

«Jeg er så trett»

EN TILNÆRMING TIL FORSTÅELSE OG MESTRING AV FATIGUE ETTER ERVERVET HJERNESKADE

Av Gunhild Karlsaune Moen, Daniel Løke & Håvard Eriksen

Sammendrag

Fatigue eller vedvarende trettbarhet er svært vanlig etter ervervet hjerneskade. Samtidig erfares at det er mangelfull kunnskap og forståelse hos både personen selv, deres nærmeste og helsepersonell omkring håndtering av tilstanden og konsekvensene dette gir i hverdagen for den enkelte.

I denne artikkelen belyses hvordan ergoterapeuter systematisk kan jobbe med kartlegging og behandling av fatigue med støtte i en klinisk behandlingsmodell. Formålet med intervensjonen er å hjelpe pasienter med å oppnå økt funksjon og øke grad av forståelse fra personens nettverk. Utredning og behandling av vedvarende trettbarhet krever en tverrfaglig tilnærming og modellen er utviklet for et slikt arbeid.

Nøkkelord: fatigue, trettbarhet, ervervet hjerneskade, klinisk behandlingsmodell, ergoterapi, forståelse og mestring.



Gunhild Karlsaune Moen er ergoterapispesialist ved Sunnaas sykehus, Avdeling for kognitiv rehabilitering. E-post: gunhild.moen@sunnaas.no



Daniel Løke er psykolog og stipendiat ved Forskningsavdelingen og Avdeling for vurdering, Sunnaas sykehus. E-post: daniel.loke@sunnaas.no

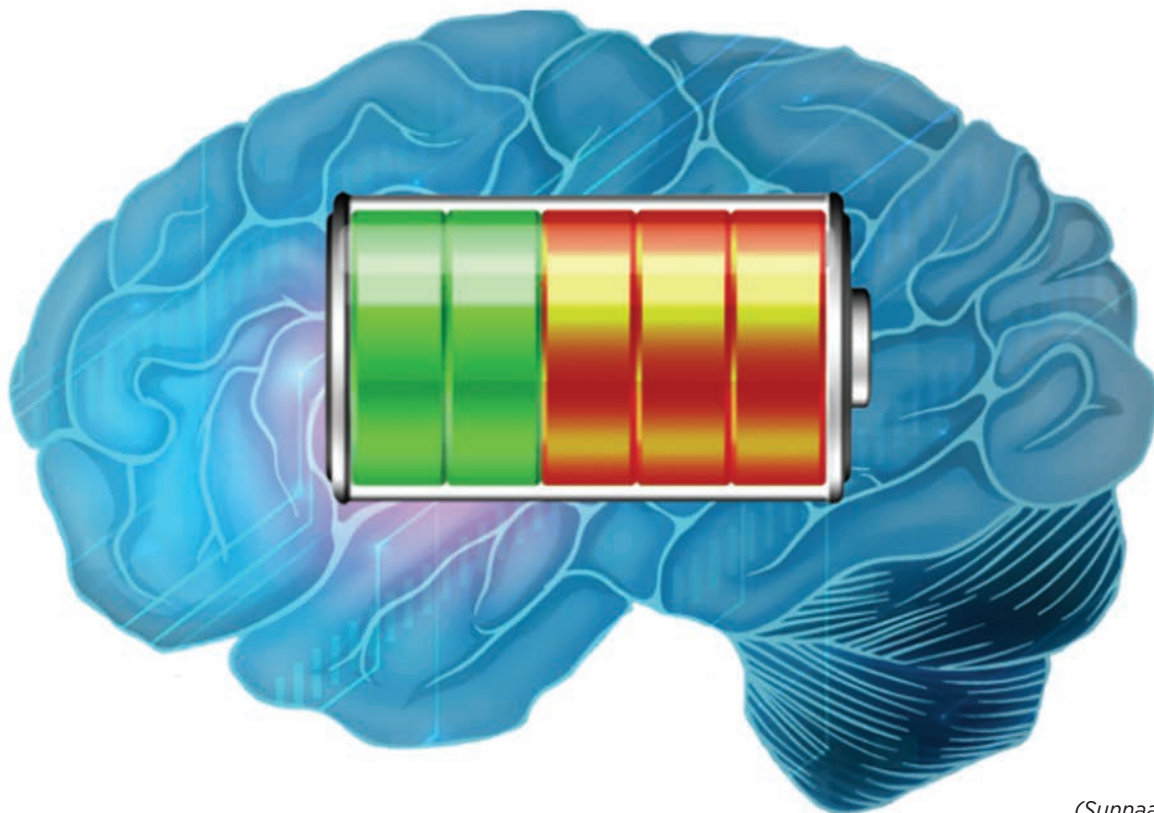


Håvard Eriksen er ergoterapispesialist og jobber med barn, unge og voksne med ervervet hjerneskade ved Sunnaas sykehus. E-post: Havard.Eriksen@sunnaas.no

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne artikkelen.

«Jeg følte jeg hadde en god dag, men under samtalen med naboen ved postkassa kjente jeg at energien bare forsvant»

Uttalelse fra en pasient



(Sunnaas 2016)

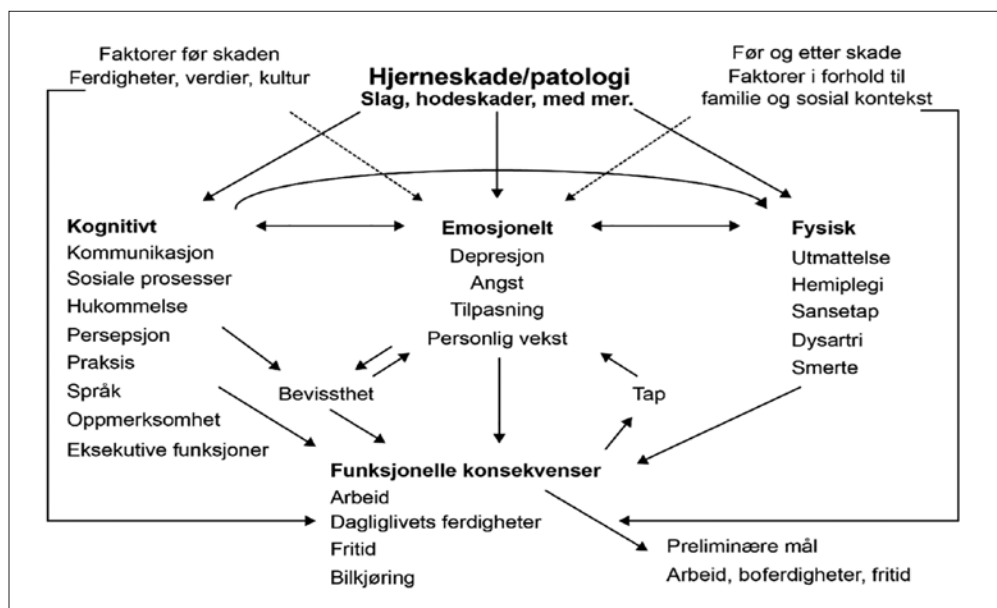
Innledning

Fatigue eller vedvarende tretthet er svært vanlig etter ervervet hjerneskade. Kvalitative studier (Eilertsen, Ormstad & Kirkevold, 2013; Ormstad & Eilertsen, 2015, 2017) understøtter det mange av pasientene rapporterer om hvordan trettheten påvirker dem. Trettheten beskrives ofte av pasientene som en stadig tilstedeværende følelse av utmattelse. Opplevelsen av hvordan energien tappes kommer raskere, og trettheten er mer uttalt og vedvarende enn det som var tilfelle før skaden. Utmattelsen står ofte ikke i samsvar med forventet energibruk. Det oppstår et større behov for hvile, tid til innhenting og søvn. Uforutsigbarheten kan gjøre det vanskelig å planlegge og utføre hverdagslige gjøremål (Eilertsen et al., 2013; Ormstad & Eilertsen, 2015, 2017; Schillinger & Becker, 2015). Mange forteller om overfølsomhet for lyd, lys og lukt som også gjør at ulike sanseintrykk forsterkes (Krogstad, 2015).

Ved tretthet som vedvarer over tid, vil mange pasienter og pårørende beskrive frustrasjon og usikkerhet rundt årsakene til den manglende energien.

Dette kan bidra til misforståelser om at personen er blitt lat og bare trenger «å ta seg sammen». For den som er berørt av trettheten, kan det bli krevende å forholde seg til det de opplever er urealistiske forventninger fra nettverket rundt. Studier understøtter at det er behov for mer kunnskap og forståelse om hvordan trettheten innvirker på livet til den det gjelder (Eilertsen et al., 2013; Ormstad & Eilertsen, 2015, 2017). Det å få anerkjennelse for plagene som reelle og bli forstått er to faktorer som er ansett som sentrale for å kunne håndtere plagene. Det å tilnærme seg situasjonen til den enkelte ut ifra en helhetlig forståelse med en biopsykososial modell anbefales i litteraturen (Ormstad & Eilertsen, 2015, 2017; Wilson, Gracey, Evans & Bateman, 2009), og vil ofte være nødvendig for å få et dekkende bilde av hvilke faktorer som forsterker eller beskytter mot tretthet.

Den biopsykososiale forståelsesmodellen er et overordnet teoretisk rammeverk for forståelse og behandling av helseplager og bygger på George & Engels (1980) modell. Sentralt i videreutviklingen av denne modellen er prinsippet om at flere ulike biolo-



Figur 1: Biopsykososial modell. Modellen er oversatt til norsk og gjengitt med tillatelse fra PLSclear. © B. A. Wilson, F. Gracey, J. J. Evans and A. Bateman 2009, published by Cambridge University Press.

giske, psykologiske og sosiale forhold kan *utløse* eller *oppretholde* helseplager (George & Engel, 1980). En biopsykososial modell gir en forståelse av hvilke elementer som kan være med på å påvirke situasjonen til den enkelte pasienten. Figur 1 er hentet fra John Evans, og den viser eksempler på faktorer som påvirker personen og hverdagslivet (Wilson et al., 2009).

Ved Sunnaas sykehus behandler vi pasienter med kognitive følgevirkninger etter ervervet hjerneskode. Årsakene til skaden kan være ulike, for eksempel at personen har vært utsatt for en ulykke som har gitt en traumatisk hjerneskode (traumatic brain injury, TBI), tilfeller av hjerneslag, hjertestans med surstoffmangel som har gitt hjerneskode, og hjernesvulster med kognitive følgevirkninger etter kreftbehandling, for å nevne noen. Pasientene har som oftest levd med hjerneskodens og følgevirkningene en stund, alt ifra måneder til år, og har rukket å erfare at hverdagen ikke fungerer som før. De har ofte kjent på tretthet helt siden skaden oppsto, men erfarer at tilstanden stadig vedvarer, selv når andre plager bedres.

I denne artikkelen ønsker vi å presentere hvordan ergoterapeuten i et tverrfaglig behandlingsteam på en systematisk måte kan jobbe med pasienters forståelse og mestring av fatigue.

Forskning om fatigue: forekomst, definisjoner, årsak og anbefalte tiltak

En oversiktsartikkel av Schillinger og Becker (2015), viser til forekomst ved ulike nevrologiske tilstander. Forekomsten av fatigue ved hjerneslag er 30 prosent – 68 prosent (de Groot, Phillips & Eskes, 2003)

og ved TBI 16 prosent – 80 prosent (Cantor et al., 2008). Flere studier peker dessuten på at det også rapporteres om fatigue i den generelle befolkningen, og at denne ligger på: 11,4 prosent - 23,1 prosent (Lerdal et al., 2009; Loge, Ekeberg & Kaasa, 1998; Pawlikowska et al., 1994).

Det finnes per i dag ingen presis definisjon av fenomenet fatigue ved hjerneslag eller traumatisk hjerneskode, og det foreligger flere ulike definisjoner. Vi velger i denne artikkelen å støtte oss til disse definisjonene:

«En overveldende, vedvarende følelse av utmattelse, tretthet og redusert kapasitet for fysisk og mentalt arbeid på normalt nivå» (Lerdal, Lee, Bakken, Finset & Kim, 2012), og

«En subjektiv opplevelse av langvarig eller stadig tilbakevendende tretthet og redusert kapasitet for mental og/eller fysisk aktivitet» (Schillinger & Becker, 2015).

Begge definisjonene vektlegger individets egenopplevelse av en tilstand som vanskelig lar seg måle rent objektivt. Forskning har generelt vist liten sammenheng mellom den opplevde, subjektive fatigue og objektive målinger av fatigue gjennom å måle reduksjon i funksjon i aktivitet over tid. Det er i litteraturen foreslått et skille mellom opplevelsen av fatigue og den objektive, målbare svekkelsen av prestasjon over tid ved nevrologiske tilstander (Kluger, Krupp & Enoka, 2013), idet man ikke finner entydige sammenhenger mellom disse. Det kan være av interesse å reflektere over hva dette betyr også i kli-

nisk sammenheng. Enkelte som rapporterer en uttalt grad av fatigue på subjektive spørreskjemaer, kan likevel observeres med god evne til funksjonsmessig utholdenhet i aktivitet. Hos andre igjen kan man se et motsatt mønster preget av lite opplevd fatigue, men redusert evne til å opprettholde aktivitet over tid. For denne artikkelens formål fokuserer vi primært på den subjektive opplevelsen av fatigue, men observasjoner av og mål på evne til utholdenhet i aktivitet kan fortelle oss om de praktiske implikasjonene av pasientens opplevelse.

Årsakssammenhenger og forklaringsmodeller anses ennå å være mer hypotesepregete enn kunnskapsbaserte (Schillinger & Becker, 2015). Man antar at en skadet hjerne må anstrenge seg mer enn en frisk hjerne for å kompensere for kognitive utfall som oppmerksomhetssvikt og redusert psykomotorisk tempo, og at dette kan resultere i fatigue (Van Zomeren, 1984). Holdepunkter for denne hypotesen finner man blant annet gjennom forskning som viser endringer i hjerneaktivitet og andre markører relatert til mentalt anstrengende oppgaver hos personer med hjerneskade (Kohl, Wylie, Genova, Hillary & Deluca, 2009). Ved testing av vedvarende oppmerksomhet (vigilans) hos personer med TBI og hos friske kontrollpersoner fikk hjerneskadepasientene påvist større økning av det diastoliske blodtrykket parallelt med mer opplevd fatigue. Dette kan tolkes som et uttrykk for økt testutløst stress og økt mental anstrengelse (Ziino & Ponsford, 2006). Stress kan blant annet utløses når det er behov for økt anstrengelse for å møte en oppgave der man ikke opplever å innfri kravene som stilles med de ressursene man har. Summen av kognitive vansker eller andre psykologiske, atferdsmessige eller sosiale årsaker kan medføre økt grad av stressfølsomhet. For noen pasienter kan dette videre føre til angst og depresjon (Ponsford et al., 2012).

I 2017 ble det ved Sunnaas sykehus HF gjennomført en pilotstudie med et gruppebasert tverrfaglig tilbud til personer med fatigue (Stubberud et al., 2017). Her ble det blant annet prøvd ut anbefalte behandlingstiltak (Ponsford, Schönberger & Rajaratnam, 2015). Det ble lagt stor vekt på psykoedukasjon med undervisning og erfaringsutveksling. Et av tiltakene var en tilpasset versjon av Goal Management Training (GMT) med spesielt fokus rettet mot oppmerksomhetstrening. I tillegg ble det undervist i temaer som aktivitetsregulering, tilpasset fysisk aktivitet, ernæring, søvn, stress, fatigue, psykisk helse og mestring. Resultatet av pilotstudien viste at

et gruppebasert tilbud kan ha potensial for å lindre symptomer på tretthet, angst og søvnighet. For den enkelte er det å redusere psykologisk stress, søvnvansker og vansker med regulering av følelser og atferd sentralt for å redusere graden av fatigue.

Per i dag mangler gode retningslinjer for kartlegging, vurdering og behandling av vedvarende fatigue (Schillinger & Becker, 2015). Kunnskapsoppsummeringen til Schillinger og Becker (2015) peker særlig på at den beste praksis ved opplevelse av vedvarende fatigue er å lære pasientene å kompensere for og håndtere sin endrede hverdag. I nyere forskning pekes det på at passivitet og dekondisjonering kan forsterke en opplevelse av lav kapasitet (Duncan, Kutlubae, Dennis, Greig & Mead, 2012), og at tilpasset fysisk aktivitet kan nyttiggjøres i behandling av fatigue (Khan & Amatya, 2018). For enkelte pasienter kan det derfor være aktuelt å adressere om økt fysisk kapasitet kan bedre pasientens mestring av sin livssituasjon med fatigue.

Arbeid med strategitrening rettet mot bedret selvregulering av både kognitive og emosjonelle prosesser kan medføre økt tro på egne evner (self efficacy) (Cicerone, 2012). I rehabiliteringssammenheng betyr dette at det er viktig å legge til rette for gode mestringsopplevelser som kan bidra til at den enkelte styrkes i å oppdage, ha tro på og evne å ta i bruk egne ressurser og ivareta egne verdier i hverdagslivet.

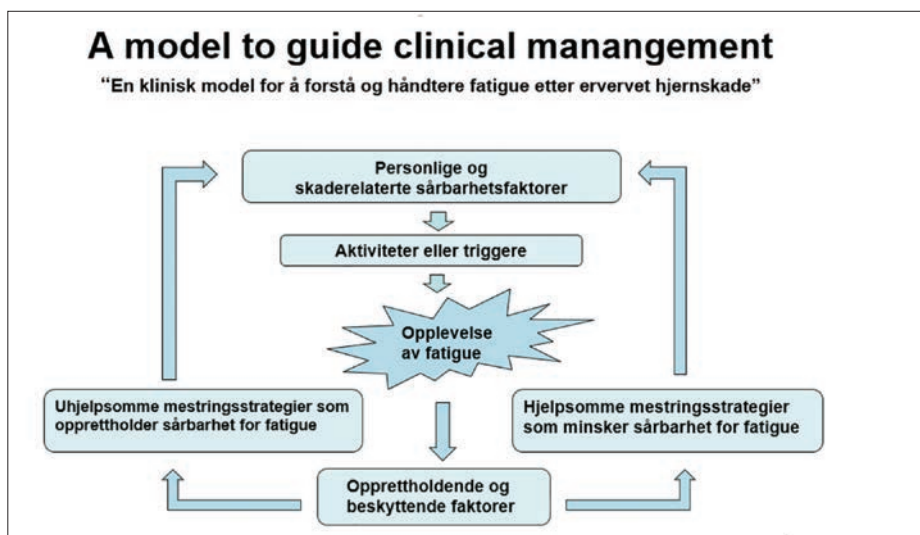
I det følgende presenteres en klinisk behandlingsmodell som rammeverk for hvordan ergoterapeuter kan arbeide med fatigue. Modellen danner videre grunnlag for beskrivelse av ulike kartleggings-, vurderings- og behandlingsmetoder. For å utdype hvordan modellen kan benyttes i praksis, inkluderes ytterligere refleksjoner og erfaringer fra klinisk arbeid.

A model to guide clinical management

Modellen er utviklet av Donna Malley, klinisk spesialist i ergoterapi; Jaque Wheat Croft, senior ergoterapeut; og Fergus Gracey, klinisk nevropsykolog (Malley, Wheatcroft & Gracey, 2014). Den har sitt utspring fra arbeid med fatigue ved multippel sklerose og er videreutviklet av forfatterne til å kunne brukes i arbeid med fatigue ved ervervet hjerneskade. Modellen er fritt gjengitt i denne artikkelen etter tillatelse av hovedforfatter. Se figur 2.

OPPLEVELSE AV FATIGUE

Her er formålet å få pasienten til å sette ord på sine utfordringer og hvordan fatigue påvirker hverdagen.



Figur 2: «A model to guide clinical management» (En klinisk modell for å forstå og håndtere fatigue etter ervervet hjerneskade). Malley, D., Wheatcroft, J. & Gracey, F. (2014). *Fatigue after acquired brain injury: A model to guide clinical management. Advances in Clinical Neuroscience and Rehabilitation, 14, 17-19.*

Innblikk i hvordan pasienten til nå har håndtert sine utfordringer, gir nyttig informasjon om pasientens grad av forståelse, innsikt og aksept av egen situasjon. Pasientens opplevelse og erfaringer gir føringer for den videre behandlingen.

Kartlegging og vurdering kan skje gjennom samtale med pasienten om hverdagslivet, eller ved å bruke et standardisert intervju. Bruk av *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* kan gi nyttig informasjon om hva som oppleves utfordrende. Pasientens motivasjon og ønsker må kartlegges. Eksempelvis kan pasienter ha mål som: «Jeg vil bli som jeg var før», «Om et halvt år ønsker jeg å være tilbake i delvis jobb», «Jeg ønsker å bli mer deltakende i barnas liv igjen», eller «Jeg ønsker å bli kvitt fatigue».

Følgende temaer kan eksempelvis være relevante i kartleggingen:

- perioder med fatigue før skaden
- forløpet av fatigue etter skaden
- døgnvariasjoner
- søvnmønster
- søvnighet på dagtid
- vanlig aktivitet
- trening
- spesifikke situasjoner der fatigue oppleves mer eller mindre fremtredende
- hvilke konsekvenser fatigue har for viktige gjøremål og aktiviteter
- samtidige stressorer i livet, eksempelvis livsfaseoverganger, endring av roller i hjem og på jobb, skilsmisse, dødsfall i nær familie osv.
- samtidige eller tidligere psykiske plager, eksempelvis angst og depresjon
- mestringsstro

- tidligere mestringserfaringer av sykdom og livsbelastninger

PERSONLIGE OG SKADERELATERTE SÅRBARHETSFAKTORER

I dette punktet inngår forhold som personlige faktorer, inkludert mestringsstrategier og tidligere (premorbid) sykdom, samt fysiske, kognitive og psykiske faktorer. Disse faktorene kan gi indikasjon for videre medisinsk og psykisk behandling. Derfor er det nyttig med en helhetlig tilnærming med et tverrfaglig behandlingsteam (Malley et al., 2014).

For å få en oversikt over hvilke faktorer som spiller inn på personens fatigue, kan man anvende selvrapporteringskjemaet *Mental Fatigue Scale (MFS)*. MFS er utviklet for fatigue etter ervervet hjerneskade (Johansson, Starmark, Berglund, Rödholm & Rönnbäck, 2010). Skjemaet er ikke ergoterapispesifikt, men kan benyttes i en tverrfaglig utredning og helst i samarbeid med nevropsykolog og lege. Personen fyller ut skjema eller får bistand ved behov. Faktorer som inngår i selvrapporteringskjemaet MFS, er: tretthet, initiativløshet, mental trettbarhet, mental gjenhenting, konsentrasjonsvansker, hukommelsvansker, tanketreghet, varhet for stress (sårbarhet), økt følsomhet, irritabilitet eller «kort lunte», overfølsomhet for lys, overfølsomhet for lyd, redusert nattesøvn, økt søvn og døgnvariasjoner. I etterkant er det nyttig å snakke med pasienten om de ulike faktorene, da dette gir utfyllende informasjon om hvordan disse forholdene innvirker på pasientens liv. MFS kan gi en indikasjon om hvor uttalt fatigue den enkelte opplever. Det finnes en rekke kartleggings- og vurderingsverktøy for fatigue. Et av de hyppigst brukte instrumentene er *Fatigue*



Figur 3: Numerisk Rating Skala (NRS).

Severity Scale (FSS). Dette er et instrument av en mer generisk karakter som benyttes i kartlegging og vurdering av fatigue ved en rekke andre tilstander og diagnoser.

AKTIVITET OG TRIGGERE

For å identifisere forhold som trigger og utløser fatigue, anbefales en systematisk registrering av innholdet i dagen og de endringer i energien som forekommer (Malley et al., 2014). Hensikten er å bli bevisst variasjoner i tretthet og aktivitetsnivå og faktorer som påvirker dette. Loggføring kan gjøres ved hjelp av dagbøker og timeplaner hvor man registrerer opplevd energi før, underveis og etter aktivitet gjennom døgnet.

Av klinisk erfaring kan det være vanskelig å legge merke til hva som utløser trettheten. Pårørende kan hjelpe til med å gjøre pasienten oppmerksom på hva som gir tretthet, og bistå med registreringen. Graden av loggføring bør tilpasses den enkelte og ses i sammenheng med hva som er hensiktsmessig. Av klinisk erfaring anbefales én til to ukers loggføring. Det er verdt å merke seg at loggføringen kan ta energi.

KARTLEGGING MED KDA

«Kartlegging av dine aktiviteter» (KDA) er et kartleggingsredskap for systematisk registrering av hvilke aktiviteter hverdagen inneholder (Bonsaksen et al., 2015). Redskapet benyttes for å se sammenhenger i personens aktivitetsmønster. Personen fyller ut skjemaet for å få oversikt over hvilke aktiviteter som inngår i døgnet innenfor domeneene dagligliv, arbeid, fritid og hvile, samt registrerer tidsbruken innenfor hvert av disse. Skjemaet gir ytterligere mulighet for å registrere type aktivitet, mestringsgrad, verdi og motivasjon. Resultatet kan fremstilles i et visuelt diagram. Registrering av opplevd energi kan også føres inn.

REGISTRERING AV ENERGI MED NRS

Registrering av energinivået kan gjøres ved hjelp av Numerisk Rating Scale (NRS) (Schwartz et al., 2002), hvor man angir et tall fra 0 til 10 for opplevd grad av fatigue, der 0 står for uthvilt og 10 står for

utmattet. Registreringen synliggjør i hvilken grad aktiviteter tar eller gir energi, og hvordan energien endres i løpet av aktiviteten. Hvordan man erfarer energi etter hvile og søvn, vil også framkomme. Et alternativ til bruk av tallskala kan være fargekoder/smilefjes. Se figur 3.

KARTLEGGING MED UKEPLAN

Ved bruk av ukeplan ber man personen om å fylle inn hvordan en vanlig uke fremstår. Dette gir en oversikt over innholdet i uka. Ukeplanen bidrar dessuten til å gi et visuelt bilde av hva dagen til den enkelte er fylt med, eller eventuelt ikke er fylt med, jamfør bevissthet omkring tidligere nevnt passivitet og dekondisjonering. Pasienten registrerer opplevd energi, noe som er til hjelp for å dokumentere hva som erfares. Registreringen gir grunnlag for mulig justering av aktivitetsmengden.

ERFARINGSBASERT SAMTALE

I kartleggingen tas ytterligere en samtale med pasienten om hva som kan være årsak til trettheten, og hvordan trettheten påvirker ham eller henne i aktivitet. Dette kan være i etterkant av observasjoner som er gjort under testing, i fysisk aktivitet eller daglige aktiviteter, eksempelvis på kjøkken. Erfaringsvis rapporteres ofte økt mental anstrengelse, som kan gi behov for pause underveis i aktiviteten. Motoriske vansker gir ofte ytterligere tapping av energi. På den annen side er det også viktig å kartlegge hvilke aktiviteter som gir påfyll og energi.

SYN

For noen kan synet eller evne til visuell oppmerksomhet være endret etter skaden, hvilket kan ha innvirkning på utførelsen av aktiviteter, som igjen kan føre til at den enkelte blir raskere sliten. Kartlegging av synssansen er ofte en faktor som ikke blir undersøkt i samme grad som andre, og det er viktig å merke seg at endret og redusert syn kan tappe energi (Wilhelmsen, 2003). I observasjoner kan man undersøke hvordan pasientene bruker synet.

KOMPARENTOPPLYSNINGER

Komparentopplysninger fra pårørende kan være nyttige, både for supplerende observasjoner og erfaringer de har fra kontakt med pasienten, og for å få innblikk i de pårørendes forståelse av situasjonen og trettheten. Observasjoner og erfaringer gjort av pårørende i hverdagslivet hjemme, er ofte verdifulle og kan benyttes som grunnlag for å konkretise-

re tiltak for økt mestring av hverdagslige aktiviteter. Komparentopplysninger er dessuten viktige for å avdekke om problemene som erfares, er oppstått etter skaden, eller om de er en del av noe personen også har strevd med tidligere.

RESULTATET AV KARTLEGGINGEN

Kartleggingen har som mål å synliggjøre hva den enkelte person bruker sin tid og energi på, samtidig som det viser hvilke aktiviteter som tar og gir energi. Dette gir en ledesnor til hvilke endringer som bør gjøres. For mange kan dette være en prosess som går over tid. Prioritering av aktiviteter vil variere ut ifra alvorlighetsgraden av fatigue og forholdene pasienten lever under. En enslig tilværelse, for eksempel, stiller andre krav til prioriteringer enn en tilværelse som forelder med omsorgsansvar. Hvorvidt pasienten trenger å redusere eller øke enkelte aktiviteter, eller iverksette endringer i oppgavefordeling i hjemmet, må vurderes avhengig av hvilke roller og oppgaver som er essensielle for pasientens livskvalitet og funksjon.

Faste rutiner avlaster energibruk til stadig planlegging, som for mange er energikrevende. Ukeplan kan benyttes for å utarbeide en tilpasset plan for å etablere gode rutiner. En ukeplan gir struktur, oversikt og forutsigbarhet, og gjør at man lettere kan regulere innholdet i hverdagen etter behov.

OPPRETTHOLDENDE OG BESKYTTENDE FAKTORER

Opprettholdende og beskyttende faktorer kan være funksjonsfremmende eller –hemmende og kan tenkes på som de forhold som former hvordan opplevelsen av fatigue blir møtt og håndteres. Både individuelle forhold ved pasienten selv, hjerneskaden og konteksten livet leves i, vil prege hvordan fatigueproblematikken håndteres. De individuelle forholdene kan dreie seg om personlige eller skaderelaterte sårbarheter eller ressurser hos den enkelte pasient. Kontekstuelle forhold legger også føringer for håndteringen av fatigue. Eksempler på slike faktorer kan være omgivelser, sosialt støtteapparat, økonomi, offentlig hjelpeapparat og andre faktorer i pasientens kontekst som bidrar til pasientens helhetlige ressurser og krav. Kontekstuelle faktorer som bosituasjon, nettverk og arbeidssituasjon kan påvirke på ulike måter. Det å delta i og være en del av et sosialt fellesskap fører med seg muligheter for støtte og samtidig andre utfordringer som må håndteres. Om pasienten bor

med sin familie, må man forholde seg til fordeling av hverdagens gjøremål. Det å bo alene med et begrenset nettverk kan gi andre utfordringer. Grad av åpenhet om egen situasjon kan virke inn på hvor mye forståelse og støtte personen får fra sine omgivelser, samtidig som måten forsøk på å åpne seg møtes på, også kan motvirke eller fremme hensiktsmessig åpenhet.

Bistand fra det offentlige og organisasjoner er en annen faktor. Hjelpen fra ulike instanser kan bidra med støtte, men kan også være en utfordring for enkelte pasienter å forholde seg til. Et eksempel kan være tiltak som gir hjelp til oppgaver personen selv ikke har kapasitet til å utføre, som renhold, handling, pass av barn og matlaging. Grad av tilgjengelighet til transport, butikker, offentlige tjenester og aktivitetstilbud kan være andre medvirkende faktorer.

UHENSIKTSMESSIGE MESTRINGSSTRATEGIER SOM OPPRETTHOLDER SÅRBARHET FOR FATIGUE

Denne delen av modellen vektlegger strategier og livsstil som bidrar til å opprettholde eller forsterke fatigue. En klinisk erfaring er at mange sammenligner seg med den de var før skaden og stiller uhensiktsmessige krav til seg selv. De sliter med å akseptere at de ikke har like mye energi eller like god kapasitet som tidligere. Grensesetting overfor seg selv og andre kan oppleves vanskelig. I dette inngår ofte underrapportering av opplevd fatigue. Det å ty til overforbruk av stimuli, som eksempel energidrikker, kaffe og te, for å kunne holde ut lenger, gir en «boom and boost»-håndtering av energien (Malley et al., 2014). Pasientene lytter ikke til kroppens signaler og holder på til de ikke lenger holder ut. Dette resulterer i at de føler seg mer slitne, kan oppleve økt smerte og må hvile lenger i etterkant for å hente seg inn igjen. Andre velger unngåelse av aktivitet som strategi, noe som kan føre til overstadig passivitet.

HENSIKTSMESSIGE MESTRINGSSTRATEGIER SOM REDUSERER SÅRBARHET FOR FATIGUE

Dette punktet omhandler hva som kan være hensiktsmessig håndtering av fatigue. Hensiktsmessige tiltak kan være å lære om egen skade, tilpasse aktiviteter og bruke strategier og tilrettelegging for å kunne opprettholde funksjonsdyktighet, om enn i noe endret intensitet og mengde. Samtidig er det også viktig å vektlegge at det er nødvendig å lære seg å prioritere. Noen ganger er det viktig å prioritere sosialt samvær med venner, middag med sviger-

mor eller deltakelse i en fritidsaktivitet til tross for at man vet at dette kan være slitsomt. Ved slike tilfeller kan det være hensiktsmessig å tenke gjennom hva man kan gjøre på forhånd, underveis og etterpå for å håndtere trettbarheten, slik at den ikke vedvarer over tid.

Aktivitetsregulering og tilpasset fysisk aktivitet er erfaringsbaserte behandlingstiltak som ofte blir benyttet (Schillinger & Becker, 2015). Gruppebasert behandling gjennom psykoedukasjon kan lede til forståelse og innsikt i egen situasjon. Det er viktig med kunnskap og informasjon til pasientens nettverk, som pårørende, NAV, arbeidsgiver, studiesteder eller oppfølgende instanser i kommunen.

For å gi pasienten et språk for hvordan energien tappes og lades, kan metaforer eller bilder være nyttige. Det å sammenligne energien med batteriet på mobiltelefonen er for mange et gjenkjennelig bilde som kan brukes av pasienten for å forklare sin kapasitet for andre. Et viktig aspekt er å klare å legge merke til tegn og symptomer på tretthet før man er helt utladet, slik at man kan stoppe og gjøre tiltak for å hente seg inn igjen før batteriet er utladet.

Behandling og tiltak

Kartleggingen som gjøres med utgangspunkt i modellen, gir grunnlag for å lage en individualisert rehabiliteringsplan med den enkelte pasient. En sentral problemstilling i arbeid med fatigue vil være å finne en hensiktsmessig balanse mellom hvile og aktivitet for den enkelte. Formålet med dette er at den «batterikapasiteten» som pasienten har, skal benyttes på en funksjons- og mestringsfremmende måte.

Begrepet «hvile» kan representere både oppladning, avkobling og gjenhenting. Hva som oppleves som hvile, kan variere. Hvile og søvn er selvsagte «ladestasjoner», og arbeid med implementering av mikropauser, oppdeling av større arbeidsoppgaver og god søvnkvalitet er derfor viktig. Hvile bør likevel nyanseres og også tenkes på som noe bredere enn «fravær av aktivitet», da noen aktiviteter for enkelte pasienter paradoksalt nok kan gi opplevelse av økt energi selv om de kan være kognitivt eller fysisk krevende. Lystbetonte aktiviteter som fremmer mestring og glede, kan være eksempler på dette. Videre kan det være verdt å bemerke at aktiviteter som gir økt fatigue her og nå, også kan bidra til å bedre kapasiteten over tid. Eksempelvis vil tilpasset fysisk aktivitet kunne bidra til å opprettholde en god helse og forebygge sekundære tilleggsplager

som ytterligere vil kunne bidra til fatigue. For mye hvile og søvn over tid kan gi dårligere kapasitet, ettersom den fysiske funksjonsdyktigheten kan bli redusert.

Å lage realistiske tidsplaner og ta høyde for uforutsette ting vil kunne minske stress og redusere opplevd utmattelse. Planleggingsverktøyet «Goal-Plan-Do-Review» (GPDR) (Haskins, Cicerone & Trexler, 2012) kan være til hjelp. GPDR er et strukturert skjema til å planlegge utførelse av aktiviteter. Det å tenke gjennom logisk rekkefølge (trinn og framgangsmåte) av en aktivitet og hva som trengs av materiell eller utstyr for gjennomføringen, gir bedre oversikt i forkant av utførelsen. Det kan hjelpe personen til å være forberedt på uforutsette ting som kan inntreffe, og utarbeide en plan B. Evaluering i etterkant vil kunne gi økt innsikt og forståelse for nødvendige hensyn i ulike situasjoner. Fra å være en ytre strategi der man skriver ned mål og tiltak på et papir, vil GPDR ved gjentatt bruk kunne bli en integrert indre strategi som en innlært måte å tenke på inni eget hode.

MINDFULNESS

Mindfulness har vist seg å kunne ha en positiv effekt på fatigue (Ulrichsen et al., 2016). Fokus på tilstedeværelse «her og nå» vil kunne hjelpe enkelte til å unngå unødvendige tanker på hendelser eller situasjoner som tapper energi. Man må trene på å bruke metoden for at den skal være effektiv.

HJELPEMIDLER OG TILPASNINGER

- Forutsigbarhet og struktur kan skapes ved hjelp av whiteboard eller kalender med oversikt over dagens og ukas gjøremål hvor planlagt hvile inngår. Almanakk, kalenderfunksjon og eventuelt delt kalender på mobil kan brukes til å legge inn avtaler og organisere dagene. Dette kan redusere behovet for energitappende planlegging.
- Apper med avspenning, mindfulness og yoga kan ha en avstressende og energigivende effekt.
- Lyd- og lyssensitivitet går erfaringsmessig ofte hånd i hånd med fatigue. Det finnes ikke tydelige anbefalinger for hvordan man skal håndtere disse plagene (Callahan & Lim, 2018), og det er med varsomhet at man bør anbefale vern mot sanseinntrykk som en langsiktig strategi. Generelle anbefalinger kan være gradert eksponering for inntrykk gjennom den sansemodalitet pasienten er sensitiv for. Eksempel på hjelpemidler kan være formstøppte, lyddempende ørepropper og filterbriller.

Oppsummering og konklusjon

Fatigue er et fenomen som påvirker livskvalitet, funksjon og rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Selv om det i dag ikke finnes objektive metoder for å måle fatigue, peker litteraturen mot at tilstanden er utbredt ved en rekke ulike diagnoser og tilstander, og at den får høyst reelle konsekvenser for pasientene som lever med disse problemene. En tverrfaglig tilnærming er ofte nødvendig, siden konsekvensene av fatigue favner en rekke funksjonsområder. Et helhetlig bilde av biopsykososiale sammenhenger er med på å gi en forståelse av hvilke elementer som kan påvirke situasjonen til pasienten, og vil kunne gi pasienten en anerkjennende bekreftelse på sin fatigue, samtidig som det skisseres måter å arbeide proaktivt med denne på. Det å identifisere og behandle samtidige somatiske eller psykiske helseplager vil alltid være sentralt i håndteringen av fatigue etter ervervet hjerneskade, og fordrer tverrfaglig samarbeid både i kartlegging, vurdering og behandling.

«A model to guide clinical management» kan være et nyttig redskap for klinikere i arbeidet med fatigue. Modellen hjelper til med å systematisere arbeidet og kan både være et redskap for den enkelte terapeut og i tverrfaglige samarbeid. Ytterligere kan den benyttes som et visuelt bilde i pasientbehandlingen. Forfatterens kliniske erfaring tilsier at valg av kartleggingsredskap må vurderes og tilpasses til den enkeltes utfordringer og ressurser.

Kunnskap, innsikt og bearbeiding av følelsesmessige endringer er viktige forutsetninger for å mestre og forholde seg til en endret livssituasjon. Det å legge til rette for erfaringer som gir tro på egen mestring, er sentralt. Strategier for å håndtere konsekvensene av fatigue gjør pasientene bedre i stand til å mestre hverdagen. Mange pasienter angir at møter med andre i samme situasjon bidrar til mindre ensomhet og normalisering av et symptom som for mange kan virke skremmende. Det at både pasienten selv og hans eller hennes nærmeste har fått forståelse for fatigue og et språk for plager som i utgangspunktet kanskje har virket u håndgripelige, synes å bety mye for mestringen av en hverdag med fatigue. Anerkjennelse av fatiguesymptomene fra andre synes videre å være viktig for personens evne til å mestre sine symptomer. Når det gjelder hensiktsmessige strategier og tiltak, har denne artikkelen omtalt dem forfatterne har mest erfaring med fra klinisk praksis. Det kan også finnes andre alternativer.

Det foreligger fortsatt lite forskning når det gjelder behandlingstiltak, og det gjenstår å se hva framtiden her vil frambringe av ny kunnskap og evidens på fagfeltet (Schillinger & Becker, 2015). Inntil det foreligger mer forskning på behandlingstiltak, kan konseptuelle modeller som den som er gjennomgått i denne artikkelen, bidra til å veilede klinikere i kartlegging, vurdering og behandling av den enkelte pasient med fatigue etter ervervet hjerneskade.


TAKK TIL

Gunnbjørg Aune, M.Sc. og ergoterapispesialist i somatisk helse; Anne-Margrethe Linnestad, M.Sc. og ergoterapispesialist i somatisk helse; og Anne-Marthe Sanders, M.Sc., ergoterapispesialist i somatisk helse og fagsjef i ergoterapi, for faglig veiledning gjennom skriveprosessen.

Referanser:

- Bonsaksen, T., Lund, A., Ellingham, B., Hussain, R., Meier, M. R. & Sveen, U. (2015). Norsk oversettelse og tilpasning av Occupational Questionnaire: Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). *Ergoterapeuten*, 2015-2, 50-58.
- Callahan, M. L. & Lim, M. M. (2018). Sensory sensitivity in TBI: implications for chronic disability. *Current neurology and neuroscience reports*, 18(9), 56.
- Cantor, J. B., Ashman, T., Gordon, W., Ginsberg, A., Engmann, C., Egan, M., Spielman, L., Dijkers, M. & Flanagan, S. (2008). Fatigue after traumatic brain injury and its impact on participation and quality of life. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(1), 41-51.
- Cicerone, K. D. (2012). Facts, theories, values: Shaping the course of neurorehabilitation. The 60th John Stanley Coulter memorial lecture. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(2), 188-191.
- de Groot, M. H., Phillips, S. J. & Eskes, G. A. (2003). Fatigue associated with stroke and other neurologic conditions: implications for stroke rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(11), 1714-1720.
- Duncan, F., Kutlubaev, M. A., Dennis, M. S., Greig, C. & Mead, G. E. (2012). Fatigue after stroke: a systematic review of associations with impaired physical fitness. *International Journal of Stroke*, 7(2), 157-162.
- Eilertsen, G., Ormstad, H. & Kirkevold, M. (2013). Experiences of poststroke fatigue: qualitative metasynthesis. *Journal of advanced nursing*, 69(3), 514-525.
- George, E. & Engel, L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544.
- Haskins, E. C., Cicerone, K. D. & Trexler, L. E. (2012). *Cognitive rehabilitation manual: Translating evidence-based recommendations into practice*: ACRM Publishing.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhholm, M. &

- Rönnbäck, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain injury*, 24(1), 2-12.
- 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.
- Kluger, B. M., Krupp, L. B. & Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80(4), 409-416.
- Kohl, A. D., Wylie, G., Genova, H., Hillary, F. & Deluca, J. (2009). The neural correlates of cognitive fatigue in traumatic brain injury using functional MRI. *Brain injury*, 23(5), 420-432.
- Krogstad, J. M. (2015). Hva er ervervet hjerneskade Hentet 20.08.2019 fra https://www.sunnaas.no/Documents/Brosjyrer/Hva_er_ervervet_hjerneskade.pdf
- Lerdal, A., Bakken, L. N., Kouwenhoven, S. E., Pedersen, G., Kirkevold, M., Finset, A. & Kim, H. S. (2009). Poststroke fatigue—a review. *Journal of pain and symptom management*, 38(6), 928-949.
- Lerdal, A., Lee, K. A., Bakken, L. N., Finset, A. & Kim, H. S. (2012). The course of fatigue during the first 18 months after first-ever stroke: a longitudinal study. *Stroke research and treatment*, 2012.
- Loge, J. H., Ekeberg, Ø. & Kaasa, S. (1998). Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *Journal of psychosomatic research*, 45(1), 53-65.
- Malley, D., Wheatcroft, J. & Gracey, F. (2014). Fatigue after acquired brain injury: A model to guide clinical management. *Advances in Clinical Neuroscience and Rehabilitation*, 14, 17-19.
- Ormstad, H. & Eilertsen, G. (2015). A biopsychosocial model of fatigue and depression following stroke. *Medical hypotheses*, 85(6), 835-841.
- Ormstad, H. & Eilertsen, G. (2017). Kanskje hun bare må ta seg litt sammen. Hentet 19.08.2019 fra <https://forskning.no/hjernen-kronikk-sykdommer/kronikk---kanskje-hun-bare-ma-ta-seg-litt-sammen/1164002>
- Pawlikowska, T., Chalder, T., Hirsch, S., Wallace, P., Wright, D. & Wessely, S. (1994). Population based study of fatigue and psychological distress. *Bmj*, 308(6931), 763-766.
- Ponsford, Schönberger & Rajaratnam. (2015). A model of fatigue following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(4), 277-282.
- Ponsford, J.L., Ziino, C., Parcell, D.L., Shekleton, J.A., Roper, M., Redman, J.R., Phipps-Nelson, J. & Rajaratnam, S. M. (2012). Fatigue and sleep disturbance following traumatic brain injury – their nature, causes, and potential treatments. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(3), 224-233.
- Schillinger, A. & Becker, F. (2015). Fatigue in patients following traumatic brain injury and stroke. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 135(4), 331-335.
- Schwartz, A.L., Meek, P., Nail, L.M., Fargo, J., Lundquist, M., Donofrio, M., Grainger, M., Throckmorton, T. & Mateo, M. (2002). Measurement of fatigue: determining minimally important clinical differences. *Journal of clinical epidemiology*, 55(3), 239-244.
- Stubberud, J., Edvardsen, E., Schanke, A.-K., Lerdal, A., Kjevevud, A., Schillinger, A. & Løvstad, M. (2017). Description of a multifaceted intervention programme for fatigue after acquired brain injury: a pilot study. *Neuropsychological rehabilitation*, 1-23.
- Ulrichsen, K. M., Kaufmann, T., Dørum, E.S., Kolskår, K.K., Richard, G., Alnæs, D., Arneberg, T.J., Westlye, L.T. & Nordvik, J.E. (2016). Clinical utility of mindfulness training in the treatment of fatigue after stroke, traumatic brain injury and multiple sclerosis: a systematic literature review and meta-analysis. *Frontiers in psychology*, 7, 912.
- Van Zomeren, A. (1984). Attention deficits; The riddles of selectivity, speed and alertness. *Closed head injury, psychological, social and family consequences*, 74-107.
- Wilhelmsen, G. B. (2003). *Å se er ikke alltid nok: synsforstyrrelser etter hjerneskader og mulige tiltak*: Unipub.
- Wilson, B. A., Gracey, F., Evans, J. J. & Bateman, A. (2009). *Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcome*: Cambridge University Press.
- Ziino, C. & Ponsford, J. (2006). Vigilance and fatigue following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12(1), 100-110.



minitech
VARMEHJELPEMIDLER

Birgit Skarstein bruker varmegjelpemidler fra Minitex AS.

- » Produsert i henhold til **direktivet for medisinsk utstyr**.
- » Kan **tilpasses** etter brukerens behov.
- » Har innsydd varmetråd som gir **jevn varmefordeling**.

www.minitech.no | +47 625 77 800 | mail@minitech.no