



Fatigue og
MS

Innledning	4
Hva er MS?	5
Fatigue	7
Hva betyr fatigue?	7
Hvem har fatigue?	7
Hvordan kan fatigue beskrives?	8
Fatigue er ikke det samme som depresjon	11
Fatigue ved MS	12
Fatigue er et vanlig symptom ved MS	12
Er det sosialt akseptabelt å ikke ha energi?	14
Hva skjer i kroppen ved fatigue?	15
Behandling av fatigue	20
Medikamentell behandling	21
Alternativ behandling	23
Kost og fatigue	26
Mestring av fatigue	27
Balanse mellom aktivitet og hvile	27
Fysisk aktivitet og trening	27
Energi økonomisering	30
Praktisk tilrettelegging	33

INNLEDNING

Dette hefte er beregnet på deg som vil vite mer om fatigue ved multipel sklerose (MS).

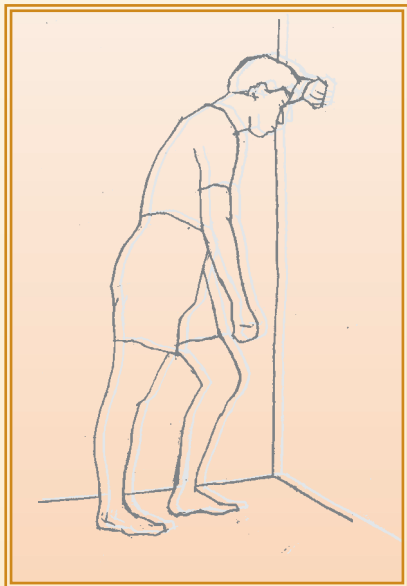
Fatigue er et begrep som i økende grad brukes i norsk sammenheng.

Det kan oversettes med utmattelse, tretthet eller å ikke ha ork.

Fatigue er et symptom som ofte forekommer ved ulike kroniske sykdommer. Det er også et av de mest plagsomme symptomene ved MS. behovet for informasjon er stort.

Det kan være vanskelig å definere symptomet, og det er gjort relativt lite forskning på fatigue ved MS. Kunnskapen vi har i dag er derfor i betydelig grad basert på kliniske erfaringer.

Hovedhensikten med brosjyren er å belyse fatigue generelt, fatigue som et symptom ved MS, forklare det vi vet om mekanismene, informere om hvordan fatigue kan behandles og gi noen råd for mestring.



HVA ER MS?

Selve navnet "multipel sklerose" betyr mange arr: "multipel – mange" og "sklerose – arr". MS er en kronisk sykdom i det sentrale nervesystem, dvs. hjerne og ryggmarg. MS er den vanligste nevrologiske sykdommen og debuterer ofte i alderen mellom 20 og 30 år. I Norge antar man at ca. 6-8000 personer har MS. Årsaken til MS er fremdeles ukjent, men pr. idag tror man at det er kombinasjon av genetiske feil og miljøfaktorer som forårsaker sykdommen.

MS er en immunologisk sykdom hvor immunsystemet (kroppens forsvarssystem) angriper kroppens eget nervesystem og hvor det oppstår betennelse i det sentrale nervesystem. Kroppen styres av det sentrale nervesystemet, hvor signalene sendes fra hjerne og ryggmarg til alle kroppens organer og systemer. Signaloverføringer skjer gjennom nervebaner. De består av nervefibre som er godt isolerte med hvit, fettholdig substans, såkalt myelin. Ved MS skades myelinet rundt nervefibrene og det brytes gradvis ned. Dersom isolasjonen skades, går signalene saktere eller stopper helt opp. På disse stedene oppstår det en slags betennelse og etter hvert dannes arr. Etter mange år, kan også nervefibrene ødelegges. Dette kan føre til varig invaliditet. Både betennelse og arr fører til blokkering av signaloverføringen i kroppen og som følge av dette oppstår symptomer.

Det finnes ulike former av sykdommen.

De fleste MS-rammede (ca 70- 75%) utvikler svingende eller atakkepreget form, hvor man har episoder med akutt forverring (atakk, schub, relapse, ekseserbasjon) og deretter bedring. Det skal være minst et atakk per år, eller to per siste 3 år for at man skal kalle denne formen svingende. 5-10% får en mildere, dvs. godartet form (benign),

hvor atakkene kommer sjeldnere. Etter mange år med atakkpreget MS, kan en såkalt sekundær progressiv form av sykdommen utvikles. Det vil si et forløp hvor man kan bli gradvis dårligere og få varig funksjonstap. Ca 20% av MS-rammede utvikler primær progressiv form hvor utviklingen av sykdommen skjer sakte, stort sett uten angrep, men med jevn progresjon av sykdommen.

Uansett form av MS kan symptomene variere mye fra en rammet person til en annen. Det å få diagnosen "Multipel sklerose" betyr nødvendigvis ikke at man blir veldig dårlig og blir sittende i rullestol. Det går bra med mange, og de fleste kan få mange gode år med ingen eller små plager.

*" Du kan ikke gjøre så mye.
Du må bare lugne deg ned.
Det stopper seg selv, så du må
bare innfinne deg med og ta det
som det er. Det er veldig proble-
matisk i begynnelsen når du har
vært veldig aktiv tidligere
– gått på ski og sånn."*

Hva betyr fatigue?

Det finnes ikke noe godt ord for fatigue på norsk. Fatigue er et begrep som brukes mye innenfor ingeniørfaget for å beskrive materialtretthet. I de siste 10 årene er begrepet blitt mer og mer anvendt innenfor medisin og helsefaglige sammenhenger. I norsk faglitteratur blir et begrep som mental og kroppslig tretthet og følelse av utmattelse brukt som synonym. Opplevelse av mangel på energi, er et begrep som går igjen både i norske og engelske definisjoner.

Innenfor forskning på fatigue, finnes to grunnleggende og ulike forståelser av fatigue. Innenfor en retning er man opptatt av fysisk eller muskulær fatigue hvor man prøver å studere symptomet ved hjelp av objektive måleinstrumenter. Man måler for eksempel styrke og utholdenhet i musklene. En annen tilnærming fokuserer på den subjektive opplevelsen, det vil si hvordan fatigue oppleves av den enkelte. Det viser seg at det er vanskelig å finne en klar sammenheng mellom fysisk fatigue som man måler på instrumenter og den fatigue den enkelte opplever. Prøver man i tillegg å sammenlikne flere personers opplevelser blir det komplisert. Allikevel har man ved hjelp av forskning funnet endel fellestrekk.

Hvem har fatigue?

Fatigue er et utbredt fenomen. Befolkningsundersøkelser i Norge antyder at 11% av den allmene befolkningen er plaget av fatigue over lengere tid. Mangel på energi er faktisk etter smerter, et av de mest utbredte symptomene i befolkningen generelt. Fatigue er spesielt utbredt blant personer med kroniske lidelser. Det kan forekomme ved tilstander som for eksempel kreft, Parkinson sykdom, stoffskifteforstyrrelser, hjertesvikt, blodmangel eller andre mangler i kroppen slik som

vitaminmangel eller ved generell dårlig ernæring. Symptomet kan forekomme ved influensa eller annen infeksjon. Ved kronisk fatigue syndrom er fatigue hovedsymptomet.

På lik linje med smerte kan man også se på fatigue som en slags be-skyttelsesreaksjon i kroppen hvor man må redusere aktivitetsnivået og spare på energien.

Hvordan kan fatigue beskrives?

Studier av opplevelse av fatigue beskriver minst 4 ulike egenskaper ved symptomet; kvalitet, intensitet, variasjon og ubehag. I utredningen av en persons fatigue, er en kartlegging av disse egenskapene nødvendig.

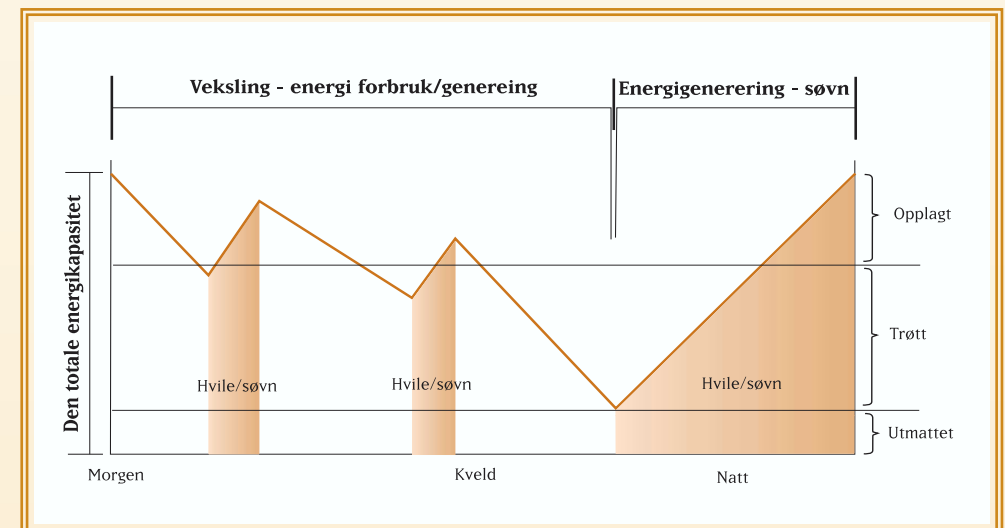
Når det gjelder **kvalitet**, henseiles dette på om opplevelsen kan beskrives som mental eller kroppslig tretthet. Man behøver nødvendigvis ikke å være både mental og kroppslig trett. I enkelte situasjoner kan trettheten oppleves som mental utmattelse, eller den kan oppleves som kroppslig utmattelse. I andre situasjoner er det helt umulig å skille det mentale og kroppslige fra hverandre.

" Det har med ork å gjøre"

Når noen beskriver sin fatigue, er det ofte dens **intensitet** eller energinivået som beskrives. Intensiteten beskrives utfra grader på en skala der "helt utmattet" er et ytterpunkt. Hva det positive ytterpunktet er, er ofte uklart. Et problematisk forhold i denne sammenheng er at når vi skal angi om noe er "mye" eller "lite", er vi avhengig av å sammenligne med noe. Dette kommer blant annet an på våre

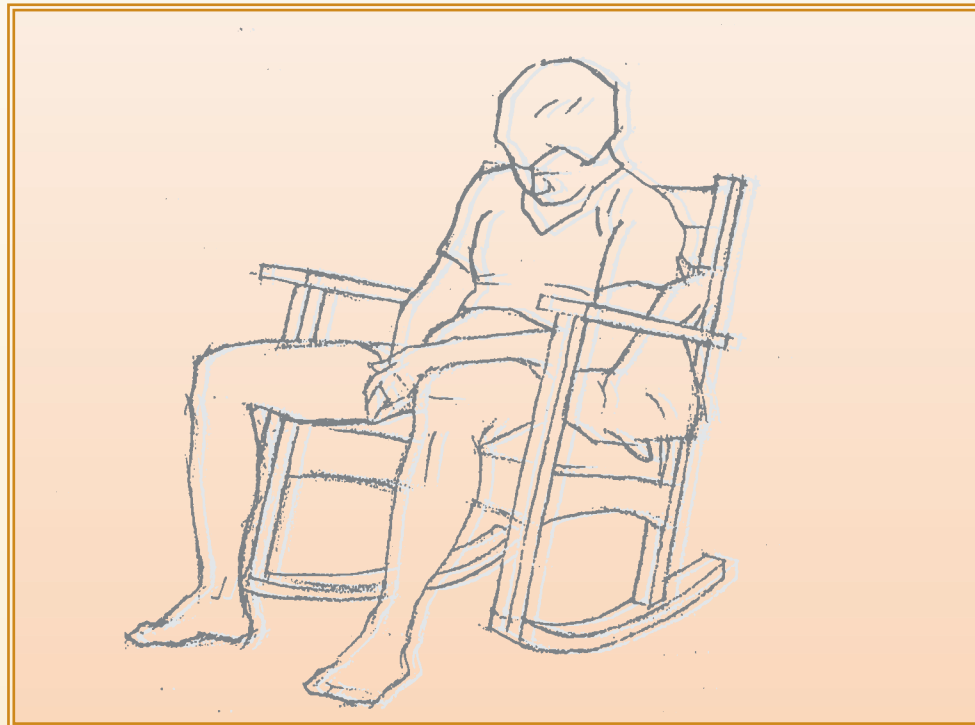
forventninger eller forestillinger om hva vi burde ha eller hva som oppfattes realistisk. Forutsetningene kan endres ved sykdom, for en lengre eller kortere periode.

Hvordan fatigue **varierer** gjennom dagen er individuelt. Noen personer er plaget med fatigue som oppstår veldig plutselig. Andre føler seg kjempeslitne om morgenen og tidlig på dagen selv etter en lang natt med søvn. Noen utvikler symptomet gradvis i løpet av dagen. For andre er den nesten lik fra dag til dag, men for andre er den så varierende at den er vanskelig å forutsi.



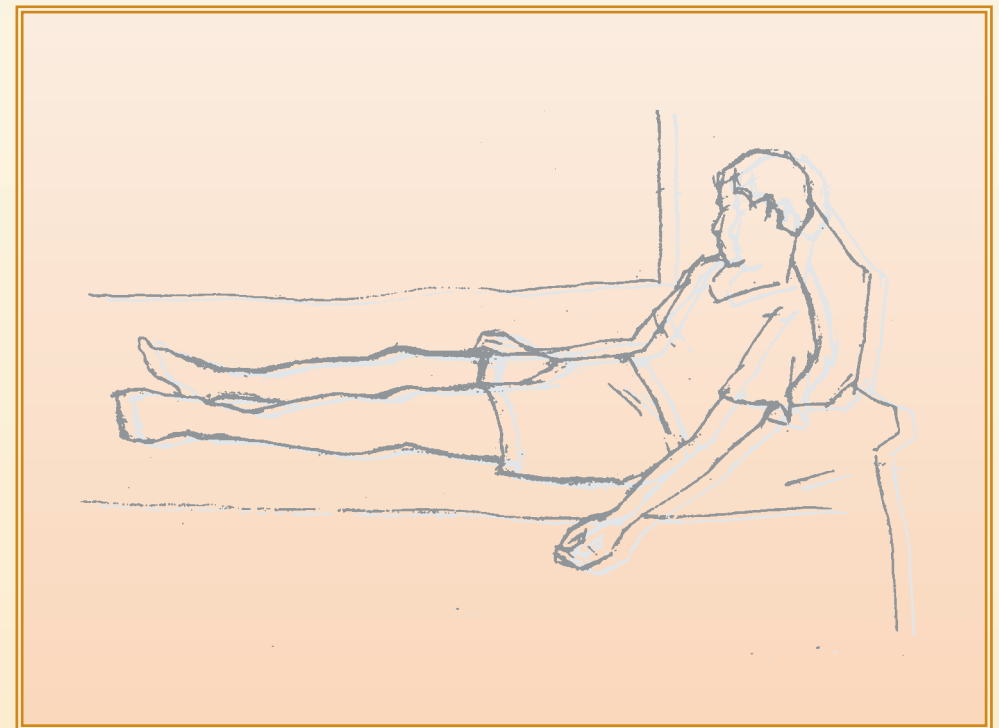
Figuren illustrerer et eksempel på hvordan energinivået hos en person med fatigue kan variere gjennom dagen, og hvordan veksling mellom aktivitet og hvile bidrar til disse svingningene. Det fargede feltet viser faser med energigenerering. (Fig v/Anners Lerdal)

Noen knytter **ubehaget** ved fatigue til spesielle kjennetegn eller mentale/kroppslige funksjoner. Trett i hodet, trett i bena og tyngdefølelse i hele kroppen er noen slike eksempler.



Fatigue er ikke det samme som depresjon

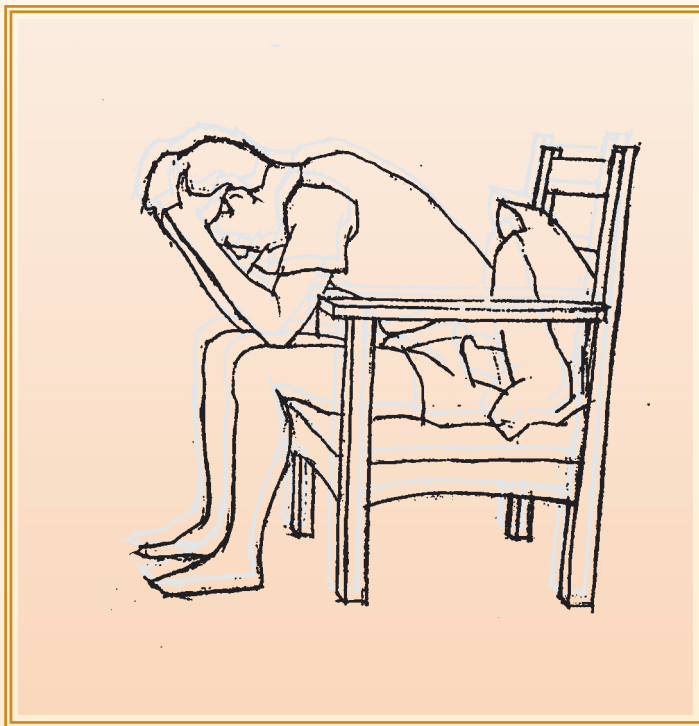
Fatigue og depresjon er to forskjellige tilstander som tildels har overlappende tegn og symptom. For eksempel er tretthet og mangel på energi et kjennetegn på både fatigue og depresjon. Det samme er nedsatt evne til å konsentrere seg. Et viktig skille mellom fenomenene er knyttet til nedsatt stemningsleie fra morgen til kveld. Det å våkne om morgenen og oppleve at man ikke orker å leve, er typisk for depresjon. Dette er imidlertid ikke et kjennetegn ved fatigue. Selv om det går et skille når det gjelder stemningsleie mellom depresjon og fatigue, vil vi utfra klinisk erfaring hevde at det å leve med fatigue og de konsekvensene det innebærer, i noen tilfeller kan føre til depresjon.



Fatigue ved MS

Internasjonale studier viser at blant 53 – 92% av personer som er rammet av MS, opplever fatigue.

Fatigue kan ofte være det første symptomet ved MS og kan også være den eneste plagen for de som har en mild form av sykdommen. Ved forverring av sykdommen vil også fatigue forverres. Symptomet er subjektivt og dermed i utgangspunktet usynlig. Konsekvensene er imidlertid store. Aktivitetsnivået til den som er



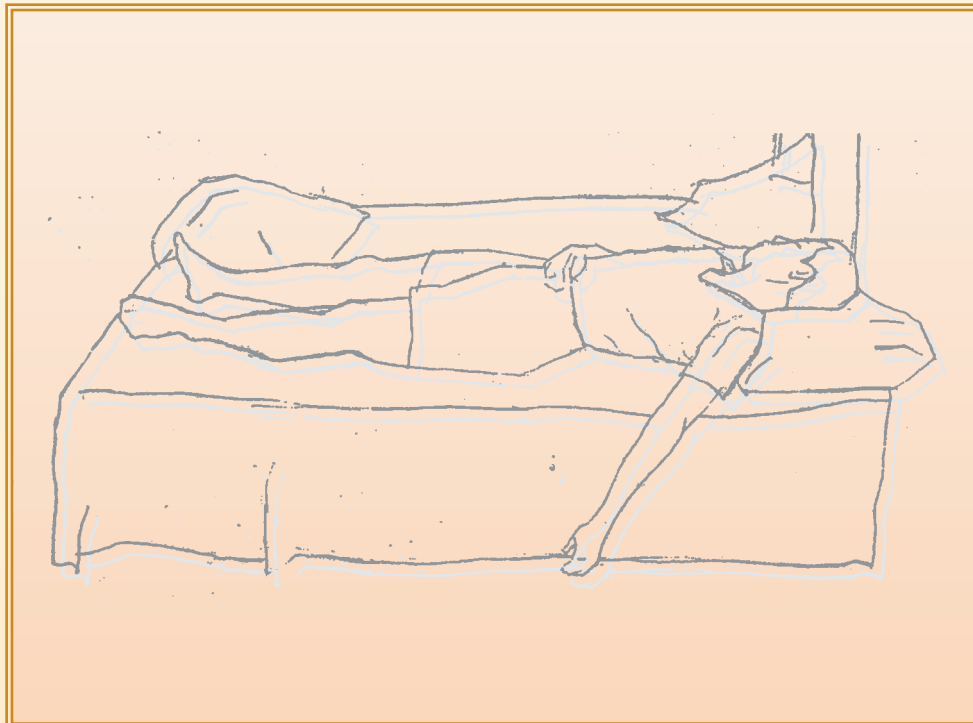
rammet reduseres, i noen tilfeller radikalt. Dette gir seg utslag i dagliglivet for personen selv og for omverdenen. Man har ikke lenger nok energi til å utføre de daglige gjøremål på jobben og i hjemmet og å

pleie sin sosiale omgang som før. Dersom ikke personene som den fatiguerammede omgås har kunnskaper om MS og fatigue, kan det reduserte aktivitetsnivået lett misforståes som latskap. Dette har ingenting med latskap å gjøre. I motsetning til fatigue, er latskap knyttet til dårlig motivasjon og mangel på vilje til å hjelpe andre eller utføre arbeidsoppgaver.

Noen MS-rammede opplever fatigue som et hovedsymptom som ikke ser ut til å henge sammen med andre symptom eller problemer. I litteraturen beskrives dette som primærfatigue. Andre får fatigue som en konsekvens av andre faktorer for eksempel søvnproblemer, depresjon, smerter, kramper, spasmer og lignende. Dette beskrives som sekundærfatigue. Man finner også beskrivelser av mental fatigue og fysisk fatigue i litteraturen. Mental fatigue oppleves som total utmattelse, "tom i hodet" eller at man "ikke har ork". Fysisk fatigue er knyttet til fysisk aktivitet og oppleves oftest hos de som er rammet av fysisk funksjonsnedsettelse. Vedkommende føler seg fysisk sliten i kroppen, "musklene orker ikke å være med", "batteriene blir fort utladet", og man trenger en pause for å komme seg. Alle overfornevnte former for fatigue kan oppleves i kombinasjon.

Er det sosialt akseptabelt å ikke ha energi?

Å være full av energi må i dag sies å være et samfunnsideal. En god indikator på hvordan samfunnet verdsetter dette kan vi få når vi betrakter reklamen vi utsettes for. Vi skal ikke lete lenge for å se begrepet energi eller overskudd brukt i reklametekster. For eksempel utsagn som: "... inneholder næringsstoffer som gir energi og arbeidslyst", "... gir overskudd til å følge med i timen" og så videre. Når samfunnet i så stor grad verdsetter et slikt ideal, kan man kanskje forestille seg hva det innebærer å ha MS og være plaget av fatigue som representerer motsetningen. Begrep som tretthet, slapphet, "ikke orke" og utmattelse er negativt ladet. Tanker kan lett gå til andre enda mer negativt ladede begrep som viljeløshet, giddaløshet og "mangel på interesse".



Hva skjer i kroppen ved fatigue?

Hvorfor og hvordan fatigue ved MS oppstår er fremdeles ikke klart. Grunnmekanismer for dette symptomet er en kombinasjon av immunologiske og nevrohormonelle forstyrrelser, nedsatt psykofysiologisk reaksjon og forstyrrelser i både sentrale og perifere nervebaner. De immunologiske prosesser av fatigue ved MS er nokså kompliserte. I forskjellige forskningsstudier finner man både sentrale og perifere mekanismer som kan spille en rolle i utviklingen av symptomet.

• Sentrale mekanismer.

En av de sentrale mekanismene er de *immunologiske*. Man antar at i forbindelse med betennelsesreaksjoner ved MS utskilles det mange ulike stoffer, såkalte cytokiner, blandt dem – interleukin-1 og tumor nekrose faktor (TNF). I eksperimenter fremkaller cytokiner søvntilstander hos dyr dersom disse ble gitt til dem som en medisin. Betennelsen rundt nervefibrene fører også til nedsettelse av funksjoner i andre systemer i kroppen på et immunologisk nivå.

En av de *nevrohormonelle* mekanismene er knyttet til forstyrrelse i hormonproduksjonen i kroppen. Forskere har registrert endringer av hormonproduksjon i en bestemt del av hjernen, i hypothalamus. Noen studier viser at personer med MS-relatert fatigue har redusert utnyttelse av sukker i fremre (frontale) deler av hjerne og basale ganglier. Andre mekanismer ved fenomenet kan være en dårligere forbindelse mellom bevegelsessentrene i hjernen (motorisk cortex), MS-forandringer i hjernen (plaque), og langsommere signaloverføring mellom dem og de perifere muskler gjennom nervebaner (corticospinale baner).

Fatigue kan også oppstå ved lavere metabolsk aktivitet i fremre deler av hjernen og såkalte basale ganglier og deres produksjon av dopamin som en av de mange "regulatorer" av hjernens aktivitet.

• Perifere mekanismer.

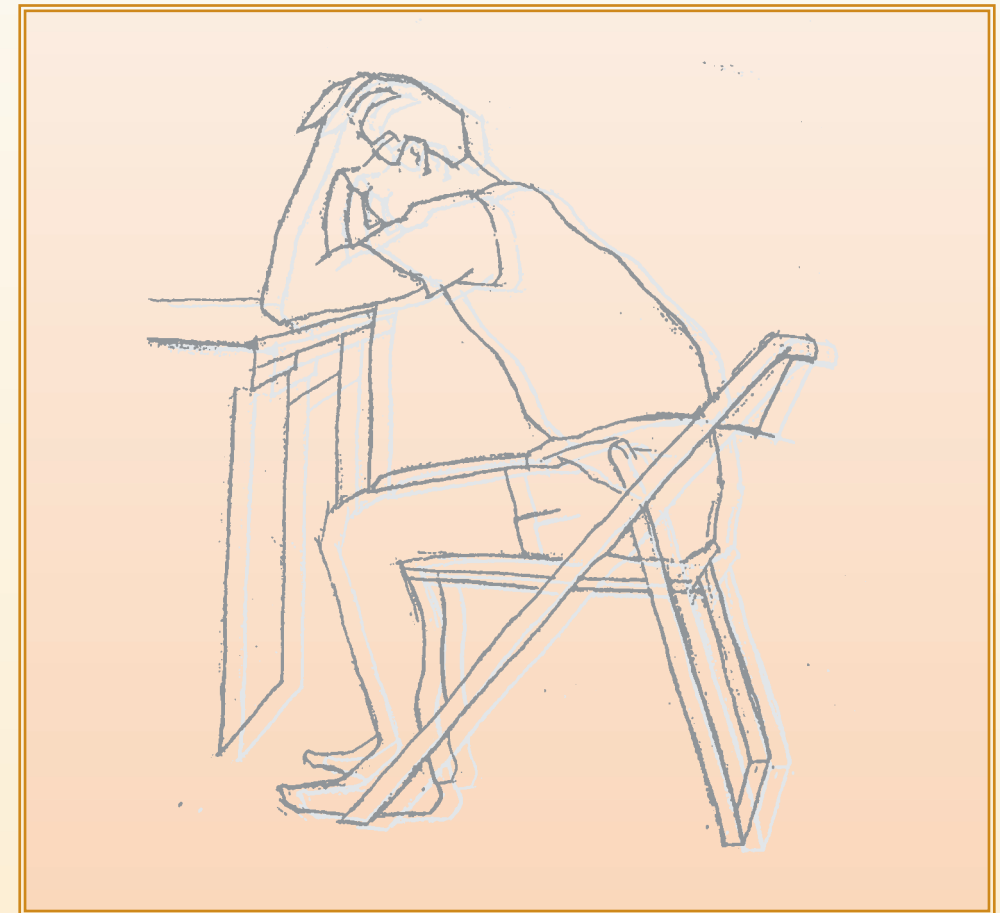
Forskerne tror også at de perifere mekanismene spiller en rolle i utviklingen av fatigue ved MS. Man finner lavere muskelspenning og forlenget avslapningstid etter aktivitet i musklene ved fatigue. Ved en annen undersøkelse finner man et lavere nivå av et stoff (phosphocreatin) som skilles ut i musklene ved aktivitet. Dette fører til dårlig utladning (depolarisering) av musklene og overføring av elektriske hjernesignaler langs nervefibrene og generelt lavere aktivitetsnivå i de fleste systemer i kroppen.

• Andre årsaker til fatigue.

Mange med MS opplever at det å oppholde seg i sola eller i varme omgivelser, fremkaller eller forverrer fatigue. Bivirkninger av forskjellige medisiner som smertestillende medikamenter, medisiner mot spasmer, muskelavslappende midler. Antidepressive midler, enkelte hjertemedisiner, hormoner, medisiner for astma, sukkersyke og høyt blodtrykk kan føre til eller forårsake fatigue. Tilstander som depresjon, dårlig nattesøvn, smerter, spasmer, kramper, vannlatningsforstyrrelser kan også være en årsak.

Fatigue opptrer like hyppig hos kvinner og menn med MS. Generelt er det heller ingen klar sammenheng hverken mellom sykdomsvarighet eller MR-forandringer og fatigue. Det er en kun svak sammenheng mellom fatigue og uførhet som vises ved EDSS- målinger (Expanded Disability Status Skale).

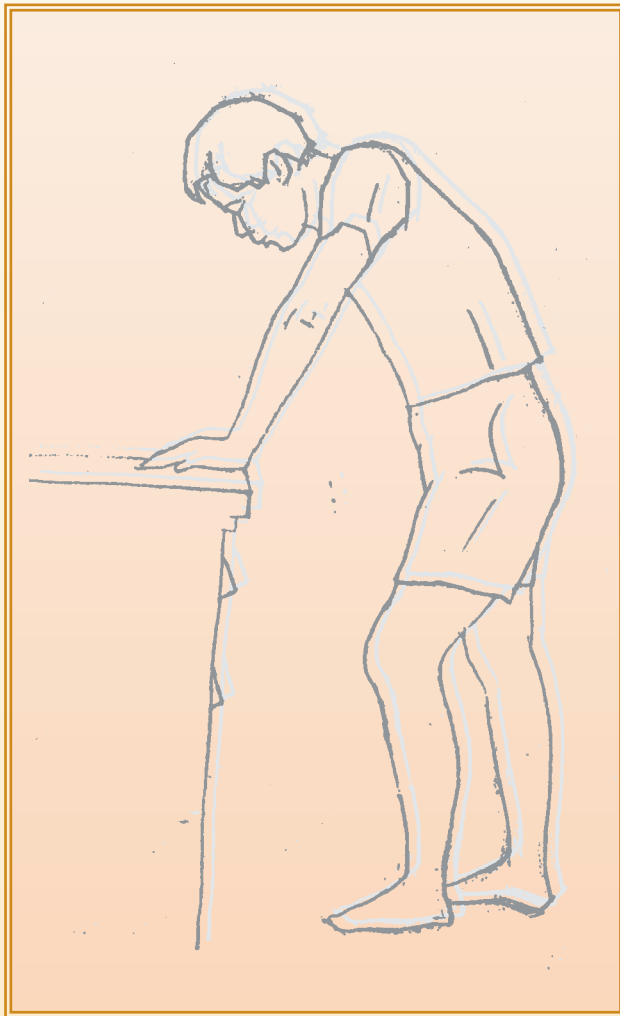
Det er en liten sammenheng med progressivt forløp av MS og fatigue.



BEHANDLING AV FATIGUE

Behandling av fatigue er en utfordrende oppgave. Det er flere mekanismer som spiller inn, og behandlingen bør derfor være sammensatt. Behandlingsstrategier inkluderer medikamentell behandling, fysioterapi, egen trening og strategier for å mestre dette symptomet i hverdagen. Det siste er kanskje det viktigste fordi det dreier seg om hva man selv kan gjøre for å opprettholde livskvalitet og velvære.

Det er nødvendig å kartlegge den enkeltes situasjon og å skille mellom fatigue og andre symptomer.



Medikamentell behandling

Ut i fra de kunnskapene man har om fatigue per i dag er det blitt brukt flere forskjellige medikamenter i behandlingen av dette symptomet. Ut ifra erfaring er medikamentell behandling lite effektiv og gir ofte plagsomme bivirkninger.

De medisinene som er mest brukt internasjonalt er medisiner som brukes ved behandling av Parkinson - sykdom, medisiner som har sentralstimulerende effekt og antidepressanter (lykkepiller).

Siden man tror at fatigue delvis kan skyldes manglende utløsning av dopamin, har parkinsonmidler blitt forsøkt i behandling av symptomet. Virkningsmekanismen er ikke helt kjent. I en klinisk studie ble det målt høyere nivå av et stoff som kan påvirke aktivering av det sentrale nervesystem og humøret (endorfin-beta-lipotropin). En annen virkningsmekanisme er en forsinket nedbrytning av dopamin og videre en bedret funksjon av nerveceller som bruker dopamin som driftstoff i hjernen (dopaminerg transmisjon i hjernen). Parkinson-medisiner kan gi bivirkninger i form av søvnforstyrrelser, lett forvirring og urinretensjon.

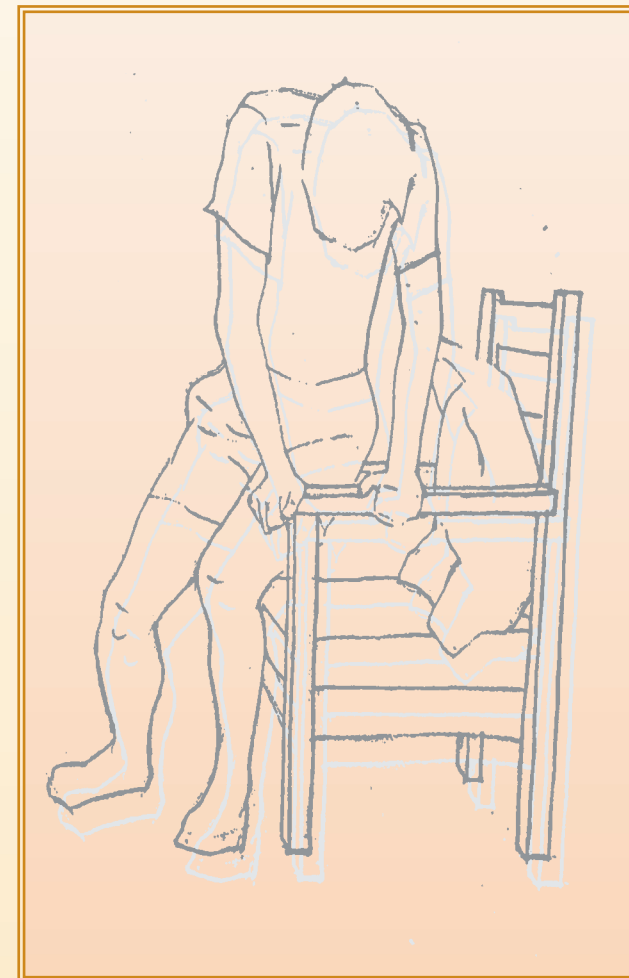
Sentralstimulerende medisiner stimulerer det sentrale nervesystemet og er opprinnelig brukt i behandling av barn med svekket oppmerksomhet. Medisinene er lite brukt, pga. bivirkninger og fare for tilvenning og overforbruk. I kliniske studier har disse vist noe effekt på fatigue, men bivirkningene forekommer ofte og er som regel plagsomme. Ca.25-30% av pasienter som er blitt behandlet med midlene rapporterer om angst, søvnforstyrrelse, irritabilitet og hodepine.

Antidepressanter, er medisiner som brukes i behandling av depresjon. Effekten på fatigue er uklar. Dessverre kan disse medisinene også gi bivirkninger i form av søvnforstyrrelser, angst, hodepine, fordøyelsesplager (dyspepsi), uro og anoreksi. Seksual funksjonen kan påvirkes i negativ retning.

Calsium- blokkere. Blodtrykkssenkende medisiner er forsøkt i behandling av fatigue med positiv effekt. Man antar at blokkering av kalsiumkanaler i delvis ødelagte (demyeliniserte) nervefibrer hjelper å forebygge brudd på signaloverføring i det sentrale nervesystem. Effekten av medisinen er foreløpig usikker og gevinsten er liten.

Alternativ behandling

Stadig flere brukere prøver naturmedisin og alternative typer behandling i håp om å bli bedre eller helt frisk av sin sykdom. Det finnes i dag lite dokumentasjon og forskning innen alternativ behandling og mange useriøse behandlere. Effekten er dermed nokså usikker. Alternativ behandling utgjør foreløpig et supplement til tradisjonell skolemedisin som man prøver på eget ansvar og på egen bekostning.



KOST OG FATIGUE

Riktig sammensatt og variert kost har alltid spilt en viktig rolle i menneskets velvære og helse. Det har kan være vanskelig å definere hva som er riktig kost. I de siste årene er det blitt fokusert på kostens forebyggende og lindrende effekt ved sykdommer. Uavhengig av teorier og ekspertise er det fortsatt viktig for mennesker å få i seg næringsrik mat fordi maten vi spiser gir oss energi.

En god frokost gir deg nødvendig energi og en god start på dagen. Unngå måltider med sporadiske inntak av raske karbohydrater. Næringsmidler med høyt sukkerinnhold får blodsukkeret til å stige raskt for så å falle brått igjen, slik at du blir fort sulten og trett. Dette kan forverre fatigue.

For mye fett kan gjøre deg dorsk. På samme tid som underernæring tapper deg for krefter, vil en betydelig overvekt kreve mer fysisk energi til dagliglivets aktiviteter. For å redusere problemer knyttet til fatigue anbefales det å holde kroppsvekten rimelig innenfor de normale grenser. Det er også viktig med tilstrekkelig væskeinntak. Overforbruk av alkohol og samt røyking kan forverre fatigue.

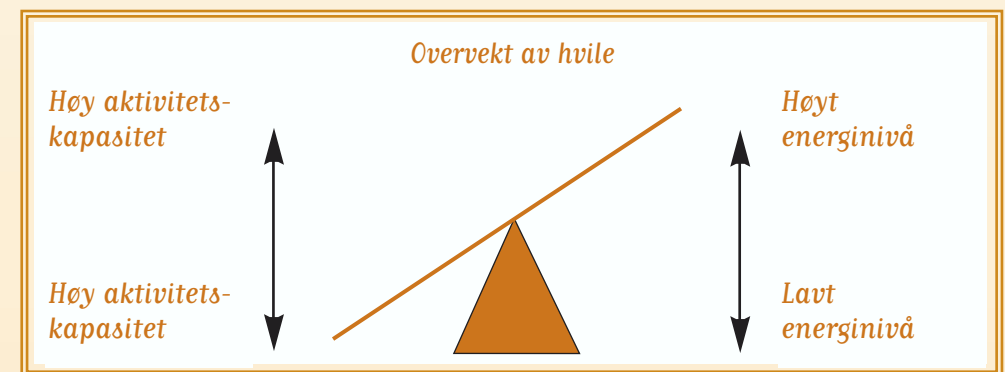
Det er vanskelig å anbefale et spesielt kosthold - som er dokumentert ved studier/undersøkelser, i forhold til fatigue.

Statens næringsmiddeltilsyn gir generelle råd om kosthold, og kostholdets sammensetning, som er nyttig for alle.

Balanse mellom aktivitet og hvile

Den ideelle balanse mellom aktivitet og hvile erfares individuelt. Med aktivitet i denne sammenheng menes både mental og kroppslig aktivitet. For å opprettholde eller øke egen kapasitet til aktivitet, er det det generelle aktivitetsnivået som teller. Aktivitet er som trening for kroppen og bygger opp dens potensiale. Trening har som funksjon å bygge opp og vedlikeholde personens totale aktivitetskapasitet. Dette vil gi resultater på noe lengre sikt, men på kort sikt kan aktivitet redusere det opplevde energinivået ved at vedkommende blir trett etter trening.

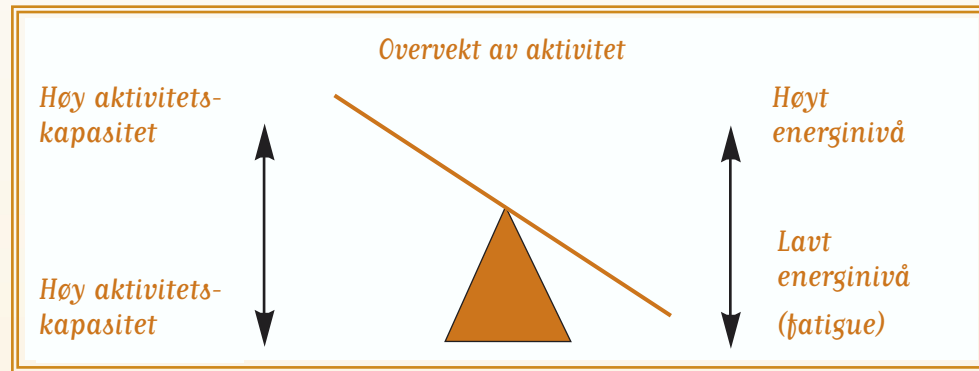
Overdrives hvile og et lavt aktivitetsnivå vil dette på sikt redusere kapasitet til aktivitet. Dette vil føre til at vedkommende lettere vil oppleve fatigue ved små anstrengelser. Forholdet mellom en persons kapasitet til aktivitet og fatigue kan sammenlignes med en vanntank som er lekk. Det tar lengre tid for en stor vanntank å gå tom enn en liten vanntank, hvis størrelsen på hullet er det samme. På kort sikt vil vedkommende føle seg mer opplagt (høyere energinivå) enn om man hadde et høyere aktivitetsnivå. På lengre sikt kan dette imidlertid medføre at vedkommendes aktivitetskapasitet reduseres.



Figuren er en forenklet illustrasjon av langsiktige konsekvenser av for liten eller overvekt av hvile. Energinivået kan oppleves som relativt høyt, men på sikt vil vedkommendes totale aktivitetspotensiale reduseres.

(Fig. v/Anners Lerdal)

Dette vil igjen trolig bidra til at man raskere opplever fatigue i dagliglivet.



Denne figuren er en forenklet illustrasjon av langsiktige konsekvenser av for mye aktivitet i dagliglivet. Energienivået er lavt og opplevelsen av fatigue preger tilværelsen. Imidlertid vil et vedvarende høyt aktivitetsnivå (i hvertfall til en viss grad) bidra til at man opprettholder eller øker sitt generelle potensial til aktivitet. (Fig. v/Anners Lerdal)

Generelt kan man si at målet blir å finne en balanse mellom aktivitet og hvile. Dette oppleves som svingninger i energinivå gjennom dagen. Ytterpunktene i disse svingningene bør ikke være så kraftige eller langvarige at man p.g.a. for høyt aktivitetsnivå opplever så store fatigueproblemer at tilværelsen blir meningsløs. På den andre siden bør man ikke redusere aktivitetsnivået og hvile så mye at aktivitetskapasiteten reduseres unødvendig på lang sikt.

"Klart du kan oppleve utmattelse etter en lang skitur den gangen du gikk på ski, men det er ikke den formen for utmattelse."

Fysisk aktivitet / trening

Kroppen er skapt for å være i aktivitet. Det er ikke farlig å trene, bli sliten eller svett når man har MS. For å begrense fatigue har personer med MS tidligere blitt anbefalt å redusere fysisk aktivitet for å unngå heving av kroppstemperaturen. Det faktum at mange opplever at de blir dårligere ved oppstart av et treningsprogram, har medført at mange har unngått all form for trening. Avstås det fra alle fysiske utfordringer, blir kroppen avkreftet, noe som i sin tur medfører at graden av fatigue øker.

I dag anbefales MS-rammede, som har en mild til moderat funksjonshemming, å trene regelmessig. Kondisjons- og utholdenhetstrening (i engelsk litteratur benevnt aerobic exercise) gir i tillegg til en generell helsegevinst økt psykisk velvære, bedre søvn, økt fysisk funksjonsnivå med bedret utholdenhet, styrke og kroppsbevissthet. De som trener regelmessig rapporterer om mindre fatigue. Under attack anbefales ikke hard fysisk aktivitet.

" Hvis jeg er utmattet har jeg problemer med å gjøre det lille jeg kan, gå i trapper og komme meg ut."

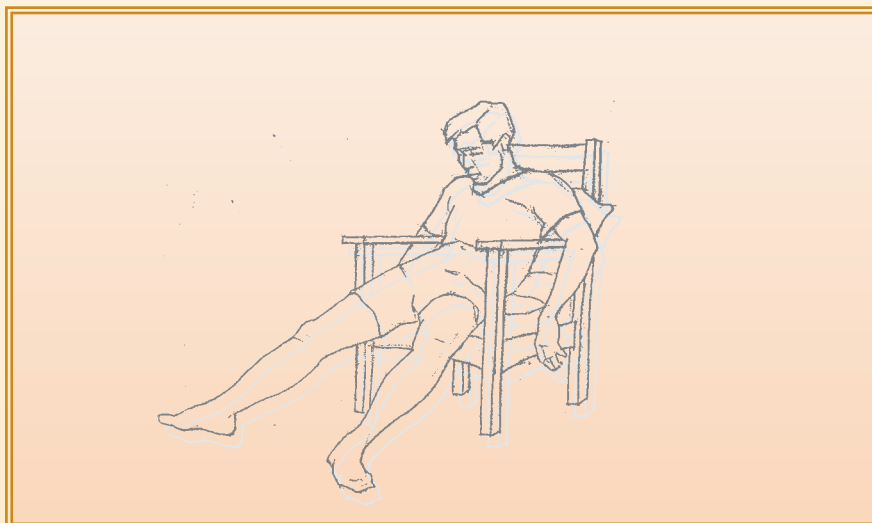
Utfordringen er å få gjennomført treningen med en intensitet og varighet som er tilstrekkelig høy for å få effekt uten at dette fører til for stor utmattelse.

Treningsprogram kan med fordel legges opp i samarbeid med fysioterapeut. Definer mål og hensikt med treningen, og planlegg den i forhold til andre aktiviteter i løpet av dagen.

Husk at den fysiske belastningen på kroppen ikke bare er den treningen du gjennomfører, men også handleturen, jobben og husvasken.

Trening:

- bør være funksjonell; dvs lagt opp med tanke på å mestre hverdagen.
- bør være variert og allsidig (styrke, utholdenhet, bevegelighet, koordinasjon).
- bør også inneholde tøyning og avspenning
- bør ha et energiforbruk tilsvarende ca. 30 min. gange i moderat tempo.
- kan deles opp i økter med hvile i mellom.
- avsluttes med hvile (gjerne liggende i 15 - 30 minutter; varierer fra person til person).
- bør legges til den tid på døgnet da man føler seg mest opplagt.
- bør reduseres i dårlige perioder (lytt til kroppen).
- kan med fordel gjennomføres i kjølige omgivelser hvis du er følsom for temperaturøkning. Ta pauser for å gi kroppen mulighet for å få ned temperaturen og drikk kald væske, (kroppen kan også kjøles ned med en kald dusj).
- bør være lystbetont - ikke et stressmoment.



Finn aktiviteter som du liker og som passer ditt øvrige funksjonsnivå.

Forslag:

- Gåturer, stavgang
- Skigåing
- Ridning
- Svømming/bassengtrening
- Boccia eller andre lignende lagspill
- Gruppetrening med et tempo/intensitet som passer og som du har mulighet å følge.
- Individuelt treningsprogram, satt opp av og med jevnlig oppfølging av fysioterapeut.

Personer med MS er utsatt for å få muskelspenninger. Dette kan føre til unødvendig energiforbruk. Ved bruk av avspenningsteknikker, kan kroppen få nødvendig og riktig hvile og avspenning.

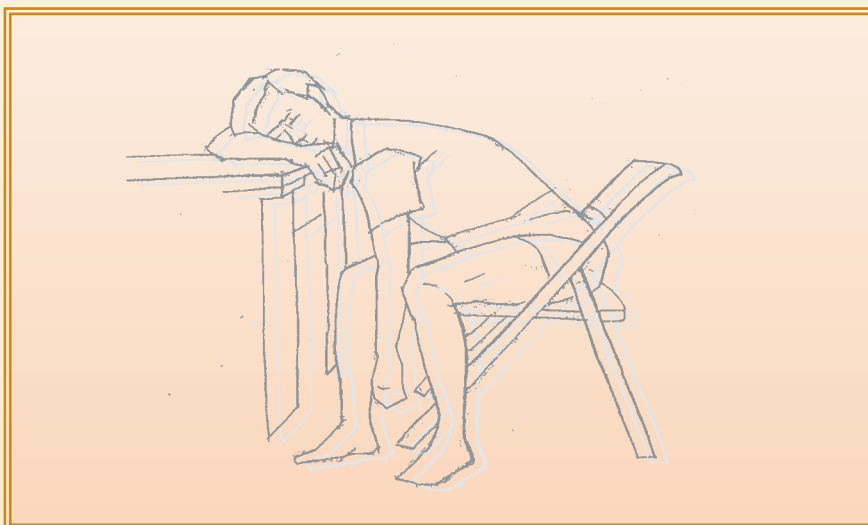
Finn gjerne aktiviteter som du kan gjøre sammen med andre. Gevinsten er at det blir lettere å følge opp. Om man ikke akkurat gjør den samme aktiviteten, så kanskje sosialt samvær før/etter treningen kan være motiverende.

Energiøkonomisering

Energiøkonomiserende strategier gir ikke flere krefter, men ved å organisere og utføre oppgaver i hverdagen på en mest mulig effektiv måte, kan kreftene strekke bedre til. Det kan bli lettere å leve med MS-fatigue når man selv bestemmer hva de begrensede kreftene skal brukes til. Med andre ord er prioritering av aktiviteter viktig.

Strategien bygger på kunnskap om egen situasjon. Hvilke signaler gir kroppen ved fatigue? Hvordan ser arbeidsdagen ut? Hvilke oppgaver er spesielt trettende? Finnes det et mønster i trettheten?

En dagbok kan gi den nødvendige oversikten over disse momenter. Ved å notere hva som gjøres, graden av fatigue og hvor meningsfylte de ulike daglige aktivitetene oppleves å være, vil dagboken kunne brukes som et grunnlag for planlegging og prioritering i prosessen videre. Ved å føre dagbok i perioder, kan man synliggjøre om de ulike energisparende tiltakene gir ønsket resultat.



Noen energiøkonomiske strategier

- **Balanse mellom tunge og lette aktiviteter**

Dagliglivets aktiviteter krever ulik grad av fysisk og psykisk innsats. Ved å variere mellom anstrengende arbeidsoppgaver og de som er lette, oppnås en jevnere belastning over tid. Det kan være å skifte mellom stående og sittende arbeid. Mange arbeidsoppgaver kan deles opp i mindre operasjoner som gjør det mulig å stoppe opp for å ta nødvendige pauser underveis.

- **Pauser og hvile**

Planlegg tid for pauser og hvile når dagens program legges. Det er en hårfin balanse mellom det å bli for sliten og det å stoppe en aktivitet rett før trettheten setter inn. Å ta småpauser i løpet av en arbeidsoppgave kan virke vanskelig til å begynne med, men metoden kan gi gevinst i form av større samlet utholdenhet.

Er det et mønster i trettheten? Forsøk da å forebygge tretthets-toppene ved å ta pauser i tide. Dette gir kroppen mulighet for raskere å hente seg inn.

- **Prioritering**

Når kreftene ikke strekker til, nytter det ikke å prøve å utføre alt. Det blir nødvendig å finne ut av hva som kan utføres av andre, hva som kan vente og hva som kan kuttes ut. Det man bestemmer seg for å gjøre bør være overkommelig. Noen forandringer krever innsats av andre. Når personer rundt deg har kunnskap om fatigue kan det være lettere å få aksept og forståelse for å forandre rutiner.

Ergonomiske prinsipper

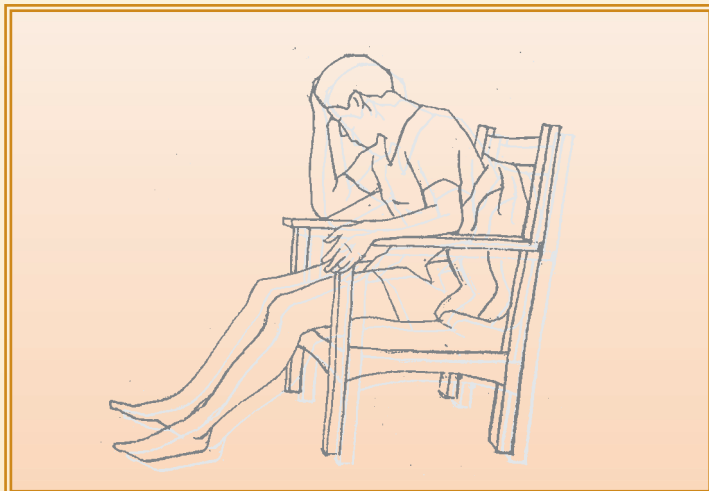
Man bør ta hensyn til kroppen slik at man unngår skader og slitasje. Finn frem til en god arbeidsstilling med best mulig teknikk når gjenstander skal håndteres og løftes. Tar arbeidsoppgaven lang tid, kan det være gunstig å sitte i stedet for å stå. Det finnes flere hjelpemidler som virker arbeidsbesparende.

• Tempo

En måte å holde tretthetsnivået nede på er å arbeide i et jevnt og rolig tempo. Stress og tidsnød skaper ofte utrivelige situasjoner og taper krefter. Unngå skippertak.

• Organisering

Gode arbeidsrutiner bidrar til økt kontroll, og det unngås å bruke unødige krefter på å lete etter ting eller holde styr på avtaler. For de som har vansker med å konsentrere seg kan det være nyttig å tilrettelegge arbeidsmiljøet for å unngå plagsomme forstyrrelser.



Praktisk tilrettelegging

Det er store og umiddelbare gevinster å hente ved og legge de praktiske omgivelsene til rette. Det kan være innredning av bolig og arbeidsplass eller bruk av energisparende hjelpemidler.

Her beskrives noen slike tiltak og hva det offentlige kan bidra med.

• Temperatur

Det er vanlig at varme øker trettheten. Det å sitte i solen eller oppholde seg i et varmt rom kan føre til at man blir kraftløs. Mange føler at de fungerer best i kjølige omgivelser.

" Så varme virker inn på den måten - du blir slapp og du mister energien"

Forslag til tiltak:

- Generell senking av romtemperaturen, spesielt i forbindelse med fysisk aktivitet.
- Skjerme oppholdsrom og arbeidsplass fra direkte soloppvarming ved hjelp av markiser og persienner.
- Lage et hyggelig hjørne på terrassen eller i hagen ved husets skyggeside.
- Temperatur i bil kan reguleres med klimaanlegg.
- Det finnes klesplagg som kjøler ned kroppen, for eksempel kjølevest.
- En kald dusj og et avkjølende bad kan gjøre samme nytte.
- Den som er spesielt følsom for temperaturstigning, kan prøve å unngå varme drikker og varm mat.

Offentlige ordninger: Rikstrygdeverket kan på visse vilkår gi stønad til klimaanlegg i bil og tilpasning av solavskjerming, eks markise- og persienneregulering.

• Bolig

En praktisk innrettet bolig med god planløsning kan bidra til at hverdagen blir mindre slitsom.

Forslag til tiltak:

- God tilgjengelighet med trinn- og terskelfri adkomst.
- Alle funksjoner samlet på en flate.
- God kjøkkenplanløsning med mulighet for å arbeide sittende.
- Mulighet for å kjøre bil helt frem til ytterdør.
- Har boligen trapp som er vanskelig eller slitsom å forsere, kan trappeheis eller gelender være løsningen.

Offentlige ordninger:

Husbanken har ulike støtteordninger i forhold til å tilrettelegge og tilpasse bolig. Boligkontoret i kommunen kan gi videre opplysninger.

• Hjelpemidler:

Hjelpemidler brukes av de fleste mennesker i det moderne samfunn. Målet er å gjøre tunge, kjedelige, tidkrevende arbeidsoppgaver som eks. tøyvask og plenklipping på en raskere og lettere måte. For personer som er plaget av MS fatigue, kan hjelpemidler være svært nyttige.

De kan deles inn i følgende kategorier:

- Forflytningshjelpemidler;
ganghjelpemidler som f.eks. krykker, rullestol, scooter og bil.

- Hjelpemidler som til stor del utfører arbeidet kan f.eks. være oppvaskmaskin, husholdningsmaskiner med mer.
- Avlastende hjelpemidler som gjør det mindre slitsomt å utføre jobben: arbeidsstol, trillebord, dusjkrakk og hvilestol.

Erfaringsmessig er det ofte forflytningshjelpemidlene som er vanskeligst å akseptere. Spesielt oppleves rullestol av mange som en trussel. Men rullestol (eller for den saks skyld andre hjelpemidler) behøver ikke nødvendigvis å brukes permanent. De kan knyttes til spesielle oppgaver, situasjoner eller tidspunkter for å avlaste og gi overskudd til annet som er viktig. F.eks. bruke rullestol på kjøpesentret for å spare krefter til å gjøre innkjøpene. En elektrisk drevet rullestol kan gi tilsvarende avlastning for person som ellers bruker manuell rullestol.

Offentlige ordninger:

Rikstrygdeverket kan på visse vilkår gratis låne ut spesielle tekniske hjelpemidler til personer som har en varig funksjonshemming. Ergoterapeut eller annen sakkyndig i kommunen/bydelen kan gi opplysning om ordningen.

• Transport

Mange personer med MS som er plaget av fatigue og i tillegg har et forflytningsproblem klarer ikke å benytte offentlige kommunikasjonsmidler som buss, trikk og tog. Å få et tilpasset transporttilbud kan være svært betydningsfullt. Egen bil eller en god transporttjeneste kan være nøkkelen til å klare jobb, opprettholde kontakt med venner og familie eller for å fungere hjemme.

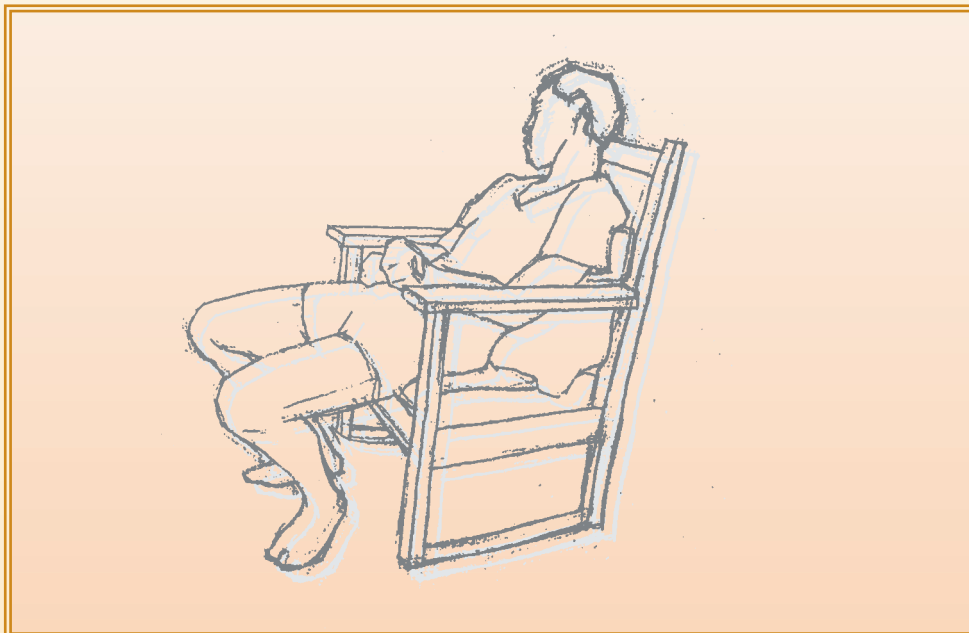
Offentlige ordninger:

Rikstrygdeverket kan gi stønad til kjøp av privat bil. Ordningen er økonomisk og medisinsk behovsprøvd. Hjelpemidler som er nødvendige for å klare å bruke bilen, er ikke økonomisk behovsprøvd. Det lokale trygdekontoret kan gi opplysninger om bilstønadsordningen.

Tilrettelegging av arbeidsplass:

Fatigue er et av de vanligste MS-symptomene som fører til uføretrygd. Arbeidsgiver har et ansvar for å legge arbeidssituasjonen til rette og virkemidlene kan være flere:

- Ergonomiske tiltak og tilpassede arbeidsoppgaver.
- Redusert og fleksibel arbeidstid, evt mulighet for hjemmekontor.
- God adkomst til toalett, fellesarealer og parkeringsplass.
- Mulighet for hvile.



Offentlige ordninger:

Rikstrygdeverket kan under visse forhold bistå arbeidsgiver. Trygdekontoret kan gi informasjon.

Personhjelp:

Å ikke klare alt, betyr at noe kanskje må utføres av andre. Typen av hjelp kan variere fra en håndstrekning fra en arbeidskollega til endrede ansvarsområder innen familien. Noen tjenester kan kjøpes, f.eks rengjøring og tilkjøring av matvarer fra butikken.

Offentlige ordninger:

Personlig assistent, hjemmehjelp, hjemmesykepleie mm. Dette er kommunale tjenester som man kan ha rett til. Informasjon kan gis av kommunen.

Balanse i hverdagen:

Døgnet er delt inn i perioder med arbeid, fritid og hvile. Fatigue kan føre til at overskuddet til fritidsaktiviteter reduseres eller blir borte. Arbeid og plikter kan ta kreftene i så stor grad, at resten av døgnet må brukes til hvile for å hente seg inn igjen. Mange gir uttrykk for at positive og hyggelige aktiviteter gir et positivt overskudd. Det kan derfor være nyttig, men ofte utfordrende å se til at det blir krefter til hyggelige fritidsinteresser og sosiale aktiviteter.

Lystbetonte aktiviteter er med på å styrke opplevelsen av god livskvalitet. Det er viktig å være bevisst på å ta kontroll, se muligheter, gjøre prioriteringer og vurdere hva som er viktig å bruke kreftene til.

Å være sterk er ikke
å aldri falle
å alltid vite
å alltid kunne

Å være sterk er ikke
å alltid orke le
å hoppe høyest
eller ville mest

Å være sterk er ikke
å løfte tyngst
å komme lengst
eller alltid lykkes

Å være sterk er
å se livet som det er!
å akseptere dets kraft
å ta del i det

Å falle til bunnen
slå seg hardt
og komme igjen

Å være sterk er
å våge å håpe
når ens tro er som svakest

Å være sterk er
å våge se et lys i mørket
og å alltid kjempe
for å nå dit