



Høgskulen
på Vestlandet

SAMSPEL
BEREKRAFT
NYSKAPING

ERGOTERAPI OG FATIGUE

Erfaringer fra en
aktivitetsreguleringsgruppe

Margaret L. Søvik, PhD, Ergoterapispesialist
HVL/HUS

Fagdager for revma-ergoterapeuter
30. oktober 2020



Innhold

- › Definisjon fatigue
- › Bakgrunn for studien
 - › Aktivitetsregulering
 - › Formål med studien
- › Metode
- › Funn
- › Konklusjon og implikasjoner

To definisjoner på fatigue

- › Fatigue in rheumatic disease is a complex symptom with both physical and psychological aspects, which negatively impacts on quality of life and can be overwhelming.
- › A subjective, unpleasant symptom which incorporates total body feelings, ranging from tiredness to extreme exhaustion, creating an unrelenting overall condition which interferes with individuals' ability to function to their normal capacity.

Bakgrunn for studien

- › Fatigue oppleves av 50-80% av personer med revmatisk sykdom
- › Ukjente årsaker
- › Stor innvirkning på hverdagen
- › Opplevs som overveldende, ukontrollerbart og ignorert
- › OMERACT 2007: helsepersonell skal fokusere på fatigue
- › Liten-moderat effekt av biologisk behandling
- › Selvhjelps-/egenmestrings strategier anses som betydningsfulle
- › Veiledning, opplæring og støtte fra helsepersonell etterspørres

Aktivitetsregulering

- › Hensikt: å fremme deltakelse i meningsfulle aktiviteter
- › Endringsprosess
- › Aktivitetsregulering handler om
 - › økt bevissthet om hvordan man selv kan påvirke og mestre egen hverdag
 - › vurdering av meningsfulle aktiviteter
 - › planlegging og prioritering
 - › balanse i aktivitetsutførelse
- › Aktivitetsreguleringsgruppe HUS



Formål

Å utforske

- 1) deltakernes erfaringer med aktivitetsreguleringsgruppen
- 2) hvordan deltakerne opplevde å mestre hverdagen etter å ha deltatt i en aktivitetsreguleringsgruppe
- 3) deltakernes refleksjoner om hva som kan fremme deres mestring av hverdagen med fatigue

Metode

- › Kvalitativ intervjustudie
 - › Etisk godkjenning fra REK
 - › Informanter
 - › Individuelle semistrukturerte-intervju
 - › Induktiv tematisk analyse

Funn:

Demografiske variabler

ID	Gender	Age-group	Diagnosis	Illness duration	Fatigue duration	Working	RAID fatigue score before rehabilitation
01	Female	40-59	SLE	6-8 years	6-8 years	partly/disability benefit	3
02	Female	18-39	AS	> 10 years	6-8 years	no (disability benefit)	5
03	Male	40-59	PsA	3-5 years	3-5 years	yes	5
04	Female	18-39	AS	3-5 years	1-2 years	yes	7
05	Female	18-39	Sjögren's syndrome	6-8 years	3-5 years	yes	9
06	Female	40-59	RA	9-10 years	3-5 years	yes	6
07	Female	40-59	PMR	1-2 years	1-2 years	sick leave	7
08	Female	> 60	PsA	> 10 years	> 10 years	no (disability benefit)	8
09	Male	40-59	PsA	> 10 years	3-5 years	yes	6
10	Female	18-39	JIA	> 10 years	3-5 years	yes (partly sick leave)	5

Note. SLE=Systemic lupus erythematosus; AS=Ankylosing Spondylitis; PsA=Psoriatic Arthritis; RA=rheumatoid arthritis; PMR=Polymyalgia rheumatica; JIA=juvenile idiopathic arthritis

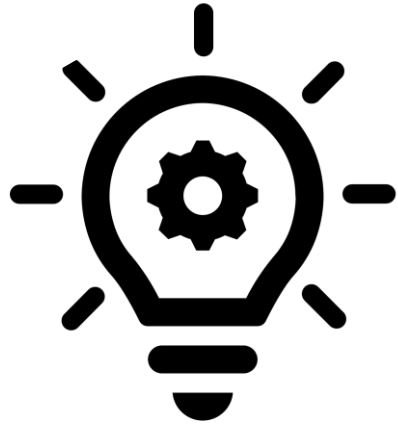
Funn:

Tema og undertema

Table 2. Overview of themes and sub-themes

Themes and sub-themes	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
We're all in the same boat	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Self-management of daily living										
The use of self-management strategies	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Everyday life has too much to offer	x	x	x							x
Worries and feelings of loss	x	x	x	x	x			x	x	x
Pay attention to fatigue										
Rheumatologist should pay more attention to fatigue	x	x	x	x				x	x	x
The need for follow-up of the activity-pacing group		x	x	x	x		x	x	x	x

«Vi er alle i samme båt»



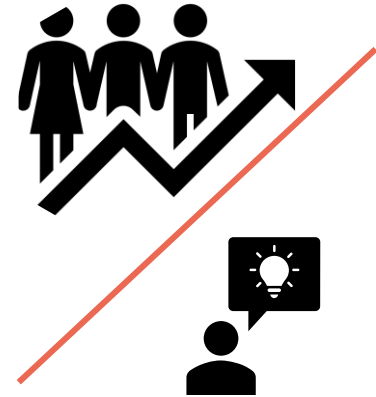
Økt forståelse
og aner-
kjennelse av
fatigue



Lærte av
hverandre



Økt bevissthet
om at en selv
kan gjøre noe



Annet utbytte:
peers vs
helse-
personell

«Vi er alle i samme båt»

‘Det var som om noen skrudde på lyset, når dette [fatigue] ble nevnt. Ja, tusen takk for at noen endelig satte ord på hvordan jeg har det.’

[ID10]

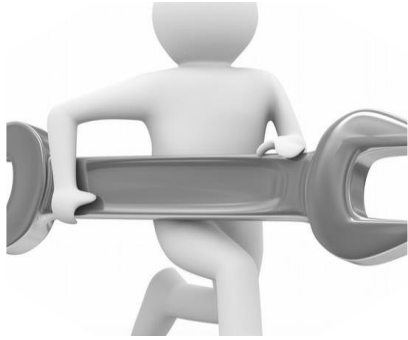
‘Gruppen setter ting i perspektiv... en blir mer bevisst’

[ID05]

‘Når du snakker med helsepersonell, så kan de basic’en – det de har lært fra andre, hva som er skrevet om dette. Men de kjenner det ikke selv. Så å ha gruppen, hvor alle [deltakerne] gjenkjenner dette... Vi er alle i samme båt. Vi føler det samme.’

[ID02]

Egenmestring av hverdagen



Bruk av selvhjelpsstrategier



Hverdagen har for mye å by på



Bekymring og tapfølelse

Egenmestring av hverdagen

‘Det er jobb, og så... Jeg prioriterer arbeid, fordi jeg ikke føler for å sitte hjemme og synes synd på meg selv. Det er greit å gå på jobb og gjøre det som forventes av deg. Da er du også del av det sosiale, og det betyr mye for meg.’

[ID09]

‘Jeg prøver å tenke på det positive i det jeg gjør, og bare si at dette er faktisk sånn det er. Jeg har gjort alt jeg kunne. Fokuserer på hva jeg kan, i stedet for på hva jeg ikke kan gjøre ... Det jeg innså mest, var å klappe meg selv på skulderen, fordi jeg klarer faktisk mye, selv om jeg føler at jeg ikke gjør det.’

[ID10]

Egenmestring av hverdagen

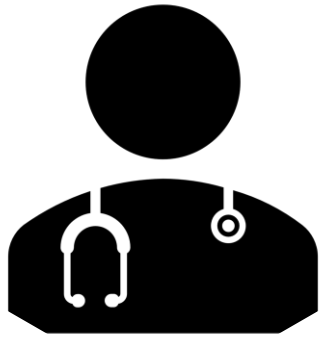
‘Jeg kjenner at det skjer, men jeg må bare... Jeg liker å få ting unna. Det er min type. Så kan jeg “crashe” etterpå. Det er ikke anbefalt, jeg vet det.’

[ID10]

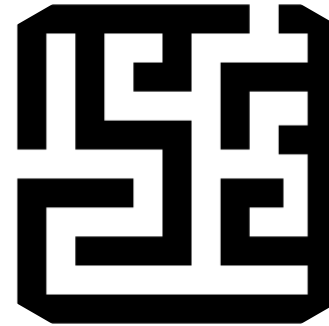
‘Jeg har veldig lite energi å bruke... Jeg bruker alltid – hver eneste dag – mer enn jeg har, og ender med å gå på en smell. Jeg blir så utslitt, selv om jeg har lært noen teknikker... Hverdagen har for mye å by på, så jeg klarer ikke å fungere energimessig gjennom dagen.’

[ID02]

Fatigue krever oppmerksomhet



Revmatologer bør være oppmerksomme på fatigue



Behov for oppfølging av aktivitetsreguleringsgruppen

Fatigue krever oppmerksomhet

‘Jeg har vært syk i 12 år, og snakket om fatigue i hvert fall i 7-8 år. Hvorfor har ingen leger her [revmatologisk avd.] – når du kommer her hver sjetten måned – sagt noe om det? Du føler at legene ikke alltid hører på hva du sier ... Det er andre personer som jobber med dette, som kunne ha gitt deg litt tid og råd og tanker om hvorfor du føler deg sånn og hva vi kan gjøre for å lette hverdagen din litt.’

[ID02]

Fatigue krever oppmerksomhet

‘Det handler om å først bli bevisst på dette [fatigue] som noe reelt. Og så leve med det, og videre se forslag og løsninger. Prøve ut, teste – hva virker, hva virker ikke, sant. Det tar tid.’

[ID03]

‘...for rett etter rehabiliteringen går det bra, og så blir det verre. Så hvis du hadde fått et spark bak igjen, hadde det kanskje hjulpet.’

[ID09]

Konklusjon og implikasjoner

- › Viktig med informasjon om fatigue
 - › Revmatologer: fange opp og henvise videre
- › Fokus på hvordan mestre hverdagen med fatigue
- › Gruppetilbud hensiktsmessig
 - › møte andre i samme situasjon
 - › diskutere utfordringer og løsninger med dem
 - › motivasjon for endring/utprøving av selvhjelpsstrategier i hverdagen?
- › Aktivitetsregulering relevant
 - › trenger oppfølging over tid
 - › hvor bør oppfølging foregå?
- › Behov for mer forskning om effekt av aktivitetsregulering

Takk til:

- › **Informantene**
- › **Prosjektgruppen**
 - › **Ruth Else Mehl Eide**, ergoterapispesialist, ergoterapiavdelingen, ortopedisk klinikk, HUS.
 - › **Björg Rene**, ergoterapispesialist, ergoterapiavdelingen, ortopedisk klinikk, HUS
 - › **Margaret Mary Strand**, brukerrepresentant
 - › **Ingvill Devik**, Revmatologisk avdeling, Nordlandssykehuset, Bodø
 - › **Dag Einar Liland**, brukerutvalget Helse Bergen
 - › **Ingvild Kjekken**, professor, ergoterapeut, nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR), Diakonhjemmet sykehus, Oslo
 - › **Tina Taule**, PhD, forsknings- og fagutviklingsleder ergoterapiavdelingen, ortopedisk klinikk, HUS
- › **Revmatikernes forskningsfond **Marit Hanssens minnefond**** for tildeling av midler.

Referanser

- › Referanseliste kan fås tilsendt. Ta kontakt på mars@hvl.no



Takk for oppmerksomheten!