



LHL

Fatigue – den usynlige fienden



Forord

Mange slagrammede får kroniske helseproblemer som krever oppfølging over lang tid. Det kan være fysiske funksjonsnedsettelse, psykiske reaksjoner og følgetilstander, eller kognitive forandringer. Noen funksjonsnedsettelse er synlige for omgivelsene, slik som lammelser og språkforstyrrelser. Andre er usynlige og kan være vanskelig å oppfatte for andre enn de slagrammede selv og deres nærmeste. En av disse er fatigue.

Brosjyren du nå holder i hånden belyser sider ved fatigue som er nyttig å kjenne til for slagrammede, pårørende, helsepersonell og andre. I siste del av brosjyren gir slagrammede enkle hverdagsråd om hvordan mestre fatigue.

Vi retter en stor takk til dem som har bidratt: Heidi Kristin Ormstad og Grethe Eilertsen som har forsket på fatigue etter hjerneslag, mye av innholdet i brosjyren er tuftet på deres forskning. Ingrid Johansen Skogestad, Anners Lerdal og Frank Becker har kvalitetssikret innholdet. Jan Schwencke, Hilde Magelssen og Ragnhild Mork som har bidratt med egne erfaringer. Takk også til de ulike nettverkene i LHL Hjerneslag Ung som har gitt nyttige tilbakemeldinger.

Hva er fatigue?

Det finnes ingen entydig definisjon av fatigue. Det finnes heller ikke noe godt norsk ord for fatigue, men begrepet beskrives i litteraturen som energimangel, utmattelse eller betydelig uopplagthet.

Forskjellen fra vanlig tretthet, som vi alle opplever, er at fatigue gir en **overveldende følelse av utmattelse**. Fatigue kan oppstå etter en uforholdsmessig liten anstrengelse. Selv helt grunnleggende og hverdagslige oppgaver blir nærmest umulig å gjennomføre. Noen kan våkne opp om morgenen og være tappet for energi av uforklarlig grunn. Fatigue er en subjektiv opplevelse av **langvarig eller stadig tilbakevendende utmattelse og redusert kapasitet** for mental og/eller fysisk aktivitet. Fatigue etter hjerneslag, en tilstand som tidligere har vært lite beskrevet, blir stadig mer kjent som en senkomplikasjon.



Hvor mange rammes av fatigue etter hjerneslag?

Fatigue arter seg forskjellig fra person til person. Derfor er det vanskelig å måle om en person har fatigue eller ikke, og tallene spriker. Det rapporteres om at alt fra 23 til 72 prosent av slagrammede får fatigue. Studier viser at noen av de slagrammede hadde symptomer også i forkant av slaget. Årlig opplever mellom 3 000 og 8 500 mennesker fatigue etter hjerneslag.

Oppmerksomheten rundt fatigue som en betydelig tilleggsbelastning etter hjerneslag, øker. For mange er fatigue hovedårsaken til at de ikke går tilbake til arbeid. I tillegg nedprioriterer mange aktiviteter som de tidligere har funnet glede i, for eksempel sosialt samvær, frivillig arbeid og omsorgsoppgaver. Mange beskriver fatigue som den mest belastende konsekvensen av hjerneslaget.

Depresjon og fatigue

Symptomer på fatigue kan ligne symptomer på depresjon. Mangel på energi, nedsatt yteevne og følelsen av ikke å strekke til kan være felles for tilstandene. Men fatigue og depresjon trenger ikke nødvendigvis å opptre samtidig. En som har gjennomgått hjerneslag kan ha fatigue uten å være deprimeret, men fatigue kan sannsynligvis disponere for depresjon dersom den slagrammede ikke tar hensyn til sin tilstand og finner en måte å mestre den på. Er du usikker på om det dreier seg om depresjon, bør lege konsulteres. En depresjon kan behandles slik at energinivået stiger.



Å leve med fatigue etter hjerneslag

Det er fortsatt begrenset kunnskap om hvordan og hvorfor fatigue oppstår. Fatigue har ikke nødvendigvis sammenheng med type hjerneslag og størrelsen på slaget. Personer som har vært rammet av mindre hjerneslag, kan også oppleve fatigue. Ettersom symptomene er en svært subjektiv opplevelse som er vanskelig å definere, er det ikke lett å gi generelle råd om hvordan forholde seg til fatigue etter hjerneslag.

Her er noen typiske kjennetegn på fatigue:

Manglende energi til å delta i aktiviteter

Den som har gjennomgått hjerneslag kan oppleve at kapasiteten og energinivået er generelt lavere enn før hjerneslaget. For mange betyr det å måtte prioritere noen aktiviteter og velge vekk de som blir for krevende. Hverdagslivet kan være vanskelig å takle, blant annet fordi den slagrammede stadig må ta imot hjelp og sjelden er i stand til å gjøre nok til gjengjeld.

For den slagrammede kan det være belastende og energikrevende å måtte forholde seg til familie, venner og arbeidskollegaer. Manglende tilrettelegging i arbeidslivet kan føre til at den som har gjennomgått hjerneslag føler seg utilstrekkelig og ikke i stand til å fortsette i arbeid.

Unormalt stort behov for søvn og hvile

Slagrammede med fatigue forteller ofte om unormal tretthet og behov for å sove mye og ofte. Det er som om de aldri får nok søvn. Samtidig er ofte kvaliteten på nattesøvnen redusert. De blir lettere sliten av hverdagslige aktiviteter som før hjerneslaget ikke var anstrengende, og trenger mye hvile.

Uforutsigbarhet

At fatigue kan komme plutselig og uten noen plausibel forklaring, gjør det vanskelig for mange å delta i spontane aktiviteter. Uforutsigbarheten gjør mange slagrammede usikre, og de vegrer seg for å bidra.

Fatigue kan gi økt følsomhet for stress

Irritabilitet, lav toleranse for stress, lyd og lys er vanlig. Mange unngår steder hvor slike stressfaktorer kan forekomme, og trekker seg tilbake fra det sosiale liv for å beskytte seg selv. Også samvær med familie kan bli en for stor belastning, selv om den slagrammede gjerne vil være i nærheten av sine nærmeste.

En komplisert usynlighet

Mange studier beskriver opplevelsen av fatigue som en skjult dysfunksjon. Flere slagrammede skulle ønske at de kunne bytte fatigue ut med et fysisk handikap, fordi det er lettere å forholde seg til og lettere å akseptere for omgivelsene. De strever ofte med å forklare forskjellen på vanlig tretthet / slitenhet og fatigue. Mennesker rundt dem kan misforstå og tro at det enten dreier seg om et kognitivt problem, eller normal tretthet som går over etter hvile eller en god natts søvn. Mange slagrammede er bekymret for hva andre tenker om dem.

En udefinert lidelse og mangel på kunnskap

Mangel på kunnskap om fatigue i samfunnet generelt og hos den slagrammede spesielt kan gjøre det særlig vanskelig å få grep om situasjonen og forstå omfanget av den. Når de blir skrevet ut av sykehuset, vet han eller hun fremdeles lite om fatigue. Noen opplever at helsepersonellet undervurderer betydningen av fatigue, som sjelden er et tema i samtale. Mange som har gjennomgått hjerneslag føler de har lav energi og er slitne også i akuttfasen, men tenker ikke på det som unormalt. Derfor kommer det uventet på dem når de innser at de lider av fatigue, og de står overfor en problematikk som er vanskelig å finne ut av og håndtere.

Når pårørende ikke anerkjenner fatigue hos den slagrammede

Når verken helsepersonell eller den slagrammede selv evner å sette ord på tilstanden, er det ikke lett for de pårørende å forstå situasjonen. I frykt for negative reaksjoner prøver mange slagrammede å skjule sin lidelse. Dermed risikerer de at de pårørende betrakter dem som late, noe som igjen kan tvinge frem urealistiske forventninger til egen innsats. Den første tiden etter slaget aksepterer de pårørende at den slagrammede ikke kan gå på arbeid eller gjøre husarbeid i like stor grad som før. Etter hvert øker forventningene til at den slagrammede skal komme tilbake i normalt gjenge. Diskusjoner og uenigheter kan oppstå.

Vansker med å mestre fatigue

Mange bruker mye mental energi på å søke kunnskap om fatigue og gode mestringsstrategier. Behovet for søvn er stort, og søvn kan hjelpe for å

reduere fatigue. Mange gjør det til rutine å sove litt i løpet av dagen, men etter hvert kan enda en bekymring melde seg: Å bruke deler av dagen til sengs, kan ikke fortsette over tid. Press fra omgivelsene om å «komme seg videre» kan ende med at den slagrammede tøyer grensene sine for langt.

«Er det utmattende å gjøre innkjøp? Skriv handleliste før du går i butikk»

Ragnhild Mork



Foto: Shutterstock

Noen gode råd til deg som har fatigue

- Ta fatigue med i beregningen når du planlegger arbeid og fritidsaktiviteter. Tilpass aktiviteter til det energinivået du har i dag, og ta utgangspunkt i at dette er ditt nye energinivå.
- Prioriter de aktivitetene som er viktigst, og pass på at du tilpasser hvor mye du skal delta etter energinivået ditt. Energiøkonomisering er for mange helt nødvendig i hverdagen. Hva må prioriteres i dag? Hvilke gjøremål kan vente?
- Organiser dagen slik at du setter av tid til å hvile i forkant eller etterkant av krevende aktiviteter. Merk av i kalenderen når du skal hvile, og forhold deg til denne.
- Unngå situasjoner du vet er spesielt krevende dersom de ikke er viktige for deg. Lær deg å si nei når det er nødvendig.
- Si ifra til de rundt deg hvorfor du av og til må ta en pause for å greie det dere har planlagt å gjøre.
- Fysisk aktivitet og trening kan være nyttig og kan gi bedre søvnkvalitet. Velg gjerne en aktivitet du kjenner fra tidligere som du synes var lystbetont, men start på et lavt nivå og tilpass deretter. Blir du utmattet og sliten, har du gått for hardt ut. Avslutt trening og aktivitet i god tid før du skal legge deg.
- Lag deg regelmessige søvnvaner. Legg deg og stå opp til omtrent samme tid hver dag. Tilrettelegg soverommet slik at der er mørkt og riktig temperert. Bruk ikke rommet til tv, pc og mobil.
- Bivirkninger av medisiner eller sykdommer som ikke er optimalt behandlet, kan i noen tilfeller bidra til fatigue. Snakk med legen din!

Slik løser jeg utfordringene med å leve med fatigue

Flere har erfaring med livet etter hjerneslag, Her forteller tre av dem hvordan de mestrer fatigue i hverdagen:

Hilde Magelssen

– Det er viktig å ha oppmerksomhet på det positive. Hver dag er ikke like bra, men det er noe bra i hver dag! Selv om jeg tåler mindre påkjenninger enn før, er det tiltak som virker: Daglig avspenning og å legge inn hvile i kalenderen er viktig.

Hilde sørger for å fjerne forstyrrende elementer i hverdagen. Hun sier også at den psykiske helsen er viktig; å sette av tid og energi til sosiale aktiviteter med andre bør prioriteres. Når formen ikke er på topp, kan hun likevel klare å forholde seg til noen få personer kort tid av gangen.

– At det gjør godt for den mentale helsen, veier opp for at det kan være anstrengende.



Jan Schwencke

– Å arbeide to påfølgende dager påvirker trøttheten, slik at arbeidsdager må planlegges.

Jan fungerer best når han legger inn en hviledag etter en arbeidsdag. Han har også erfart at å hvile før en aktivitet har mye bedre effekt på energinivået enn å hvile etter aktiviteten. Jan beskriver hvor viktig det er å fullade batteriet innimellom, og han bruker hytta som ladestasjon.



Ragnhild Mork

– Å prioritere viktige gjøremål kan være vanskelig, men den totale mangelen på energi gjør prioriteringen helt nødvendig. Det er viktig å legge til rette for tilstrekkelig hvile og at du tar hensyn til behovet for søvn. Sørg alltid for å ha et sted å trekke deg tilbake til, spesielt på jobb. Det er viktig! Ikke stress, hold deg i aktivitet, ikke misbruk alkohol eller medisiner og spis sunt.

Til slutt har Ragnhild enda et godt råd: - Er det utmattende å gjøre innkjøp? Skriv handleliste før du går i butikken. Når du er der, kan du konsentrere deg om å finne det som står på listen i stedet for også å måtte tenke på hva du skal handle, sier hun.



LHL, Landsforeningen for hjerte, lunge og hjerneslag

Telefon: 22 79 90 00

E-post: post@lhl.no

Web: www.lhl.no

Bli medlem

Ved å melde deg inn i LHL – enten du er slagrammet eller pårørende – får du mange fordeler og tilbud: Rådgivning fra jurist, oppfølging av pasientombud, medlemsmagasin, tilbud om kurs og konferanser, fellesskap, møteplasser og aktiviteter der du bor, og politisk innflytelse. Dessuten bidrar du gjennom din kontingent til at LHL kan bygge opp enda flere tilbud til deg og andre som er i samme situasjon.

Fyll ut svarkupongen, registrer deg på innmeldingssiden på lhl.no, eller send en e-post til medlem@lhl.no. Du kan også ringe oss på 22 79 90 00 eller sende sms MEDLEM til 2007.

LHL – et bedre liv

LHL er en medlemsbasert, ideell og helhetlig helseorganisasjon med over 54 000 medlemmer, nærmere 240 lokallag, interessegrupper og nettverk.

Gjennom forskning, politisk påvirkning, folkeopplysning, profesjonell behandling og tett oppfølging har LHL siden 1943 bidratt til å gi folk et bedre liv.

Det skal vi fortsette med.

Les mer på lhl.no

lhl.no