

# HANTERA FATIGUE EFTER ETT HJÄRTSTOPP

Råd till personer som upplever fatigue efter ett hjärtstopp



# INNEHÅLL

1. Vad är fatigue?
2. Varför uppstår fatigue?
3. När uppstår fatigue?
4. Hur kan fatigue påverka mig?
5. Vad kan jag göra för att hantera fatigue?
6. En undersökning av fatigue hos personer som överlevt hjärtstopp
7. Vidare råd och information

## OM...

Fatigue är kliniskt relevant, vanligen missförstått och ett av de kvarstående symtom som rapporteras av personer som överlevt hjärtstopp. Detta dokument syftar till att ge en överblick av nuvarande kunskapsläge rörande faktorer som bidrar till kvarstående fatigue, behovet av att förstå individens upplevelse, att involvera familjemedlemmar och andra (nätverksstöd) samt förbättrad egenvård.

Sudden Cardiac Arrest i Storbritannien (SCA UK) är ett nätverk för personer som överlevt hjärtstopp eller har påverkats av överlevarens händelse. Donna Malley är arbetsterapeut, klinisk specialist och för närvarande ordförande av "Royal College of Occupational Therapists Specialist Section Neurological Practice". Hon har över 25 års erfarenhet av arbete på "Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation", där hon utvecklat sitt intresse för fatigue. Hon har författat och varit medförfattare till ett antal viktiga publikationer avseende hjärnskaderehabilitering och fatigue. SCA UK och Donna Malley har tillsammans tagit fram detta dokument som nu med deras tillåtelse översatts till svenska av HLR-rådets arbetsgrupp för vård efter hjärtstopp ([www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/](http://www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/)).



# VAD ÄR FATIGUE?

Kvarstående fatigue är en vanlig upplevelse efter många olika typer av sjukdomar; men det finns bland forskare ingen universell överenskommen definition av exakt vad det är.

Fatigue är en personlig upplevelse, lite som smärta, vilket gör det svårt att mäta objektivt och jämföra en persons upplevelse med en annans. Det är en upplevelse som bara ses av andra när energidepåerna är nästan tomma, vilket gör det svårt för andra att förstå.

Kliniker är överens om att kvarstående fatigue är en känsla av utmattning som ter sig oproportionerlig i förhållande till vår aktivitetsnivå. Jämfört med före hjärtstoppet, är upplevelsen av fatigue mer intensiv, varar längre och lättar inte säkert av vila. Den kan även förvärra andra symptom som du kan ha efter ett hjärtstopp. Om vi inte kan utföra meningsfulla aktiviteter effektivt, kan vi bli frustrerade, eller nedstämda, och dra oss undan från aktiviteter samtidigt som vårt självförtroende försämras. Det är inte lathet men eftersom det är en av de "dolda"

utmaningarna efter ett hjärtstopp, kan symptom gå ouppmärksammade under en tid. Det är oftast inte förrän de drabbade personerna är tillbaka hemma och försöker delta i sina vanliga aktiviteter, som de blir medvetna om att de har minskade mentala och fysiska resurser och upplever mer svårigheter än de förväntade sig.

**Fatigue är en upplevelse av utmattning som ter sig oproportionerlig i förhållande till din aktivitetsnivå. Ett annat vanligt svenskt begrepp med ungefär samma betydelse är "mental trötthet"**

Fatigue kan påverka under eller efter alla typer av aktiviteter, från att gå och prata, till personlig vård, hushållsaktiviteter som matlagning, till att hantera korrespondens, sociala interaktioner, fritidsaktiviteter och arbete. Upplevelsen av fatigue är oftast värre efter deltagande i nya aktiviteter och ibland upplever vi inte besvären förrän några timmar senare, vilket gör att det är svårt att veta vad som bidragit till fatigue.



## VARFÖR UPPSTÅR FATIGUE?

Där finns många olika orsaker till att personer upplever kvarstående fatigue efter en period av dålig hälsa. Ett hjärtstopp kan resultera i ett avbrott av syretillförsel till hjärnan. Hjärnceller (neuron) kräver en konstant syretillförsel för att fungera ordentligt, och kan dö om de är berövas på syre under flera minuter. Denna process kallas för cerebral anoxi eller hypoxi.

Hypoxisk hjärnskada kan påverka celler i olika områden av hjärnan, och göra det svårare för dessa områden att kommunicera effektivt med varandra, och med andra delar av kroppen. Hjärnan kräver också energi för att hela och reparera sig själv (plasticitet) och kan ha svårt att bibehålla energi över tid. Störningar mellan vissa regioner, exempelvis inom hjärnstammen och frontalloberna, kan göra det svårare för hjärnan att initiera och bibehålla mental och/eller fysisk ansträngning. Ett sätt att förstå fatigue är därför att mer ansträngning behövs för att tänka, kommunicera, röra sig och hantera våra känslor när det finns störningar i kommunikationen inom hjärnan.

Fatigue kan också vara resultatet av ett andra medicinska tillstånd, behandlingar, läkemedel, virussjukdomar, anemi, sömnstörning, eller störning i regleringen av hormoner i hjärnan och kroppen. Blodprover kan hjälpa till att identifiera om hormonrubbing är orsaken, så det är alltid bra att låta en läkare undersöka dig.

Att anpassa sig till den rad av förändringar i livet som är följden av ett hjärtstopp kan påverka regleringen av våra känslor. Många personer upplever förstäligt stress och oro, till exempel: Kommer detta hända igen? När kan jag återgå i arbete? Detta kan leda till en känsla av nedstämdhet, något som ofta har ett samband med fatigue. Fatigue leder ofta till att det blir svårare att planera framåt, återuppta tidigare roller och utföra dagliga aktiviteter. Eftersom många olika faktorer påverkar upplevelsen av fatigue, finns inte en lösning som fungerar för alla.

# 3

## NÄR UPPSTÅR FATIGUE?

Fatigue kan påverka vad vi tänker, hur vi känner och vad vi gör.

När hjärnan processar mycket information på en gång, eller

behöver fokusera på något under en tidsperiod, behöver den energi för att göra detta. Därför kan fatigue upplevas eller förvärras:



Efter mental (tänkande), fysisk, eller emotionell aktivitet, till exempel hantera korrespondens, fylla i formulär, konversera, ta hand om barn



Att befinna sig i en multisensorisk- eller gruppmiljö, som till exempel affär, restaurang, pub, att delta i ett sportevenemang eller resa



När vi har svårt att "stänga av hjärnan" från försök att lösa problem eller tänka igenom saker, vilket också kan påverka vår sömn, och skapa en ond cirkel



Efter störd sömn vilket kan bidra till dagtrötthet



Till följd av otillräcklig eller oregelbunden närings- och vätsketillförsel



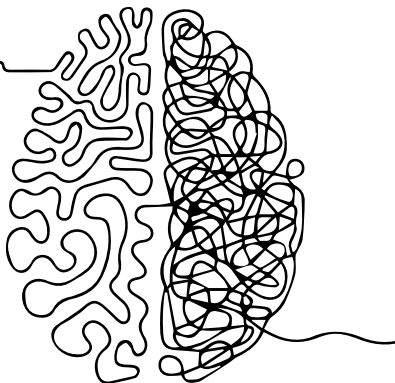
När vi blir sjuka.

Medan kliniker använder termen "fatigue", använder de flesta personer sitt eget språk för att beskriva sin upplevelse. Personer kan säga att de känner sig utmattade, har brist på energi, känner sig svaga, har svårt att motivera sig själva eller känner en onormal trötthet. Dessa beskrivningar är typiska för en person som totalt tömt ut sina energireserver:

"Det är som hjärnan bara stänger av"

"Som att tänka genom sirap"

"Hjärndimma"



"Pleurgh!"

"Som en våg som kommer över mig från ingenstans"

Innan detta händer, kan det finnas "tidiga varningstecken" att energinivån är på väg att falla, men som individen inte märker just då. Analogin av ett mobiltelefonsbatteri kan vara användbar; tidiga varningstecken kan uppstå vid olika nivåer, är personliga, och det är viktigt att upptäcka vad som är dina. Ibland kan andra upptäcka tecken innan dig, så fråga din familj och dina vänner vad de märker.

Här är några av de mer vanliga varningstecknen:

- **Påverkad tankeförmåga** – lätt distraherad, behöver någon som repeterar information, glömmer sådant som är inplanerat, tappar grepp om tiden
- **Kommunikation** – svårare att finna ord du behöver, svårare att följa med i konversationer, missar subtil humor, talet blir sluddrigt
- **Känslomässig** – vill vara för sig själv, känner sig mer lättirriterad, motivation avtar
- **Fysiskt** – ögon, armar eller ben känns tunga, huvudvärk, illamående, svårare att fokusera synen, extremt trött



## VAD KAN JAG GÖRA FÖR ATT HANTERA FATIGUE?

Att hantera fatigue innebär att göra det bästa möjliga av tillgängliga fysiska och mentala resurser; i slutet av dagen bör vi känna oss trötta, men inte totalt utmattade, och ha energi nästa dag! Att förstå varför fatigue uppstår och göra anpassningar baserade på personliga omständigheter möjliggör för oss att göra val hur vi skall använda våra tillgängliga mentala, fysiska och känslomässiga resurser.

För att hantera fatigue kan vi använda de tre P:na:

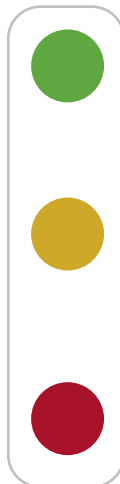
**Planera**

**Pausa**

**Prioritera**

### 1 Lyssna på din kropp

Vi behöver lyssna på vår kropp och lista ut när den känner sig trött men inte utmattad, vilket inte är lätt! Vissa personer tycker analogin av ett trafikljus är till hjälp för detta:



#### **Grön = Redo att köra**

Energivån är hög (typiskt, men inte alltid, tidigt på dagen)

#### **Gul = Vidta åtgärder**

Notera tidiga varningstecken och gör något snart för att ladda om dig

#### **Röd = Stanna!**

Du är utmattad och behöver ta en ordentlig paus. Du kan behöva ompröva dina planer för senare på dagen

## 2 Struktur och rutiner

Vilken kombination av aktivitet fungerar bäst för dig? Lär dig vilka aktiviteter som dränerar dig snabbt och vilka som gradvis använder din energi över tid. Hur ofta behöver du ta en paus? Att ta pauser under dagen är särskilt viktigt om du har svårigheter med att märka tidiga varningstecken, en "lite och ofta" metod.

## 3 Undvika kraftiga svängningar i din aktivitetsnivå

Detta är lättare sagt än gjort och hänger samman med individuella omständigheter. Att planera i förväg, lära dig vad som utlöser besvär och prioritera kan hjälpa till att hålla din energi på en jämn nivå, även om du ibland kan välja att använda all energi till aktiviteter som är särskilt viktiga för dig.

## 4 Behålla en hälsosam livsstil

En hälsosam livsstil är en betydelsefull del för att bättre hantera fatigue. Att äta hälsosamt och regelbundet (gärna långsamma kolhydrater) och dricka vatten är en viktig aspekt. Fysisk aktivitet kan hjälpa till att öka energinivåerna,

oavsett om den består av att ta en promenad eller träna på ett gym. Att få tillräckligt med sömn är det viktigaste sättet att ladda om din kropp och din hjärna. Att skaffa sig regelbundna sovtider, att undvika tupplurar efter kl. 16 på eftermiddagen, att inte äta sent på kvällen och att undvika koffein sent på dagen kan bidra till en bättre sömnkvalitet. Oregelbundna arbetstider, ansvar för småbarn, obekväma madrasser, ett varmt och ljust sovrum och snarkningar främjar inte en god natts sömn.

## 5 Hitta sätt att "ladda om batterierna" under dagen

Dessa enkla aktiviteter kanske inte hjälper oss att helt fylla på med energi, men kan bidra med att höja energinivån så att du orkar att nå dina mål och planer. Detta kan vara aktiviteter som att ta en kort promenad utomhus, meditationsövningar eller lyssna på din favoritmusik. Det kan ta tid att lista ut vad som ger oss mer energi, men det är viktigt. Att ta en tupplur under dagen är för de allra flesta inte möjligt.



## 6 **Använd strategier för att främja din tankeförmåga; se dessa som ett stöd eller ett skyddsnet**

Vi får alla svårt att koncentrera oss och minnas då och då, men detta blir oftast vanligare när hjärnans energi är slut. Att avlägsna störande distraktioner (t.ex. att stänga av bakgrundsljud), att skriva ner saker (t.ex. dagens planering, att göra listor, recept), använda larmfunktioner som påminnelse kan hjälpa oss att hålla fokus och att nå vara mål bättre.

## 7 **Anpassa omgivningen**

Att minska hjärnans behov av att hantera onödiga stimuli, gör att mental och fysisk energi kan användas mer effektivt. Om vi är störda eller känner oss fysiskt obekväma kommer energin att gå åt till att avleda störningsmomenten och inte till vad vi egentligen vill fokusera på. Vi kommer då sannolikt göra fler misstag och bli frustrerade på oss själva. Att minska bakgrundsljud, använda bra belysning, ha en bekväm temperatur, undvika hunger eller törst, bära bekväma kläder och sitta skönt kan göra stor skillnad. Var

uppmärksam på vilken miljö som fungerar bäst för dig, beroende på vad du gör, och gör Anpassningar när/var du behöver för att passa dig.

## 8 **Var snäll mot dig själv**

Din hjärna och kropp läker och arbetar hårt så det är förståeligt att du kan uppleva fatigue oftare. Hantera din personliga stress och oro genom att prata med andra, gör avslappnings- eller meditationsövningar, gör saker som du njuter av, och prata med din läkare om det känns omöjligt att stänga av ohjälpsamma eller självkritiska tankar.

## 9 **Berätta för andra hur du känner**

Det är viktigt att få förståelse av familj, vänner och arbetskamrater för hur du känner och vad som fungerar för dig, så att de kan hjälpa dig att använda rätt strategier. Det är verkligen svårt att förutse hur du kommer att må, så förbestämda planer kan behöva ändras med kort varsel. Andra brukar vara förstående om de vet vad du upplever.



## En undersökning av fatigue hos personer som överlevt hjärtstopp

**För att öka kunskapen om hur personer som överlevt hjärtstopp påverkas av fatigue skickade nätverket SCA UK ut en digital enkät till sina medlemmar. Bara ett par dagar efter utskicket hade över 200 svar inkommit, vilket tyder på att detta är en viktig fråga bland personer som överlevt hjärtstopp.**

Den första frågan gällde om personerna hade förvarnats om risken att uppleva fatigue efter hjärtstoppet. Endast 1 av 5 svarade ja på frågan, vilket står i stark motsättning till att de allra flesta tycks ha upplevt fatigue i någon form efter hjärtstoppet.

Som du nu har förstått, kan fatigue visa sig på en mängd olika sätt. Majoriteten av deltagarna i undersökningen upplevde att den påverkat dem fysiskt, 4 av 5 tyckte att det krävdes större ansträngning att tänka och koncentrera sig när de utförde dagliga aktiviteter, nästan tre fjärdedelar upplevde att det påverkade dem känslomässigt genom att de saknade motivationen att göra saker och att symtomen försämrades i stressiga situationer. Det är tydligt att fatigue kan ha en stor påverkan på olika sätt och

nästan två tredjedelar rapporterade att besvären hade en stor inverkan på deras dagliga liv. Men det finns goda nyheter också, eftersom en tredjedel rapporterade att deras fatigue blivit bättre med tiden. Den största förbättringen brukar upplevas under det första året, men detta kan vara varierande och uppenbara faktorer som ålder och tidigare aktivitetsnivå behöver vägas in.

Kunskapen om de bakomliggande mekanismerna för fatigue efter hjärtstopp är relativt liten, men deltagarna tillfrågades om vad de trodde att deras problem orsakades av. Svaren varierade mycket, men de vanligaste var läkemedelspåverkan, hypoxisk hjärnskada och skada på hjärtat. Det är troligt att alla dessa tre faktorer spelar roll, men innan mer fördjupad forskning är gjord kommer vi inte säkert kunna veta till vilken grad de påverkar oss och vad vi kan göra för att förbättra för personer som är drabbade.

Sannolikt läser du detta för att du vill lära dig att hantera din fatigue, så därför tillfrågades personerna som överlevt hjärtstopp som deltog i studien vad de tyckt hade hjälpt

dem. Kanske inte så förvånande, så var det vanligaste svaret att "få mer vila", sedan kom att "använda strategier", närmast följt av "att delta i träning och aktiviteter". Att hitta vad som fungerar för dig kan ta tid, så ha tålamod och försök inte göra "för mycket för snabbt".

Den sista frågan i undersökningen gällde om de hade några förslag eller råd till andra personer som överlevt hjärtstopp. De vanligaste svaren var:

1. Lyssna på din kropp och hjärna och prioritera vila varje dag.
2. Ta din tid, att skynda sig gör det sämre. Vänta på att din kropp känner att den vill göra de saker som den gjorde tidigare.
3. Försök lära dig att förstå vad din kropp försöker säga till dig, eftersom kroppens behov har förändrats exempelvis hur mycket sömn du behöver, vad för mat och dryck du behöver och när. Hur ofta du behöver ta en paus osv.
4. Kontrollera med din läkare om dina läkemedel kan orsaka din fatigue.
5. Vila när du behöver utan att känna skuld!

6. Ha tålamod, uthållighet och framför allt "var snäll mot dig själv".
7. Försök att inte känns skuld över hur du känner dig och acceptera att din kropp är annorlunda nu.
8. Var öppen och ärlig mot familj, vänner och vårdpersonal. Försök att få kontakt med andra personer som överlevt hjärtstopp så snart som möjligt.
9. Gör vad som passar dig och din situation. Inga personer som överlevt hjärtstopp är likadana och vad som passar dig kanske inte passar andra.
10. Du är inte lat! Hitta dina gränser. Om du väljer att gå över din gräns var förberedd på "bakslag", planera för den och acceptera att det kan hända. Låt inte din fatigue eller rädsla för att "få bakslag" hindra dig ifrån att njuta av livet, men lyssna till din kropp när den behöver vila.

**Sammanfattningsvis, budskapet från undersökningen var tydligt, fatigue är viktigt för personer som överlevt ett hjärtstopp och ett hälsoproblem som behöver studeras mer. Tills dess är det viktigt att ge god information som hjälper de drabbade att förstå och hantera sina problem. Vi hoppas att denna folder på något litet vis kan bidra till detta.**



## För mer information

### Professionell hjälp

Om du upplever kvarstående problem med fatigue och önskar personlig stöd, prata med din läkare eller annan vårdpersonal. Du kan behöva remitteras till en arbetsterapeut.

### Nätverksstöd

Andra personer som har upplevt ett hjärtstopp, eller något annat tillstånd eller sjukdom som kan resultera i kvarstående problem med fatigue kan utgöra ett viktigt stöd och ge värdefulla råd. Det finns ett aktivt nätverk för dig som överlevt hjärtstopp och dina närstående i Sverige. Du kan kontakta nätverket via Facebook eller mail: [www.facebook.com/groups/hjartstopp](https://www.facebook.com/groups/hjartstopp) eller [overlevarehjartstopp@hjärt-lung.se](mailto:overlevarehjartstopp@hjärt-lung.se)

**Mer information om nätverket finns hos Riksförbundet HjärtLung på**



[www.hjart-lung.se/natverket-for-overlevare/](http://www.hjart-lung.se/natverket-for-overlevare/)

**Mer information om tiden efter/vård efter hjärtstopp hittar du hos Svenska HLR-rådet på**



[www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/](http://www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/)

**Detta material är från början framtaget av det brittiska nätverket "Sudden Cardiac Arrest UK". På deras hemsida finns ytterligare information på engelska:**



[www.suddencardiacarrestuk.org/](http://www.suddencardiacarrestuk.org/)

Kom ihåg att alltid prata med din läkare innan du provar en ny diet eller råd om läkemedel.