

Fatigue Management för personer med cerebral pares

- Erfarenheter från genomförd kurs och delresultat från pågående studie



Fatigue Management för personer med cerebral pares

Habiliteringen i Linköping, vuxenteamet

Kursledare:

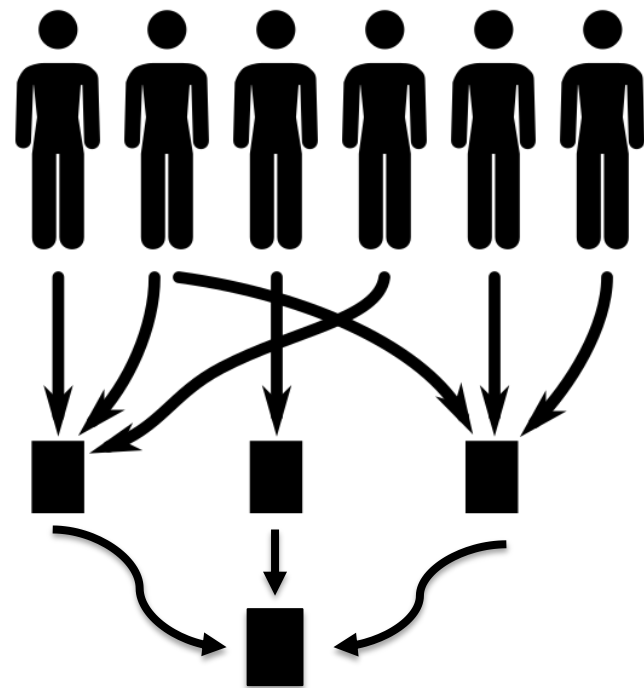
Agnes Lindskov (At), Séverine Hedberg (Psl),
Ann-Lisette Lundgren (Ft)

Forskningsstudie:

Ellinor Nilsson (Ft), Séverine Hedberg (Psl),
Anne Söderlund Schaller (Ssk),
Nazdar Gahfour (Läkare/Lektor)

Rekrytering:

Habiliteringen i Motala och i Norrköping.





Fatigue

"En överväldigande känsla av trötthet i vila, utmattning vid aktiviteter, brist på energi som utesluter dagliga aktiviteter, tröghet eller brist på uthållighet, eller som förlust av kraft" (Finsterer & Mahjoub, 2014).

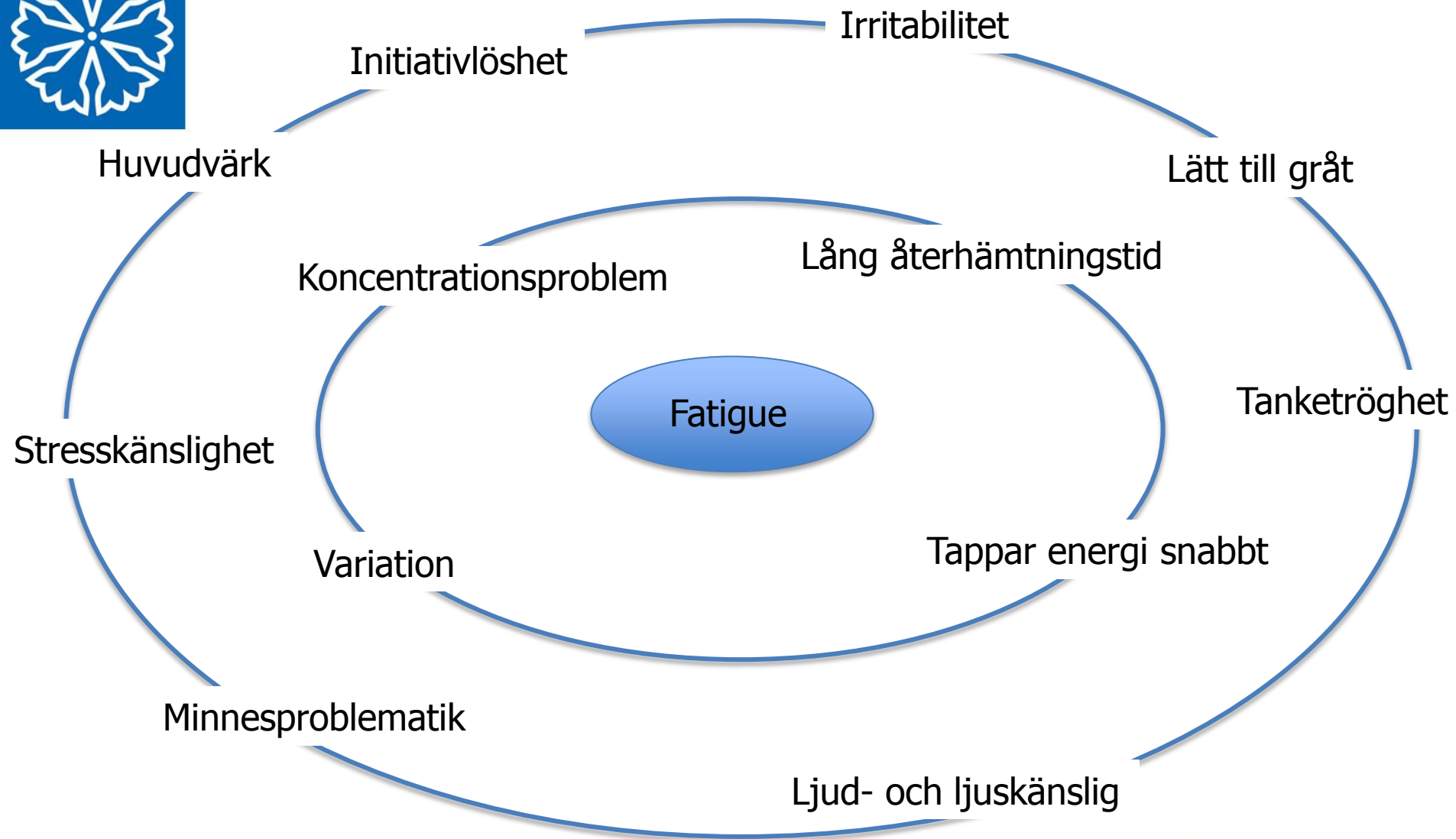
Inte föranlett av aktivitet
Kan inte avhjälpas med vila
Har funnits mer än 6 månader

Hjärntrötthet

Lat

Trötthet

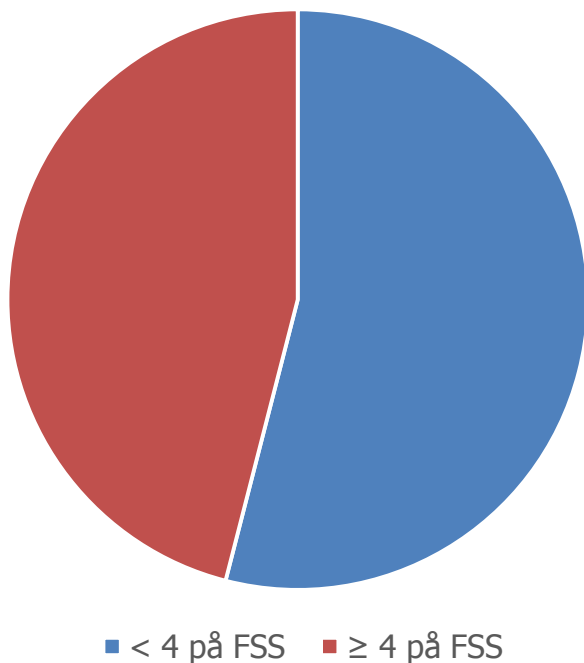
Utmattning



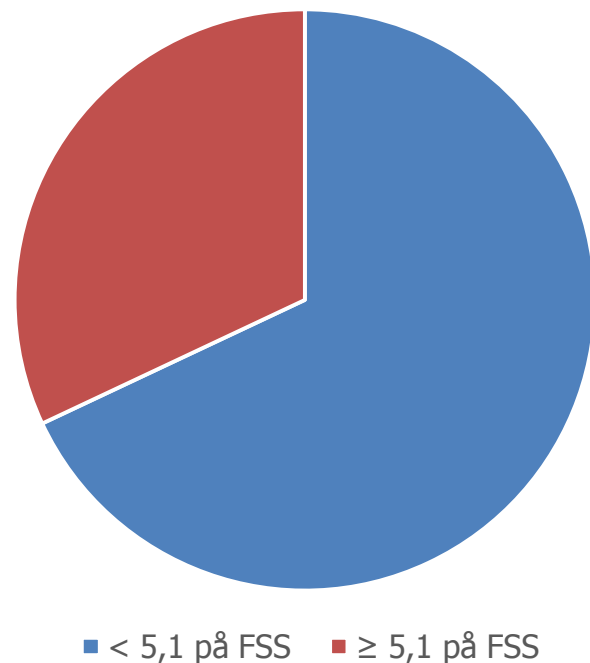


Fatigue hos personer med CP – vad säger litteraturen?

Fatigue
Årsrapport CPUP, 2020

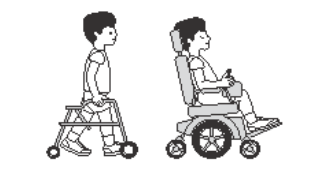
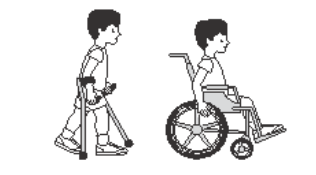
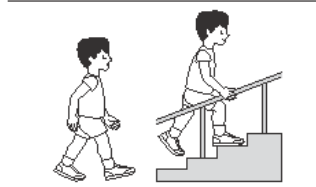
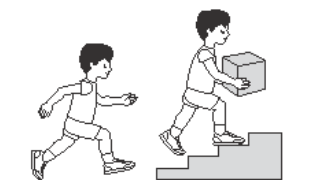


Svårt fatigue
Benner et al., 2017





Fatigue hos personer med CP – vilka?



F
A
T
I
G
U
E

Personer med spastisk bilateral CP
och crouchgång.
(Lundh et al., 2018; Russchen et al., 2014)



Inget samband mellan
aktivitetsnivå och
fatigue
(Russchen et al.,
2014)



(Sienko, 2018)

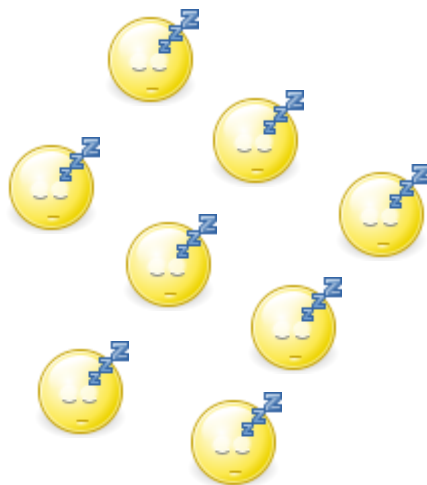
(Brunton et al., 2018)



Fatigue hos personer med CP – hur?

Fatigue samvarierar med smärta och depression hos personer med spastisk bilateral CP. (Van der slot et al., 2012)

Sämre livskvalitet
(Lundh et al.,
2018; Benner et al., 2017)



Påverkar aktivitetsförmåga
(Enbom Burreau, 2017)

Vanligast med fysisk fatigue
(Enbom Burreau, 2017)



Fatigue hos personer med CP – vad behövs?

Behov av att hitta rätt mätmetoder (Morgan et al., 2017)

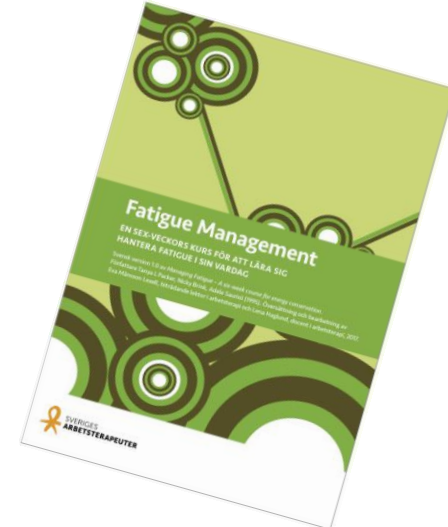
Hitta sätt att hantera fatigue (Brunton et al., 2018; Gorp et al., 2020)

Skapa goda förutsättningar för aktivitetsbalans (Bergqvist, 2020)





Fatigue Management



Fatigue Management är en sex-veckors kurs för att lära sig hantera fatigue i sin vardag. (Sveriges arbetsterapeuter, 2017)

Den har använts för personer som upplever fatigue i relation till en kronisk sjukdom och visat sig kunna ge patienter med MS bättre möjligheter att hantera fatigue och använda sin energi på ett mer effektivt sätt. (Sauter et al., 2008)

Aldrig testad för personer med CP.



Syfte

Utvärdera om kursen Fatigue Management är användbar för personer med CP och om den har någon effekt på deras upplevda fatigue.



Hur upplever vuxna personer med CP att delta i kursen Fatigue Management?

Hur påverkar deltagandet i kursen grad av fatigue och funktionsnivå?



Fatigue Management



Tillfälle 1 – Vikten av vila.

Omarbetat gällande fatigueinformation och diagnosinformation.

Tillfälle 2 – Kommunikation och kroppens mekanik

Kroppens mekanik omarbetad utifrån cerebral pares, avslappning och kroppskännedom.

Tillfälle 3 – Arbetsmiljö

Viss anpassning utifrån föregående tillfälle.

Tillfälle 4 – Prioriteringar och normer

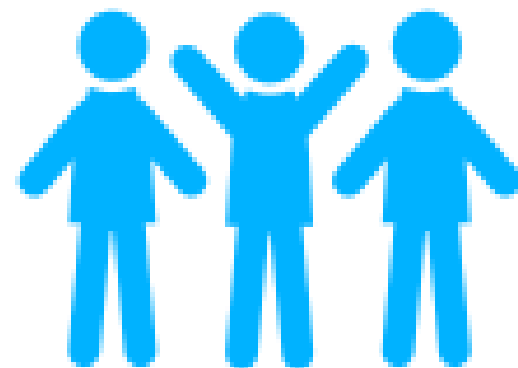
Tillfälle 5 – Balans i vardagens aktiviteter

Tillfälle 6 – Kursutvärdering och planering framåt



Deltagare

- Ålder: $\bar{x}$ 36 år (SD 10,9)
- Kön: 50/50
- CP subtyp
 - 5 spastisk unilateral
 - 3 spastisk bilateral
- GMFCS I-II
- Fatigue Severity Scale (FSS): $\bar{x}$ 4,98 (SD 0,92)



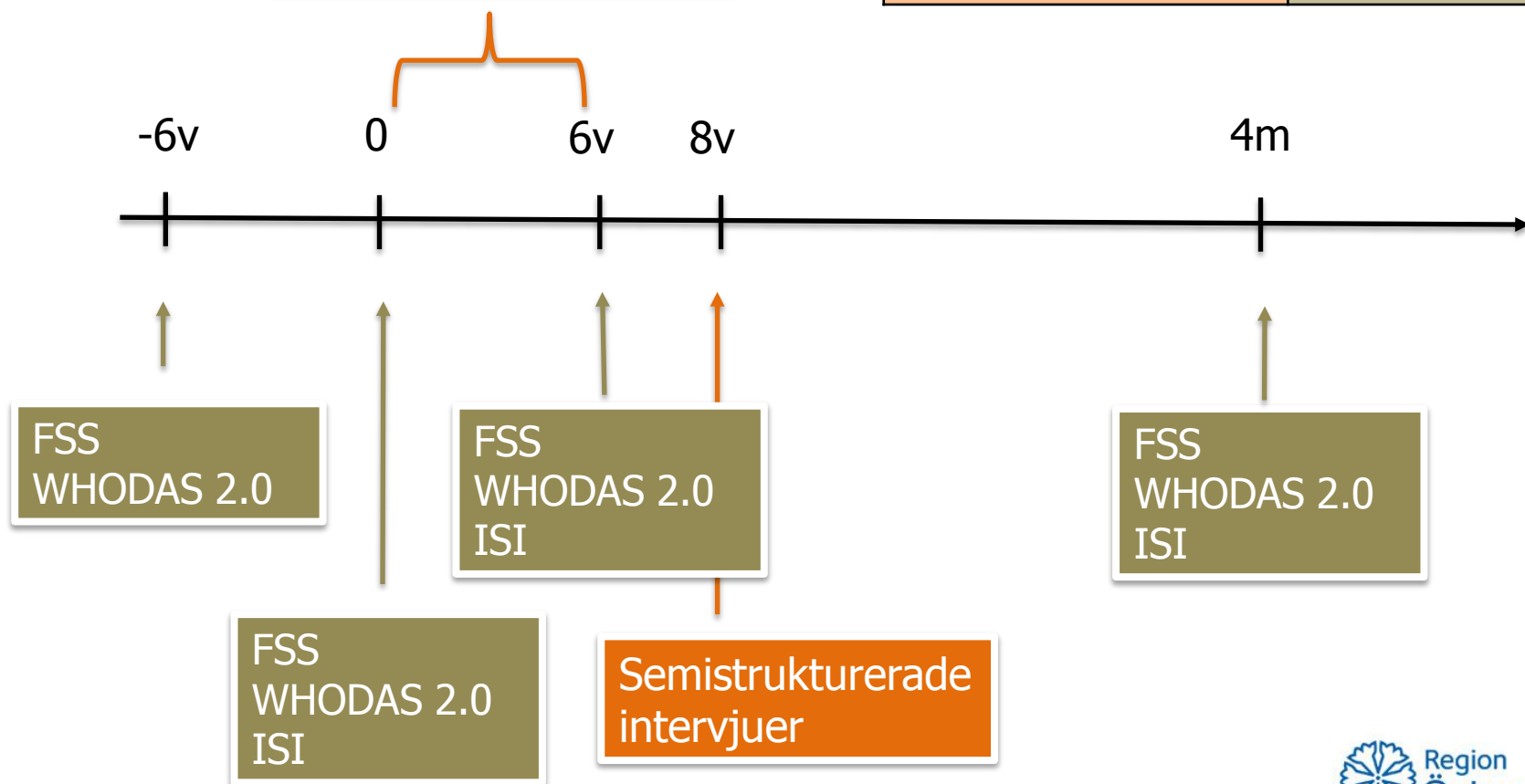


Datainsamling

Hur upplever vuxna personer med CP att delta i kursen Fatigue Management?

Hur påverkar deltagandet i kursen grad av fatigue och funktionsnivå?

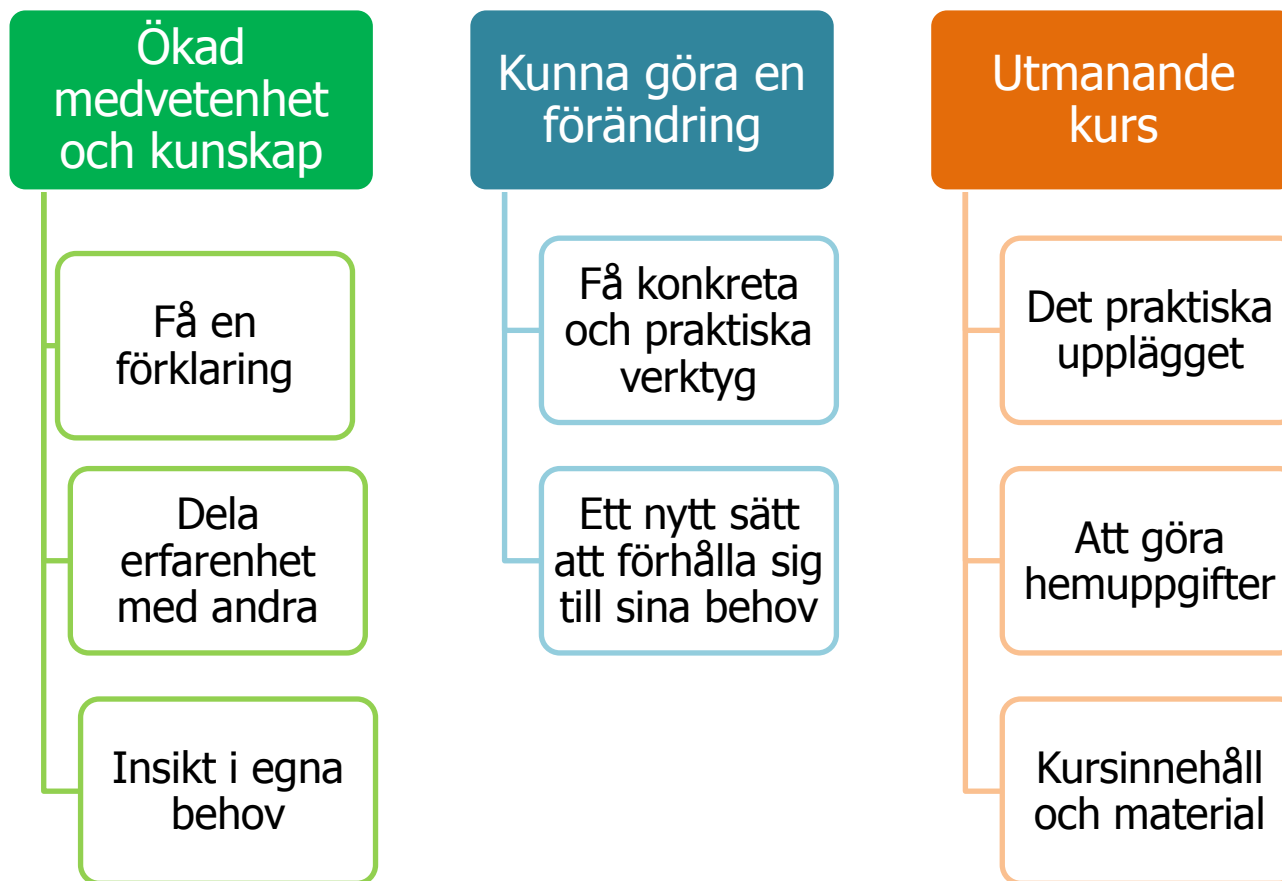
Fatigue Management





Preliminära resultat

Hur upplever vuxna personer med CP att delta i kursen Fatigue Management?





Patientens upplevelse

”Man fick liksom en annan uppfattning om vad fatigue är hur trötthetssyndromen kan vara både kroppsligt och psykiskt”

”Man fick en aha-upplevelse första träffen där när man berättade liksom såhär är det när man har fatigue”

”kursen är bra, fast den var inte riktad till mig riktigt hade jag vart ett steg till så hade den nog vart mer värdefull för mig”

”Det är en positiv upplevelse att få dela erfarenheter med andra som är i snarlik situation, eh som har liknande bakgrund”

”Ibland kände jag att jag var för trött för att gå kursen”

”Sen är ju en sak jag lärt mig från kursen, det är ju att våga sätta gränser. Alltså jag har ju satt gränser innan, men kanske inte alltid mot familjen”



Fatigue Management



Vad har vi lärt oss som kursledare för kursen.

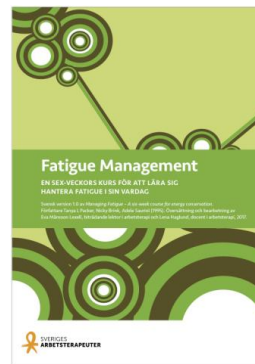
- Instruktionerna till hemuppgifterna
- Svårt att registrera och tillämpa strategierna
- Samhållning mellan deltagarna i kursen
- Individuella insatser
- Uppföljande samtal
- Påverkan av Covid-19 pandemin



Nästa steg



- Omarbeta kursmaterial
- Skattningsformulär
 - m-MFS (Bergkvist et al., 2020)
 - MFI
 - FISSA
- Manus



och **spridning av materialet**



Vid frågor kan ni kontakta oss:

- Ellinor.Nilsson@regionostergotland.se
- Agnes.Lindskov@regionostergotland.se
- Severine.Hedberg@regionostergotland.se

