

LIVET MED CP

Trötthet och energi



TILL DIG SOM UPPLEVER TRÖTTHET I VARDAGEN

Upplevelsen av *ökad trötthet* (hädanefter kallad trötthet) kan vara en utmaning för personer som lever med cerebral pares (CP). Denna broschyr ger kunskap om vad trötthet är, hur den kan upplevas och hur du skapar en bra balans mellan dina aktiviteter och din energi.

FÅ GODA RÅD

Syftet är att ge dig konkreta idéer om hur du kan minska upplevelsen av trötthet i din vardag. Broschyren är i första hand avsett för vuxna med CP, men kan ge inspiration för alla åldrar.

På baksidan hittar du en sammanfattning av goda råd. Den kan klippas av och eventuellt hängas på kylskåpet som en daglig påminnelse.

TRÖTTHET ÄR ETT NYTT FORSKNINGSMRÅDE

Trötthet inom CP-området är ett nytt forskningsfält, så evidensbaserade metoder för att hantera trötthet är begränsade. Broschyren har utarbetats utifrån den befintliga litteraturen inom trötthetsområdet och erfarenheter från klinisk praxis.



”

Det skulle
hjälpa om andra
kunde förstå
min trötthet.

Naja, 22 år

TRÖTTHET UPPSTÅR NÄR DITT "BATTERI" ÄR LÅGT

Trötthet är en ganska vanlig känsla, som alla människor upplever i livet. Trötthet kan förstås som en fysisk och/eller mental reaktion på en temporär obalans mellan hur mycket energi du har i ditt "batteri" i förhållande till hur mycket du behöver använda i din vardag.

Citaten i broschyren är från samtal och forskningsprojekt med vuxna som lever med CP. Citaten och namnen är ändrade för att säkerställa anonymitet.

KUNSKAP OM TRÖTTHET

30-60% av personer med CP upplever trötthet. En studie med ungdomar och vuxna med CP visar att trötthet tillhör de tre vanligaste bekymmer som påverkar förmågan att utföra sina dagliga aktiviteter. Den exakta orsaken till trötthet är fortfarande okänd.

Ordet *fatigue* används ofta av experter för att beskriva en ihållande och betungande trötthetskänsla som är svår att återhämta sig från.

PÅVERKANDE FAKTORER

Trötthet är inte farligt, men det kan vara ett stort bekymmer i vardagen. Den kan uppkomma eller förvärras i samband med t.ex smärta och psykisk påfrestning såsom depression. Det kan också vara en biverkning av vissa typer av medicin. Epilepsi kan också ge trötthet.

MER KUNSKAP OM TRÖTTHET?

Läs mer på 1177.se eller skanna QR-koden för direkt tillgång.



”

Jag blir trött när många saker sker samtidigt. Många sinnesintryck gör mig trött. T.ex när jag ska åka i kollektivtrafiken. Processen gör mig trött. Framför allt ljuden.

Naja, 22 år



HUR UPPLEVS TRÖTTHET

Trötthet kan upplevas olika från person till person och beroende på situation. Olika symtom kan förekomma var för sig eller samtidigt.

MENTAL TRÖTTHET

En del personer upplever trötthet som en mental påverkan, t.ex svårigheter att koncentrera sig, komma ihåg eller känslan av att aktiviteter och beslut blir överväldigande. Sociala sammanhang kan också leda till trötthet.

Humöret kan också påverkas – man kan känna sig ledsen eller irriterad.

FYSISK TRÖTTHET

Andra upplever trötthet mer fysiskt, t.ex att musklerna känns spända eller svaga. Trötthet kan också orsakas av muskelsmärta eller huvudvärk.

ATT KÄNNA SIG MISSFÖRSTÅDD

Då tröttheten ofta är osynlig kan den vara svår att förstå för andra. Många beskriver upplevelser där de har känt sig missförstådda på grund av trötthet och känt att den hade förväxlats med lathet.

En del anklagar sig själva för tröttheten, får dåligt samvete eller känner sig lat.

HUR UPPLEVER DU TRÖTTHET?

Gör broschyren personlig genom att skriva eller rita dina erfarenheter av trötthet här:



*Om du knyter en knut på skosnöret
och sedan drar i det så kan du
känna att det blir hårdare;
det är så mina muskler känns...
när de är trötta och smärtar.*

Klara, 25 år
(Citat från artikel av Brunton och Bartlett 2013)



VAD KAN DU SJÄLV GÖRA?

Alla upplever och hanterar trötthet olika. Här är 4 tips för hur du kan hantera trötthet. Det tar tid att göra förändring och att hitta en balans. Prova inte allt på en gång. Följ det råd som fungerar för dig.

1. LÄR KÄNNA TRÖTTHETEN

Lägg märke till när du blir trött. När du lär känna din trötthet är det lättare att reagera på rätt sätt.

- Registrera dina dagliga aktiviteter och graden av trötthet du upplever. Bedöm din trötthet på en skala från 1 till 10 där 1 är "ingen trötthet" och 10 är "helt uttröttad". Du kan t.ex skriva in det i din kalender.
- Vad gjorde du innan du blev trött? Kanske kan du se ett mönster i vad som ger dig energi och vad som tar din energi. Trötthet kommer ibland först dagen efter.
- Var uppmärksam på tidiga tecken på att du har brist på energi, t.ex huvudvärk, koncentrationssvårigheter eller irritabilitet.



”

Jag har ett barn. Det är hårt
arbete och kan göra mig trött.
Men som tur är har jag också en
fru som är bra på att se det och
som säger: ”nu ska du bara lägga
dig på soffan och ta en tupplur.

Kasper, 42 år



2. PLANERA, PRIORITERA OCH REAGERA

Ökad planering och struktur kan ge en bättre balans och mer överskott av energi i vardagen.

- Var uppmärksam på tidiga tecken på trötthet.
- Planera för variation i typ av aktivitet. Variera t.ex mellan fysiska och mentala aktiviteter eller ta en paus.
- Fördela aktiviteter som kräver mycket energi över hela veckan. Avstå mindre viktiga aktiviteter om möjligt.
- Prioritera aktiviteter som är viktiga för dig och en god nattsömn.



”

*Att rida, träna och sova ordentligt
hjälpes mot min trötthet.*

Annika, 24 år

3. FYSISK AKTIVITET

Vissa människor får mer energi av fysisk aktivitet i sin vardag. Inaktivitet kan öka tröttheten.

- Prova att ersätta vila med fysisk aktivitet med högre puls. Om du t.ex är mentalt trött kan fysisk aktivitet ge mer energi.
- Var fysiskt aktiv i sociala sammanhang eller väv in det i dina vardagliga aktiviteter.
- Ha tålamod. Det kan ta tid innan fysisk aktivitet ger mer energi än det tar.
- Fysisk aktivitet kan ske på många olika sätt: Till exempel en tur i frisk luft eller rörelse till musik. Det viktigaste är att du får använda din kropp på ett sätt som fungerar för dig.

”

Jag går en promenad i skogen med min hund, målar eller tvättar. Jag gör något aktivt istället för att lägga mig – då får jag faktiskt mer energi. Jag upplever inte att trötthet är ett problem längre.

Kirsten 58 år.



4. DELA DIN UPPLEVELSE AV TRÖTTHET MED ANDRA

Om du vill kan du dela din upplevelse av trötthet med dom runt dig, t.ex vänner, familj eller en bra kollega.

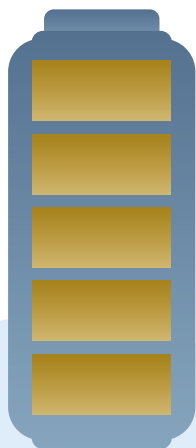
Det kan ge dem en bättre förståelse.

Kanske kan det starta ett samtal om hur ni tillsammans göra förändringar frigör mer energi för dig. Du kan kanske visa dem denna broschyr.

”

*Andra kan hjälpa till
att se möjligheterna
i det jag kan istället
för de saker jag
inte kan.*

Katrine, 37 år



”

Andra kan hjälpa mig att hantera min trötthet genom att visa hänsyn, lyssna efter instruktioner... Folk skulle också kunna sluta säga att jag är lat, det får mig att känna mig otillräcklig.

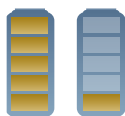
Annika, 24 år



5. KONTAKTA DIN LÄKARE OM:

- du i längre perioder upplever betydligt mer trötthet än vanligt.
- du upplever en känsla av nedstämdhet eller brist på lust att engagera dig i dina vanliga aktiviteter.

GODA RÅD FÖR ATT HANTERA TRÖTTTHET



LÄR KÄNNA TRÖTTTHETEN



PLANERA OCH PRIORITERA DIN VECKA



ÖKA DIN FYSISKA AKTIVITET



DELA DIN UPPLEVELSE AV TRÖTTTHET MED ANDRA

Denna folder är ursprungligen utgiven på danska av Elsass Fonden. Den har översatts, med tillåtelse, till svenska av Habiliteringen, Region Östergötland.



Skanna QR-koden för att komma till
Habiliteringens hemsida på 1177

elsass
fonden