




Hva er fatigue, og hvordan leve med den?

Samling Hjernesvulstforeningen Region Sør-Øst, Vestfold / Telemark
Torsdag 23.02.23

Daniel Løke
Psykolog, PhD
Sunnaas sykehus HF
Epost: danloe@sunnaas.no



Agenda

- Tema:
 1. Bakteppe: Rehabilitering etter hjernesvulst / -skade
 2. Fatigue – hva er det, og hvordan leve med den?
- Vi kan gjerne ta spørsmål og kommentarer underveis!

2

Min bakgrunn

- Psykolog ved Sunnaas sykehus HF, og forsvarte 27. januar doktorgrad om fatigue ved ervervet hjerneskade
- Klinisk erfaring ifra Sunnaas siden 2013, hovedsakelig vurdering og rehabilitering av personer med medfødte og ervervede hjerneskader, hjernesvulst, samt langvarig smerteproblematikk.



3

Rehabilitering etter hjernesvulst / -skade

4

Rehabilitering – hva er nå det?

- Ved en rekke sykdommer og ulykker opplever mange komplekse ettervirkninger som påvirker funksjon og livskvalitet, som medfører behov for spesialisert veiledning for å oppnå ønsket bedring
- Rehabilitering (Store Norske Leksikon, 2023):
 - «Rehabilitering er sosial- og helsetjenester som har til formål å **gjenvinne fysisk, kognitiv eller sosial funksjonsevne** som er tapt på grunn av sykdom eller skade.»
 - «Målet er å gjøre den enkelte bruker i stand til å **fungere så godt som mulig** i dagliglivet **ut fra sine forutsetninger og ønsker.**»

Endringer ved hjernesykdommer

- Store variasjoner i hvilke symptomer den enkelte får, men ikke uvanlig med enkeltsymptomer innen én eller flere av disse kategorier:
 - **Sansning og motorikk**
(Syn, hørsel, lukt, smak, følesans, bevegelse)
 - **Kognisjon**
(Hukommelse, tanketempo, konsentrasjon, ordenssans, osv.)
 - **Følelser**
(Irritabilitet, intensitet, svingninger, svekket følelsesk kontroll, osv.)
 - **Personlighet**
(Mer eller mindre innesluttet, “ufiltrert” oppførsel, endret motivasjon, osv.)
 - **Redusert kapasitet / Fatigue**
(Fortere sliten, økt hvile-/søvnbehov, vanskelig å restituere, osv.)

Mestring av hjernesykdom

- Gitt at folk er forskjellige, med forskjellige liv, og hjernesykdommer dermed påvirker veldig forskjellig, behøver de fleste hjelp til...
 - å få stilt riktig **funksjonsdiagnoser** («*hva* er det jeg egentlig sliter med?»)
 - å få en korrekt helhetlig **problemforståelse** («*hvorfor* sliter jeg med dette?»)
 - og å få utviklet en **systematisk rehabiliteringsplan** for gjenopptrening og/eller tilrettelegging som muliggjør god funksjon og livskvalitet der gjenopptrening av tapte funksjoner ikke regnes som sannsynlig («*hvordan* kan jeg leve med dette?»)



7

Fatigue – batteriet som skranter

- Subjektiv opplevelse av **slitenhet, utmattelse og mangel på energi**, som kan kjennes både fysisk og mentalt, som er **uforholdsmessig** til anstrengelse, og der **hvile ikke oppleves å gi like effektiv restitusjon som før**

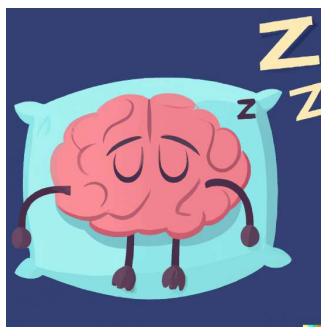


8

«Folkelige» beskrivelser

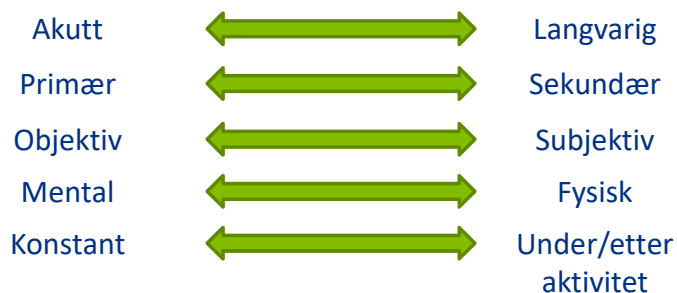
- Utslitt
- Tom for energi
- Utmattelse
- Slitenhet
- Tretthet
- Økt hvilebehov
- Blir fortere sliten
- Klarer ikke hente seg inn
- Hjernetåke

Hjernetretthet brukes mer og mer, og oppleves for mange som et ganske beskrivende ord



9

Typer fatigue



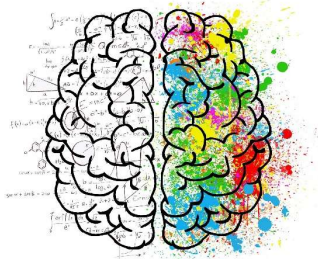
(Finsterer & Mahjoub, 2014)

10



Fra akutt til langvarig – hva skjer?

- Ved hjerneskade vil det i tiden umiddelbart etter skaden foregå en del tilhelningsprosesser i hjernen som kan bidra til akutt fatigue, og man tror at varige bevegelses- og sansesvekkelser, samt kognitive vansker (f. eks. svekket konsentrasjonsevne, hukommelse og språkproblemer) kan gjøre at hjernen må anstrenge seg mer for å **kompensere** (van Zomeren med fler, 1984).

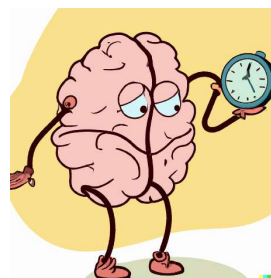


11



Fatigue og mental/fysisk utholdenhet

- Redusert mental / fysisk utholdenhet kan også være et problem – med eller uten fatigue
- Hos enkelte sees det en tydelig sammenheng mellom opplevelsen av hjernetrøtthet og utholdenhet, men hos andre ikke.
- **Fatiguen er like ekte uansett**, men krever litt ekstra hensyn om man objektivt sett gjør mange feil og blir uoppmerksom etter kort tids anstrengelse (sikkerhet i risikosituasjoner, kjøring, etc.)



12

Hva er ikke fatigue?

- Enkelte opplever etter hjerneskade vansker med dårlig søvn og økt søvnighet.
 - Man kan ha fatigue uten søvnighet eller søvnvansker
 - ...men søvnighet og søvnvansker uten en viss grad av fatigue er sjeldent.
- Enkelte utvikler depresjon etter hjerneskade
 - Man kan ha fatigue uten å være deprimert
 - ...men depresjon uten en viss grad av fatigue er sjeldent


13

Fatigue ved hjernesvulst

- Få studier har sett på forekomst av fatigue i sammenheng med hjernesvulst, men det er en av de vanligste plagene som rapporteres (Day et al., 2022).
- Generelt beskriver mange med hjernesvulst og -skader utfordringer med å leve med **usynlige funksjonsvansker**, slik som fatigue og kognitiv svikt (Eilertsen, Ormstad & Kirkevold, 2013, Cubis et al. 2018), gitt at familie, venner, kolleger og personer i hjelpeapparatet behandler dem som om de var «friske».




14



Så hvordan leve best mulig med fatigue?

15



Behov for rehabilitering

- En del vil klare å arbeide med sin egen fatigue, men mange har behov for en **tverrfaglig vurdering / utredning** som hjelp til å forstå hvordan akkurat deres fatigue virker, og om man har andre medisinske problemer som det er viktig å utrede og behandle.
- Om man er usikker på hvor man skal henvende seg, kan det være gunstig å diskutere med sin fastlege, eller ta kontakt med Regional Koordinerende Enhet på ReHabiliteringstelefonen:
 - **Tlf. 800 300 61**



Forside > Regional koordinerende enhet > ReHabiliteringstelefonen

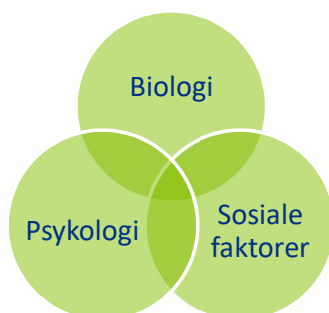
ReHabiliteringstelefonen

ReHabiliteringstelefonen er en landsdekkende telefontjeneste som gir informasjon om rehabiliterings- og habiliteringstjenester. Ved å ringe ReHabiliteringstelefonen kan du få informasjon og veiledning om tjenester og tilbud innen habilitering og rehabilitering i den helseregionen du bor i. Du kan ringe telefonnummer 800 300 61 mandag til fredag kl. 09.00-15.00.

16

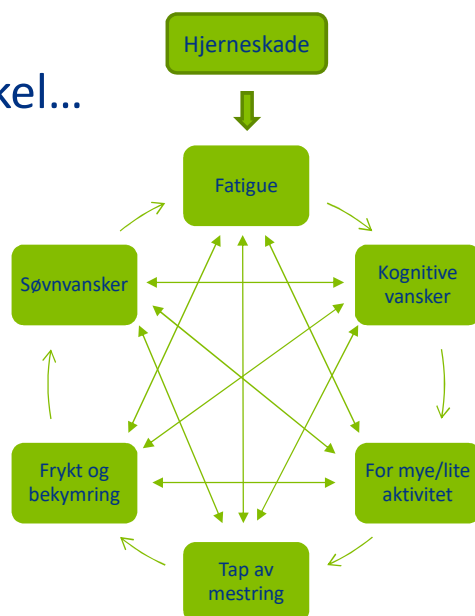
Mestring av fatigue

- Kropp, psykologi og sosiale faktorer påvirker og påvirkes av fatigue forskjellig hos forskjellige personer – den bio-psyko-sosiale modellen
- Innen rehabilitering arbeider vi med å kartlegge de viktigste «drivkreftene» bak den enkeltes fatigue, ut ifra hva vi vet kan innvirke negativt på fatigue etter hjernesvulst og -skade.



17

En mulig ond sirkel...



18

Punkter for bedret mestring av fatigue etter hjerneskade

1. Å forstå seg på sin egen fatigue – og finne et språk for den
2. Redusere eventuelle samtidige søvnvansker
3. Redusere unødvendig energibruk
4. Finne en god balanse mellom de viktige og riktige aktivitetene og hvile – omprioriteringer
5. Å hjelpe andre til å forstå seg på (din) fatigue

19

1. Å forstå seg på sin egen fatigue

- Å finne sitt eget språk for sin fatigue kan være viktig for mange – metaforer og bilder (f. eks. batteriet med redusert kapasitet, sikringsboksen, smarttelefonen med dårlig batteri)
- «Detektiv i eget liv»: Kartlegging av aktivitetsnivå gjennom hverdagen systematisk:
 - Detaljert kalender som fylles ut over 2-3 uker for å se etter mønster som ikke er åpenbare
 - Spesifikke aktiviteter som trigger fatigue? Kan være vanlig ved kognitiv svikt
 - Mengden / kvalitet av hvile?
 - Aktivitetsmønster – «berg- og dalbane»?



20

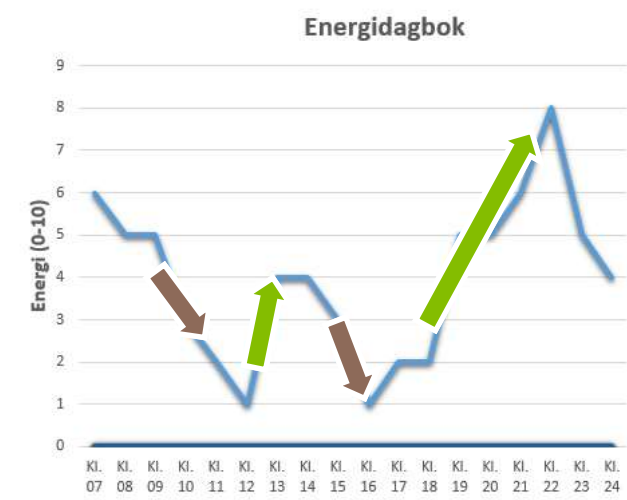
1 Å forstå seg på sin egen fatigue

- Systematisk bruk av **ukeplan** er nødvendig for først å kunne
 - Identifisere mønster av aktivitet, hvile og energi
 - Identifisere spesifikke aktiviteter som
 - a) stjeler energi
 - b) gir energi / glede / mestring
- For deretter å kunne
 - Planlegge dager for å ta hensyn til behov for hvile før / under / etter viktige aktiviteter
 - Sørge for at energiregnskapet porsjoneres noenlunde jevnt, f. eks. gjøre litt mindre enn man pleier på gode dager, og litt mer enn man pleier på dårlige dager



21

Eksempel på energiforløp gjennom dagen



↑ = hva er dette for et energisluk?

↑ = her er det tydeligvis noe som fungerer?

22

2. Redusere søvnvansker

- Noen enkle råd kan følges for å bedre søvnen selv om man har problemer med innsovning, avbrutt søvn eller tidlige oppvåkninger.
- Andre kan trenge å diskutere dette med sin behandler, spesielt om man mistenker at man har egne søvnforstyrrelser (f. eks. hypersomnier, søvnapné, restless legs, døgnrytmeforstyrrelser)
- God søvn er alltid avhengig av
 - oppspart søvnbehov
 - døgnrytme
 - gode søvnvaner



23

Noen råd for bedret søvn

1. Stå opp til noenlunde samme tid hver dag, og få dagslys så tidlig som mulig.
 2. Unngå å sove på dagtid, men en «powernap» på 20 minutter går fint
 3. Bruk sengen kun til søvn og sex, og stå opp og prøv senere om du ikke får sove.
 4. Unngå tung fysisk aktivitet, større måltider og stimulerende midler (koffein og nikotin) like før leggetid
 5. Ved mye bekymringer om natten, prøv i stedet å sette av tid til en «bekymringsstund» på dagtid.
- Se informasjonshefte om ikke-medikamentell søvnbehandling som har dokumentert effekt på bedring av søvn
på <http://sovno.no> for mer informasjon

24

3. Redusere unødvendig energibruk

- Vanlige energityver eller «apper»:
 - Kognitive vansker
 - Stress og bekymringer
 - Psykiske plager
 - Lav mestringsstro / «Den indre kritiker»
 - Smerter
 - Over-/underaktivitet eller dårlig aktivitetsbalanse
 - Dårlig kosthold
- Ikke alle energityvene kan man kvitte seg med, men man kan forsøke å redusere deres energibruk.



4. Omprioritering

- For å ha det bra trenger vi (i varierende grad) å føle
 - tilhørighet til en familie, venner, eller andre sosiale grupper
 - at vi får brukt av vår kompetanse
 - at vi har selvbestemmelse i eget liv
- Når en ny hverdag skal planlegges, er det viktig også å prioritere det som faktisk er betydningsfullt og lystbetont, ikke bare det man *burde*.

5. Å hjelpe andre til å forstå

- Fatigue er en usynlig plage som
 - utfordrer ved å stille økte krav om å kommunisere egne behov til andre
 - i motsetning til synlige plager gir større mulighet for å forme eget «image» utad
- Ofte fornuftig å snakke med noen utvalgte personer om
 - hva du tenker de rundt deg kan gjøre for at du skal fungere så godt som mulig?
 - avklaring av forventninger til hverandre – hva trenger de av deg?



27

Oppsummering for deg med fatigue

- Ta tid til å utforske egen fatigue systematisk – hvordan den virker og hva som påvirker den
 - Loggbok / kalender i 2-3 uker for å kartlegge typer aktiviteter og grad av fatigue
 - Hvordan kan man dele opp krevende aktiviteter med små pauser og avbrekk?
 - Hvilke unødvendige energisluk kan reduseres?
 - Hvilke aktiviteter betyr så mye at de bør prioriteres?
- Siden fatigue kan føles og påvirke forskjellig, tenk gjennom
 - Hvem trenger å vite hva for at du skal kunne fungere best?
 - Hvordan ønsker du konkret at dine nærmeste skal støtte deg?
- Oppfølging av helsepersonell i prosessen kan være nødvendig for mange



28

Oppsummering for pårørende

- Fatigue kan gjøre hverdagen mer uforutsigbar og krevende. Det er lov til å ha det vanskelig også som pårørende, og spørre om hjelp om man trenger det. Hjerneskade og fatigue kan få ringvirkninger for hele familien – det vet vi!
- Tålmodighet er viktig, men tilpasningen fungerer best om man har et felles prosjekt som man blir enige om. Prioriteringsarbeidet gjøres best i et fellesskap!



29

Til slutt – en påminnelse


- Langvarige plager med fatigue er vanlig etter hjerneskade og ved kronisk sykdom, og vil ofte kunne innvirke negativt på funksjonsevne og livskvalitet.
- Mestring av fatigue krever en del **praktiske og mentale tilpasninger** i hverdagen, for best mulig anvendelse av det batteriet man har.
- Enkelte klarer å finne sin egen «oppskrift». Mange vil likevel være i behov av tverrfaglig rehabilitering for å bli kjent med både hvordan deres egen fatigue fungerer, og hva som kan gjøres for at livet kan bli så godt som mulig til tross for at kapasiteten ikke er som før.
 - **Her finnes det håp!**

30



Takk for meg!
Spørsmål?

31



Referanser

- Cubis, L., Ownsworth, T., Pinkham, M. B., & Chambers, S. (2018). The social trajectory of brain tumor: a qualitative metasynthesis. *Disability and rehabilitation*, 40(16), 1857-1869.
- Day, J., Yust-Katz, S., Cachia, D., Wefel, J., Lukats, I. W. T., Bulbeck, H., & Rooney, A. G. (2022). Interventions for the management of fatigue in adults with a primary brain tumour. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9).
- Eilertsen, G., Ormstad, H., & Kirkevold, M. (2013). Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *Journal of advanced nursing*, 69(3), 514-525.
- Finsterer, J., & Mahjoub, S. Z. (2014). Fatigue in healthy and diseased individuals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], 31(5), 562-575.
- van Zomeren, A. H., Brouwer, W. H., & Deelman, B. G. (1984). Attentional deficits: The riddles of selectivity, speed and alertness. In N. Brooks (Ed.), *Closed Head Injury: Psychological, Social, and Family Consequences* (pp. 74–107). Oxford, UK: Oxford University Press.

32