut, specialist i arbetsterapi

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Sektionen för hälsa och rehabilitering/Arbetsterapiprogrammet

Tel: 031-342 4938

Mobil: 076-7900089

E-mail: gunilla.forsberg-warleby@neuro.gu.se

**Sahlgrenska akademien**

VID GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Arbetssterapi/Fysioterapi

**Talong för informerat samtycke**

Härmed intygar jag att jag vill delta i intervjustudien “Upplevelse av MS fatigue skolans betydelse för aktiviteter i vardagen för personer diagnostiserade med Multipel Skleros”.

Jag deltar frivilligt och har blivit informerad om att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande.

Namn:

Adress:

Telefonnummer:

Underskrift

Ort, datum

## **Detaljerat frågeformulär**

Frågeområden: hur skolan haft betydelse för fatigue i vardagen, hur deltagarna upplevde att gruppen varit betydelsefull för utbyte av erfarenhet, aktiviteter i vardagen och strategier i vardagen.

**Bakgrundsfrågor:** Ålder, sysselsättning, familjesituation/ civiltillstånd, antal år med MS

**Öppningsfråga:** Berätta lite om dig själv! Beskriv hur en vanlig dag ser ut!

På vilket sätt påverkar tröttheten dig i vardagen?

Hur skulle du beskriva din trötthet för en utomstående?

**Trötthetens betydelse** (skolans betydelse för tröttheten)

Finns det skillnad på vad du orkar göra nu efter att skolan är avslutad? Berätta!

Hur upplever du din trötthet nu efter att skolan är avslutad?

Vad är största skillnaden mot innan?

Hur inverkar tröttheten på dina vardagsaktiviteter nu efter du gått skolan?

**Gruppens betydelse**

Berätta om dina tankar angående att MS skolan genomfördes i grupp?

kan det ha varit ett stöd och påverkat din vardag?

Hur tänker du kring att ni var fler i gruppen med liknande erfarenheter?

Hur hade gruppen betydelse för dig i dina vardagsaktiviteter?

Vad innebar gruppen för dig under tiden om du tänker på vad du fick för utbyte av skolan?

Innebar samtal i gruppen till nya insikter eller strategier och isåfall vilka?



## **Strategier**

Kan du beskriva vad skolans strategier betytt för dig i dina vardagsaktiviteter?

Vilka strategier var bäst / sämst?

Kan du beskriva **vilka** aktiviteter i din vardag där du haft mest nytta av skolans strategier?

Hur såg dina strategier i vardagsaktiviteter ut före om du jämför med efter skolan?

Vad är största skillnaden?

**Hur** använder du dig utav de strategier som skolan lärde ut?

Kan du ge exempel på strategier? (planera, genomföra, vila)

Vilka tankar har du om skolans upplägg i förhållande till hur du tagit till dig strategierna?

## **Vardagliga aktiviteter / Aktiviteter i vardagen**

Beskriv dina tankar kring de nya strategierna - har de blivit till vanor?

Nu efter skolan, hur upplever du att du kan göra det du **behöver** göra?

Hur upplever du att du kan göra det du **vill** göra?

Upplever du att din vardag har förändrats under tiden och efter du gick i MS skolan? Hur?

Upplever du att aktiviteterna i din vardag har minskat/ökat sen efter ditt deltagande i skolan?

Engagerar du dig mer i något annat du kan berätta?

Ser prioriteringen av aktiviteter likadan ut som innan du deltog i skolan?

Hur kan skolan ändras för att du skulle få ut (ännu) mer nytta av den för dina aktiviteter i vardagen?

## **Följdfrågor**

Hur menar du med det?

Vill du utveckla det?

Kan du beskriva det mer?

Upplevde du någon förändring över tid? Vad har förändrats?

Kan du ge ett konkret exempel?