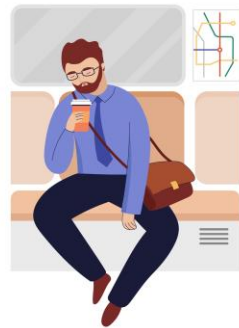
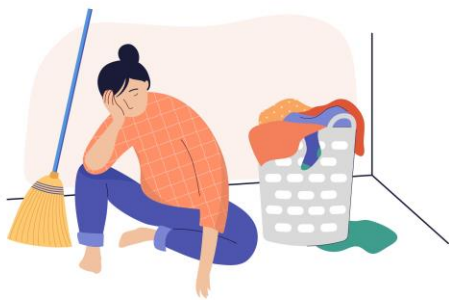


Læringskurs om Sticklers syndrom, Frambu 28.11.2023

Fatigue, hva er det og hva kan man gjøre?

Kristin S. Loxley og Trine Bathen

Ergoterapeuter TRS



Hva er fatigue?

= Vedvarende utmattelse

- Mer enn bare sliten
- Hjelper ofte ikke å hvile
[fatigue – Store medisinske leksikon \(snl.no\)](https://snl.no/fatigue)
- Usynlig
- Vanskelig å forklare
- Uforutsigbart

Mange ulike måter å definere fatigue



Hva er fatigue – to dimensjoner

OPPLEVD FATIGUE

*En **subjektiv** opplevelse av redusert kapasitet for fysisk og eller mental aktivitet, på grunn av en ubalanse i tilgangen på og /eller evnen til å gjenvinne de ressursene en trenger for å utføre aktiviteter.*

(Aaronson m.fl., 1999)



TRETTBARHET (FATIGUABILITY)

Redusert kapasitet for ytelse i aktivitet (mentalt og fysisk)

-Undersøker målbar reduksjon i ytelse over tid med f.eks muskeltester og kognitive tester

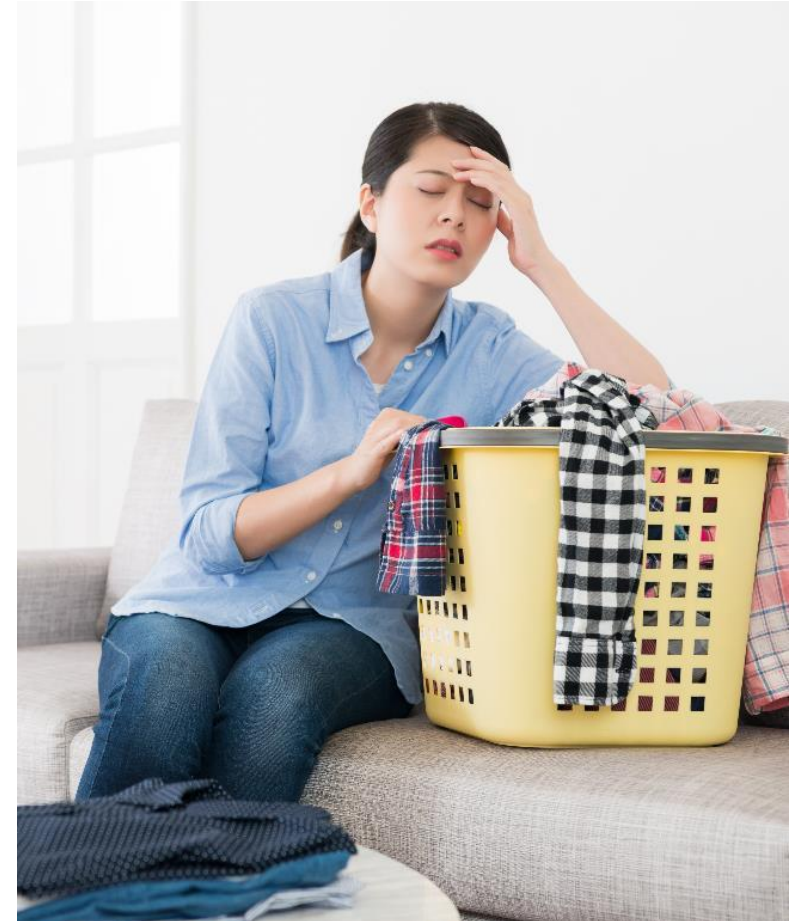
(Deluca m.fl. 2005, Hockey m.fl. 2013)

Opplevd fatigue med en sjelden diagnose

Voksen med Marfans syndrom:

- *«Ja jeg kan ha sovet kjempegodt i natt og allikevel orker jeg ingenting, og det er ikke til å forstå. De som er nær meg sier: «Men i går vaska du hele huset og gjorde alt, hva er det med deg i dag da?, i dag skulle du bare henge opp tøy, og du orker ikke det en gang,» Jeg kjenner også jeg har hatt det med meg hele tiden».*

(Thorsen m fl. 2011)



Fatigue er vanlig ved mange diagnoser

Som:

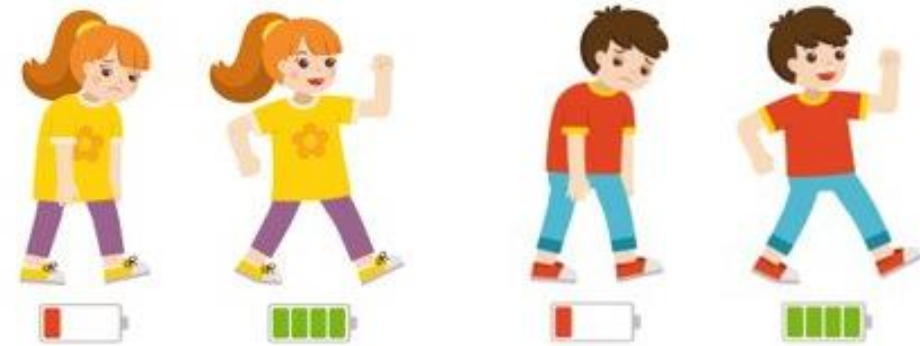
- Kreft
- Revmatisk sykdom
- Nevrologisk sykdom
- Stoffskiftesykdom
- Hjerte-karsykdom
- Psykiske lidelser
- **SJELDNE DIAGNOSER**

(Dittner m fl. 2004, Bathen m fl. 2022)



Fatigue har mange konsekvenser

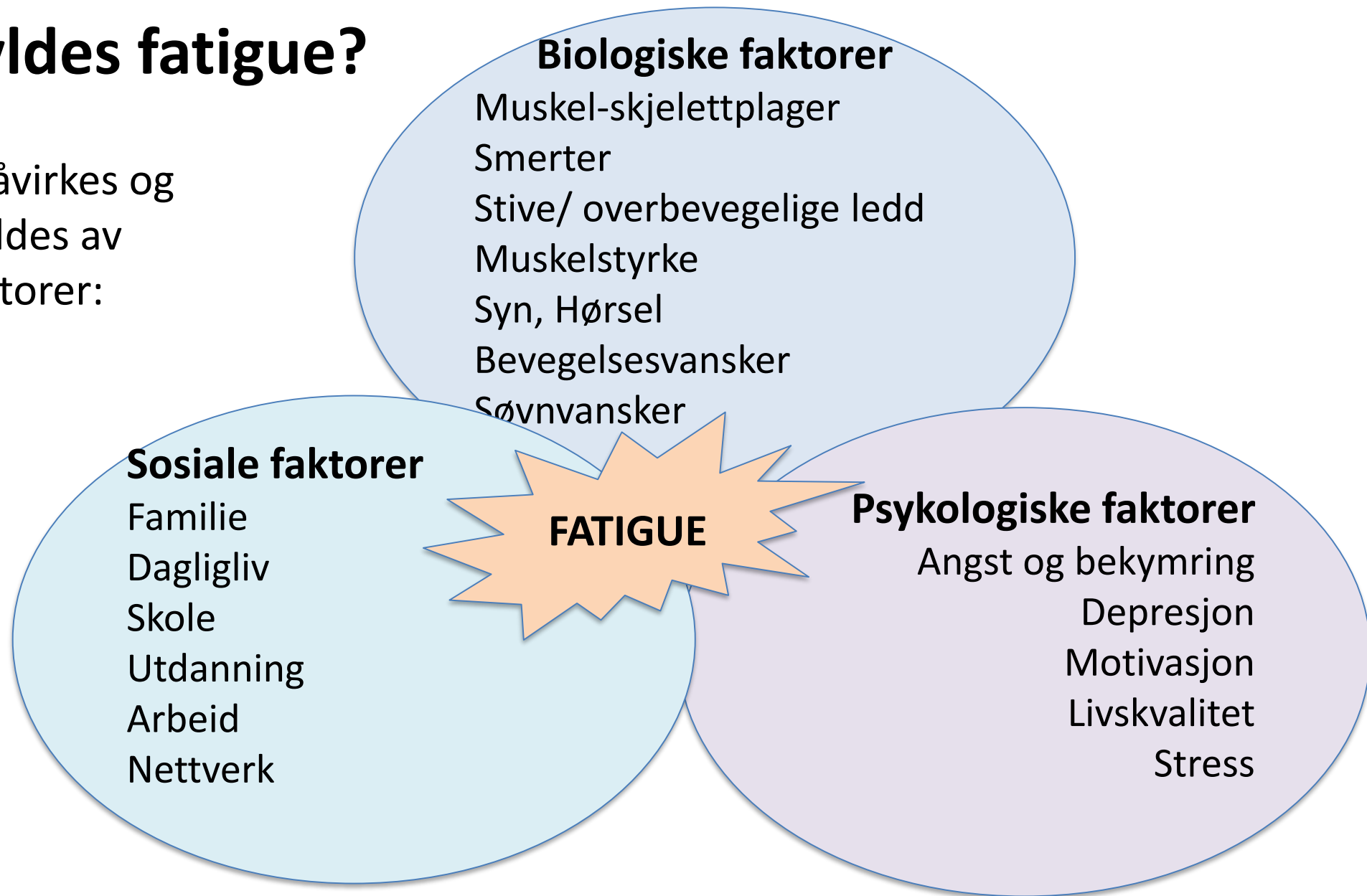
- Mest plagsomme symptom å leve med, for barn og voksne
- Påvirker
 - arbeids- og ytelsesevne
 - aktivitet og deltakelse i hverdagen
- Konsentrasjonsproblemer
- Irritabilitet
- Skyldfølelse
- Føler seg lat
- Vanskelig å få forståelse fra andre



(Berge m fl. 2013, Maher m fl. 2015)

Hva skyldes fatigue?

Utløses, påvirkes og opprettholdes av mange faktorer:



Nedsatt hørsel, syn og fatigue

Nedsatt hørsel

- Krever økt konsentrasjon i sosiale sammenhenger
- Det kan ta tid å hente seg inn etter jobb/skole
- Vedvarende, anstrengende lytting kan medføre fatigue

Redusert syn

- Dobbelt så stor risiko for fatigue sammenlignet med normalbefolkningen
- Grad av fatigue er ikke avhengig av grad av synsvansker

(Hornsby et al., 2016; Schakel 2019)



Hvordan mestre å leve med fatigue?

- Mestring:
 - Knyttes ofte til det å stå mot utfordringer og kriser, psykologisk motstandskraft.
 - Personens optimisme, et positivt selvbilde, pågangsmot, tro på egne evner og ressurser, samt sosial støtte er viktige positive faktorer.
 - Negativ tenkning og grubling fungerer motsatt.

[mestring – Store norske leksikon \(snl.no\)](https://snl.no/mestring)

Hva virker ved fatigue? - hva sier forskning?

- Sammensatt individuell tilnærming
- Sammensatt problem = sammensatte tiltak (multimodal behandling)
 - Mindfulness (oppmerksomt nærvær)
 - Kognitiv terapi
 - Gradert fysisk aktivitet
 - Aktivitetsbalanse



Noen ressurser mindfulness og kognitiv terapi

- [Mindfulness – Store norske leksikon \(snl.no\)](#)
- [Mindfulness - sittende øvelse, video fra Sunnaas sykehus - YouTube](#)
- [Øvelser i oppmerksomt nærvær - Livsstyrketrening.no](#)

- [Norsk psykologforening – om kognitiv terapi og utmattelse](#)
- [Utmattelse ved sykdom | Norsk forening for kognitiv terapi](#)

Aktivitetsbalanse (energiøkonomisering)

- Handler om å bruke den energien man har *mer bevisst*
- Finne en god balanse mellom ulike former for aktivitet, og mellom aktivitet og hvile
- Aktivitetsbalanse gir ikke nødvendigvis flere krefter, men ved å organisere og utføre oppgaver i hverdagen på en mest mulig effektiv måte kan kreftene strekke bedre til

Kartlegging av aktivitet

Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?

- o Valg og prioriteringer
- o Forenkling og tilrettelegging



Aktivitetkartlegging

- Bli bevisst på hva man bruker energi på
- Kategorisere de aktivitetene hverdagen inneholder. Få en bedre oversikt over hva som er energigivende og energikrevende aktiviteter

Må-oppgaver: Prioriterte oppgaver	Bør-oppgaver: Kan nedprioriteres/ gjøres av andre	Påfyllsaktiviteter: Gir glede og energi	Hvileaktiviteter: Gir restitusjon

Aktivitetsbalanse i 24-timers perspektivet

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
06:00							
07:00							
08:00							
09:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
00:00							

- Må-aktiviteter
- Vil-/påfylls-aktiviteter
- Hvile/avslapning/pauser
- Bør-aktiviteter

Praktisk øvelse:
[Aktivitetskartlegging i Arbeidsbok - Vedvarende-utmattelse \(kognitiv.no\)](#)

Prioritering av aktiviteter

- Hva velger du å prioritere?
 - Hvilke krav stiller du til deg selv – og andre til deg?
 - Velge bort noen av bør-aktivitetene?
-
- Når kreftene ikke strekker til, nytter det ikke å prøve å gjøre alt.
 - Omfordele, utsette, bortprioritere oppgaver



Hva kan vi gjøre?

- Organisere, planlegge og prioritere
- Variere arbeidsstillinger
 - Bruke store muskelgrupper i stedet for små
 - Bære tett inntil kroppen
 - Skyve i stedet for å løfte
- Holde jevnt tempo
- Pauser
- Øke kondisjon
- Kosthold, les mer her:

[Ernæring ved sjeldne diagnoser](#)



Pauser og hvile

- Den hårfine balansen mellom å bli for sliten og det å stoppe en aktivitet i tide
- Legge merke til fysiske og mentale signaler på fatigue
- Forsøke å forebygge tretthetstoppene ved å ta pauser i tide
- Hva er en god pause for deg?



God kommunikasjon

- Med nettverket
 - Familien
 - Nære/fjernere venner
 - Skole/barnehage
 - Arbeidsgiver/studiesituasjon
- Andre:
 - Naboen/kolleger/foreldre i skolen etc
 - Hjelpeapparatet



Tilrettelegging av omgivelser

Nytenkning og kreativitet

- Hva gjør jeg hvor og hvordan?
 - Hvordan er hjemmet mitt organisert?
 - Hvordan fungerer arbeidsplassen?
-
- Kan noe gjøres på en annen måte?
 - Trengs det omgjøringer eller noen hjelpemidler?
-
- **Hvilke erfaringer har dere?**

Tips: [Handlingsregler ved endring av vaner](#)



Ergonomi og arbeidsstillinger

- Riktig arbeidshøyde
- God arbeidsstol, variere mellom sitte/stå?
- God skjerm og stol hjemme og på arbeidsplass
- Gode arbeidsredskaper, håndtak som er gode å holde i
- Ortoser/støtteskinner
- Sterke og godt koordinerte muskler er viktig rundt vonde ledd



Tilrettelegging og hjelpemidler

- For å oppnå en best mulig bruk av aktivitetsbalanse kan det være behov for både hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelser.
- NAV kunnskapsbanken har mye informasjon om tilrettelegging ved ulike funksjonsnedsettelse:
 - [Syn | Kunnskapsbanken](#)
 - [Hørsel | Kunnskapsbanken](#)
 - [Bevegelse | Kunnskapsbanken](#)
 - [Bolig og bygninger | Kunnskapsbanken](#)
 - [Skole og barnehage | Kunnskapsbanken](#)



Eksempler på hjelpemidler

- Ved vonde eller overbevegelige ledd i håndledd og fingre



- Rekke ned/opp og nå hele kroppen



- På skole, arbeidsplass eller kontorplass hjemme



Mestring av fatigue, hvor kan du begynne?

- Rehabiliteringsopphold– hvor finner du det?
 - De regionale koordinerende enhetene har oversikt over rehabiliteringstilbud i din region:
 - [Regional koordinerende enhet \(RKE\) - Helse Nord RHF](#)
 - [Regional Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering - Helse Midt-Norge RHF](#)
 - [Regional koordinerende enhet \(RKE\) - Sunnaas sykehus HF](#)
 - [Regional koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering - Helse Vest RHF](#)
- Tilbud i din kommune? Mange kommuner har tilbud via frisklivssentral
 - For eksempel [Friskliv og mestring - Trondheim kommune](#)
- Lærings og mestringssentre i ditt helseforetak kan også ha tilbud [Lærings- og mestringssentre i helseforetakene - mestring.no](#)
- Start hos fastlegen og be om hjelp videre.

Mestring av fatigue, noen ressurser

- Mestring av fatigue
 - [Gode råd fra Norsk revmatikerforbund](#)
 - [Brosjyre fra Diakonhjemmet sykehus om fatigue og revmatisk sykdom](#)
 - [Elin Fjerstad - "Mestring av fatigue og smerter" - YouTube](#) Foredrag Norsk Revmatikerforbund
- Aktivitetsregulering/ energiøkonomisering:
 - [Aktivitetsregulering ved CF/ME \(OUS\)](#)
 - [Undervisning om aktivitetsbalanse fra Sunnaas sykehus](#)
 - [Energibesparende arbeidsmetoder ved lungesykdom](#) Lovisenberg Rehabilitering
- Fysisk aktiv med en sjelden diagnose og fatigue
 - [Aktivitetspodden, podcast fra TRS](#)

Referanser

- Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res.* 2004 Feb;56(2):157-70. doi: 10.1016/S0022-3999(03)00371-4. PMID: 15016573.
- Bathen T, Johansen H, Strømme H, Velvin G. Experienced fatigue in people with rare disorders: a scoping review on characteristics of existing research. *Orphanet J Rare Dis.* 2022 Jan 10;17(1):14. doi: 10.1186/s13023-021-02169-6. PMID: 35012596; PMCID: PMC8751355.
- Berge T, Dehli L, Fjærstad E. 2013. *Energityvene, utmattelse i sykdom og hverdag.* 2016. Aschehaug forlag.
- Maher C, Crettenden A, Evans K, Thiessen M, Toohey M, Watson A, Dollman J. Fatigue is a major issue for children and adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 2015 Aug;57(8):742-7. doi: 10.1111/dmcn.12736. Epub 2015 Mar 22. PMID: 25808358
- Aaronson, L. S., Teel, C. S., Cassmeyer, V., Neuberger, G. B., Pallikkathayil, L., Pierce, J., . . . Wingate, A. (1999). Defining and measuring fatigue. *Image J NursSch, 31(1)*, 45-50.
- DeLuca, J. (2005). *Fatigue: Its Definition, Its Study, and Its Future.* I J. Deluca, *Fatigue as a window to the brain.* Cambridge, USA: MIT Press.
- Hockey, R. (2013). *The psychology of fatigue: Work, effort and control.* Cambridge University Press.
- Thorsen, Grut, Myrvang. *Sjelden og Vanlig.* 2011. Livsløp og aldring med sjeldne diagnose. Bok utgitt av Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og Helse.
- Gruet M. Fatigue in Chronic Respiratory Diseases: Theoretical Framework and Implications For Real-Life Performance and Rehabilitation. *Front Physiol.* 2018 Sep 19;9:1285. doi: 10.3389/fphys.2018.01285. PMID: 30283347; PMCID: PMC6156387.
- Kluger BM, Krupp LB, Enoka RM. Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology.* 2013 Jan 22;80(4):409-16. doi: 10.1212/WNL.0b013e31827f07be. PMID: 23339207; PMCID: PMC3589241.
- Penner IK, Paul F. Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nat Rev Neurol.* 2017 Nov;13(11):662-675. doi: 10.1038/nrneurol.2017.117. Epub 2017 Oct 13. PMID: 29027539.
- Menting J, Tack CJ, Bleijenberg G, Donders R, Droogleever Fortuyn HA, Fransen J, Goedendorp MM, Kalkman JS, Strik-Albers R, van Alfen N, van der Werf SP, Voermans NC, van Engelen BG, Knoop H. Is fatigue a disease-specific or generic symptom in chronic medical conditions? *Health Psychol.* 2018 Jun;37(6):530-543. doi: 10.1037/hea0000598. PMID: 29781654.

Referanser fortsatt

- Ali A, Morfin J, Mills J, et al. Fatigue After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2021 Aug. DOI: 10.1097/htr.0000000000000710. PMID: 34354018.
- Khan, F., & Amatya, B. (2018). Management of fatigue in neurological disorders: Implications for rehabilitation. *The Journal of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine*, 1(2), 9.
- Hornsby BW, Naylor G, Bess FH. A Taxonomy of Fatigue Concepts and Their Relation to Hearing Loss. *Ear Hear*. 2016 Jul-Aug;37 Suppl 1(Suppl 1):136S-44S.
- Schakel W, Bode C, van der Aa HPA, et al. Exploring the patient perspective of fatigue in adults with visual impairment: a qualitative study. *BMJ Open* 2017;7:e015023
- Stickler, G. B., Hughes, W., & Houchin, P. (2001). Clinical features of hereditary progressive arthro-ophthalmopathy (Stickler syndrome): a survey. *Genetics in Medicine*, 3(3), 192-196.
- Snead M, Martin H, Bale P, et al. Therapeutic and diagnostic advances in Stickler syndrome. *Therapeutic Advances in Rare Disease*. 2020;1.