

Leva med cerebral pares

Tillfälle 3

Att få vardagen att fungera

Trötthet / fatigue



Reflektion sedan förra gången: att få vardagen att fungera – kognitiva funktioner



Dagens program

- Trötthet/fatigue
- Fysisk aktivitet
- Sömn



Trötthet och fatigue

- Trötthet
 - successiv förlust av energi
 - snabb återhämtning
- Fatigue
 - plötslig förlust av energi, förlamande trötthet
 - lång återhämtning
 - kan fluktureras över dagen; ett dynamiskt tillstånd
 - svårt för personer i omgivningen att förstå



Fatigue

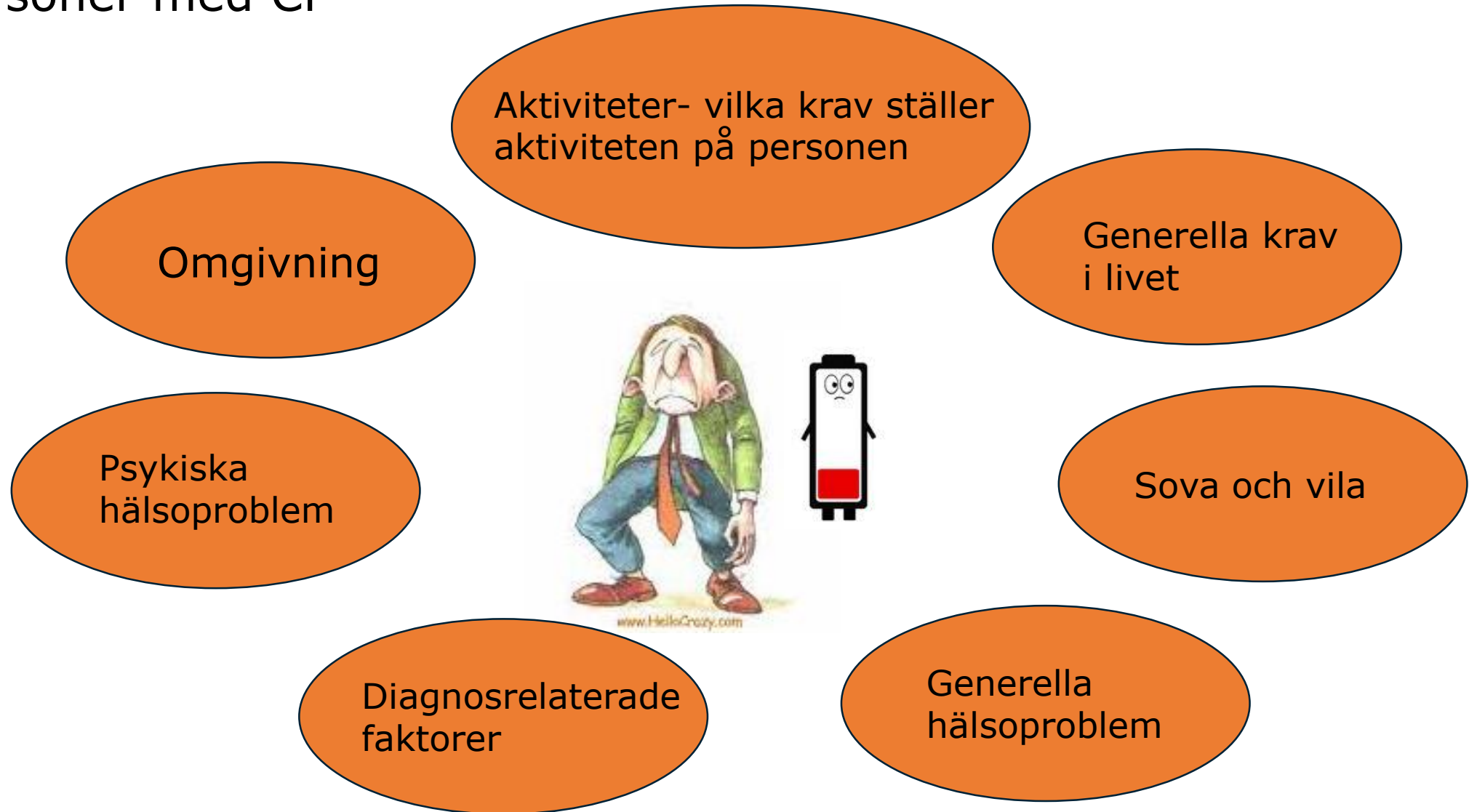
- Fysisk
 - Generell i hela kroppen
 - Specifik muskel
- Mental
 - plötslig förlust av energi, förlamande trötthet
 - lång återhämtning
 - trötthet som gör det svårt att koncentrera sig eller göra aktiviteter som innebär tankearbete.
- 47% av vuxna med CP upplever fatigue
- Risken ökar med ålder och krav



Förklaringsmodell för fatigue



Faktorer som kan bidra till fatigue för personer med CP



Tänkbara symptom på fatigue att vara uppmärksam på

- Kognitiva funktioner förändras
 - Sämre koncentrationsförmåga och nedsatt uppmärksamhet
 - Tanketröghet
 - Svårt starta aktivitet
 - Svårt sortera intryck, ljud- och ljuskänslighet
 - Minnesproblem
- Ökad stresskänslighet
- Sömnproblem
- Irritabilitet och gråtmildhet
- Huvudvärk



Erfarenheter beskrivna av unga vuxna med Cerebral pares

Utföra kraftig fysisk ansträngning

- Springa ifatt en buss
- Gå långa sträckor
- Stå länge på arbetsplatsen



"Jag kan ju springa i nödfall. Det är en kraftansträngning. Då är jag helt slut och så har man värk och så slet det kanske lite på en, men man överlevde..."

Kraftig trötthet i muskulatur och mental trötthet

Erfarenheter beskrivna av unga vuxna med cerebral pares

Utförande av icke automatiserade rörelser

- Måste tänka hur rörelsen ska utföras
- Kräver stor koncentration



Långvarigt utförande tar mycket kraft och energi

"Jamen jag orkar inte lika mycket och jag känner att jag inte har sådan energi. Det är så mycket som... Jag får tänka två gånger när jag gör någonting".

Erfarenheter beskrivna av unga vuxna med cerebral pares

Vistas i stimulerad miljö

- Många sinnesintryck
- Många människor att interagera med ex i ett köpcentrum



Svårigheter att ta beslut, handlingsförlamning, svår trötthet - "utmattning i huvudet"

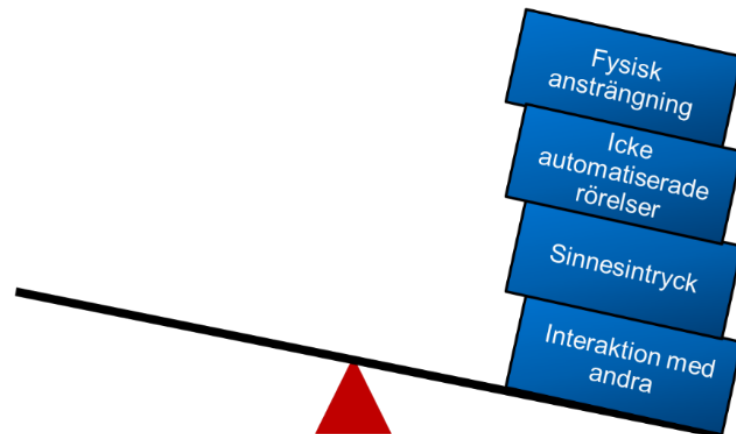
"Ää... jag vet inte hur jag ska förklara det, men jag blir nästan utmattad, fast i huvudet".

Erfarenheter beskrivna av unga vuxna med cerebral pares

Kombination av krävande fysisk aktivitet och stimulerik miljö



- Total utmattning
- Mycket lång återhämtningstid
- Nästan omöjligt att ta sig ur tröttheten



"Jag vill ju någonstans men så är det det här att jag är så trött och då blir det ju inte ens ibland att jag gör det som jag tycker är roligt"

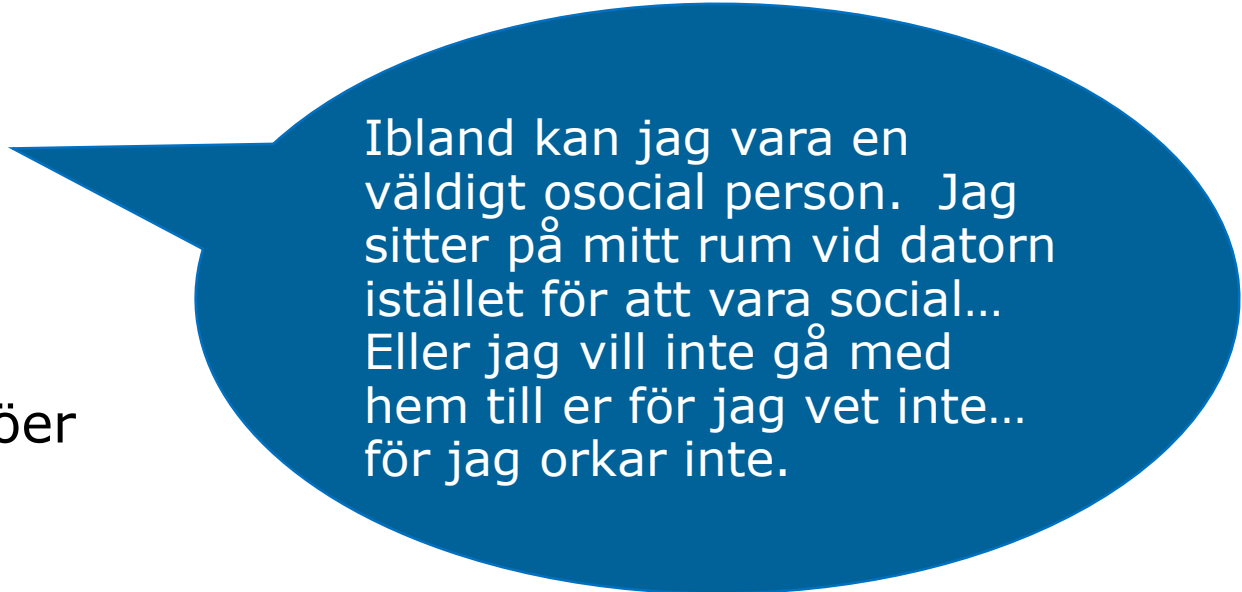
Diskussion

- Upplever du trötthet/fatigue?
- När i så fall uppkommer tröttheten/fatigue?
- Hur påverkar det dig i din vardag?



Erfarenheter av att hantera fatigue beskrivna av unga vuxna med cerebral pares

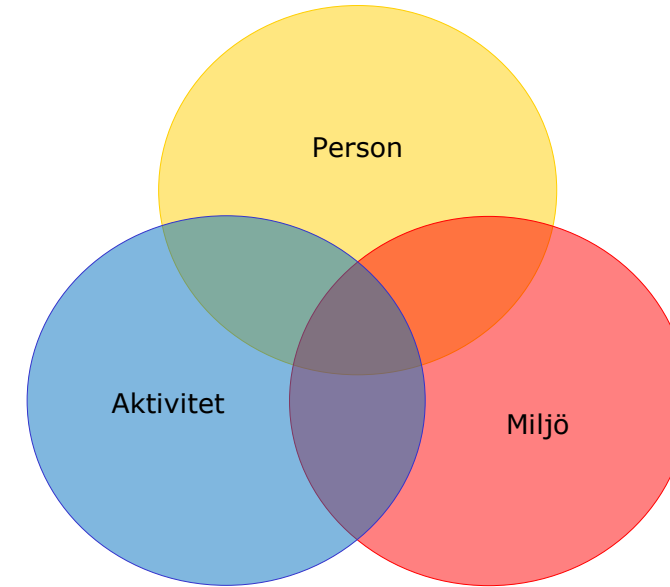
- Väljer ensamhet
- Väjer lugna miljöer
- Väljer utföra aktiviteter ensamma
- Går undan och blundar
- Vilar före och efter stimulerika miljöer
- Vilar före och efter aktiviteter
- Daglig vila
- Ostörd vila
- Deltidsarbete



Ibland kan jag vara en väldigt osocial person. Jag sitter på mitt rum vid datorn istället för att vara social... Eller jag vill inte gå med hem till er för jag vet inte... för jag orkar inte.

Åtgärder för att minska risken för fatigue

- Kunskap om dig själv och din förmåga
 - Kunskap om sin motoriska förmåga
 - Kunskap om sin kognitiva förmåga
 - Kunskap om mental trötthet
- Aktivitets-/energibalans
 - Balans aktivitet - vila
 - Anpassa aktivitetens krav utifrån din motoriska och kognitiva nivå
 - Fysisk aktivitet och sömn
- Miljön
 - Minska antalet intryck
 - Informera omgivningen om din situation



Fysisk aktivitet - varför är det viktigt?

Alla vuxna bör vara regelbundet fysiskt aktiva och begränsa stillasittandet.

Fysisk aktivitet har positiva effekter på:

- sömn
- kognitiv funktion
- kondition och styrka
- oro och nedstämdhet.



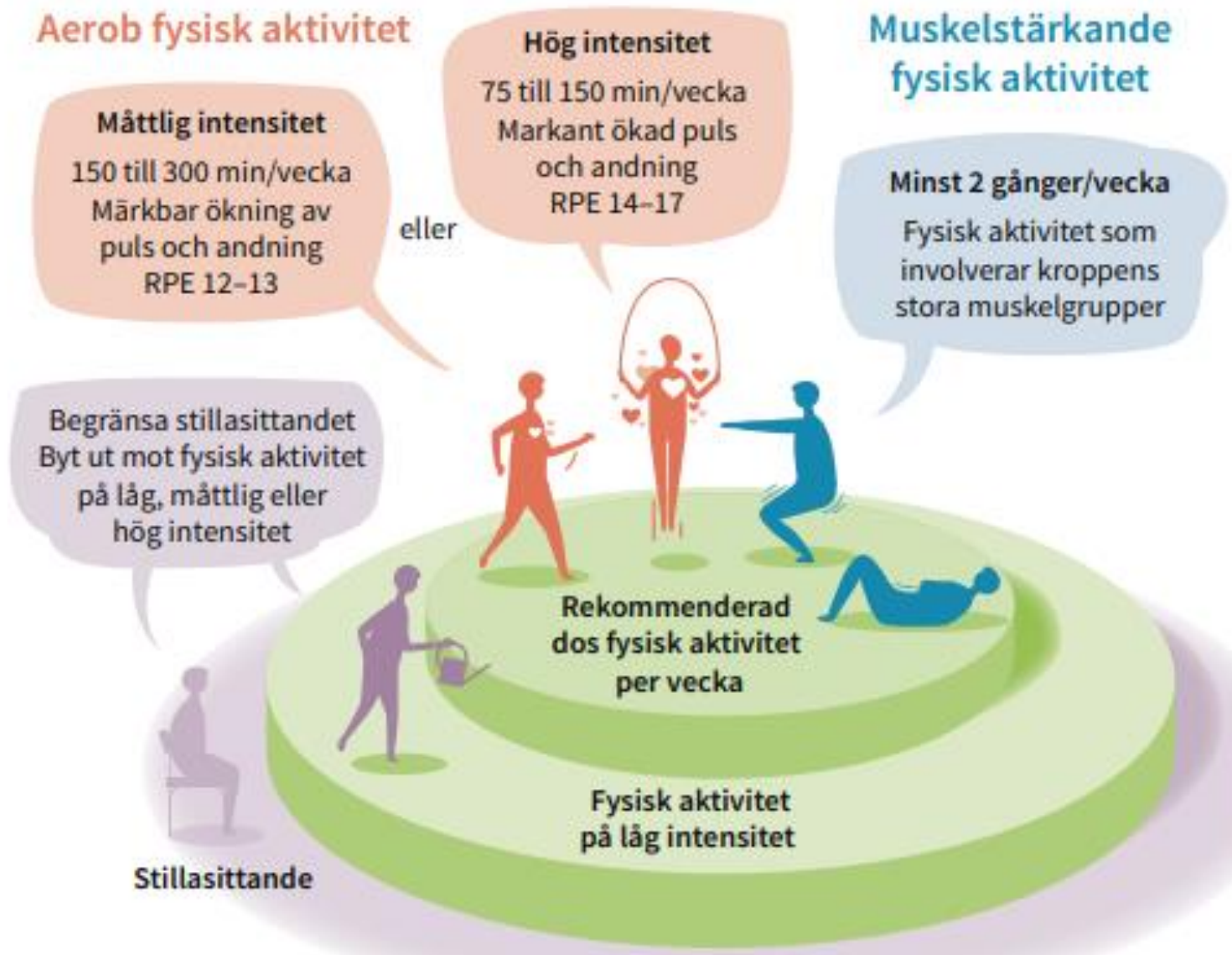
Fysisk aktivitet – varför är det viktigt?

Fysisk aktivitet minskar risken för:

- högt blodtryck
- stroke
- hjärt-kärlsjukdom
- typ 2-diabetes
- övervikt/fetma
- demens
- depression
- flera former av cancer och förtida död.



Rekommendationer om fysisk aktivitet och stillasittande för vuxna



Individer som inte kan nå upp till rekommendationerna, på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning, bör vara så aktiva som tillståndet medger.

Fysisk aktivitet - vad kan man göra?

- Börja från noll
- Bryt stillasittande är en bra början om du inte har någon fysisk aktivitet
- Vardagsmotion
- Börja med korta pass, låg intensitet flera gånger om dagen
- Fysiska aktiviteter med lätt intensitet är hälsosammare än stillasittande. Lite är bättre än inget och mer är bättre än lite.
- Välj någon aktivitet som du tycker är kul!
- Balans mellan rörelse och vila - ändra kroppspositioner under dagen



Tänkbara konsekvenser vid sömnbrist

Sömnbrist

Trötthet
Irritation
Koncentrationssvårigheter
Nedstämdhet
Oro/ångest
Fysiska besvär



Sömnhygien - åtgärder mot sömnbrist

- Fysisk aktivitet
- Mat och dryck
- Balans mellan aktivitet och vila
- Daglig vistelse ute i dagsljus
- Rutiner för dagliga aktiviteter
- Rutiner för sänggåendet
- God sovrumsmiljö



Diskussion

- Utför du någon fysisk aktivitet?
Med vilken omfattning och intensitet?
- Vad gör du för att sova bra?



Sammanfattning

- Fatigue är vanligt bland personer med CP
- Var uppmärksam på symtom på fatigue
- Lär känna dig själv och dina förmågor: utnyttja dina resurser på bästa sätt
- Fysisk aktivitet och sömn är viktigt för hälsan
- Vad tar du med dig från idag?



Tack för idag!

Nästa veckas tema:

Att hantera livets förändringar

