

Fatigue vid MS



sanofi

Innehåll

Förord	4
Fatigue vid MS	6
<i>Skillnad mellan vanlig trötthet och fatigue</i>	7
<i>Definition av fatigue</i>	9
<i>Olika typer av trötthet och fatigue</i>	9
Orsaker till fatigue	12
<i>Primära faktorer</i>	15
<i>Sekundära faktorer</i>	16
<i>Psykosociala faktorer</i>	18
Effekter av fatigue	22
Att kartlägga fatigue	24
<i>Sjukdomshistorien och eliminera andra orsaker till fatigue</i>	25
<i>Läkarundersökning och blodprover</i>	25
<i>Medicin och stimulantia</i>	26
<i>Kartläggning av fysisk aktivitetsnivå och fatigue</i>	26
Att hantera fatigue	28
<i>Behandla andra sjukdomar och justera mediciner</i>	29
<i>Behandla och minska andra MS-symtom</i>	30
<i>Mat och matvanor</i>	32
<i>Fysisk aktivitet</i>	34
<i>Hantera värme</i>	37
<i>Hushålla med energin</i>	38
Fatigue managementkurs	42
Rehabilitering	43
Läkemedelsbehandling mot fatigue	43
Användbara länkar	44
Referenser	46

Förord

Den här broschyren önskar ge en ökad förståelse för den trötthet, så kallad fatigue, som är mycket vanlig vid multipel skleros, MS.

Broschyren vänder sig både till dig som har MS och till dina anhöriga, vänner, arbetskollegor samt till sjukvårdspersonal som i sitt arbete möter personer med MS.

Syftet med broschyren är att skapa förståelse kring fatigue, att informera om vad som orsakar fatigue, hur man kan känna igen den samt att ge tips och råd kring strategier och åtgärder för att minska effekterna av fatigue i dagliga livet för att uppleva en högre livskvalitet.

Broschyren gavs ut första gången 2004. Sedan dess har vårt samhälle och vår livsföring förändrats på många sätt. Ny forskning har gett ökad kunskap kring fatigue liksom stärkt rekommendationerna kring fysisk aktivitet vid fatigue. Broschyren har därför genomgått en grundlig omarbetning och uppdatering 2020.

Broschyren är tryckt med stöd från Sanofi.

//Anna Cunningham, Marie Kierkegaard och Anna Engström

Huvudförfattare:

Anna Cunningham, Leg. Sjuksköterska sedan 1994, har 11 års erfarenhet som MS-sjuksköterska och arbetar på Centrum för neurologi, Stockholm.

Medförfattare:

Marie Kierkegaard, Docent vid Karolinska Institutet, leg. sjukgymnast sedan 1984 och specialistsjukgymnast inom neurologi sedan 2002, har 30 års erfarenhet som sjukgymnast inom neurologi och arbetar på Centrum för neurologi, Stockholm.

Anna Engström, Leg. Arbetsterapeut sedan 1993, har lång erfarenhet från primärvården och arbetar sen 2018 på Centrum för neurologi, Stockholm.



Fatigue vid MS

Ordet "trötthet" betyder olika saker för olika människor. Var och en av oss – oavsett om vi har MS eller inte – är trötta ibland. De fysiska och psykiska krav som ställs på oss av familj, vänner, hem och yrkesliv kan leda till att vi känner oss trötta.

Men MS-trötthet är annorlunda än vanlig trötthet. Personer med MS berättar att de upplever en överväldigande känsla av utmattning och brist på energi som är orimlig i förhållande till de aktiviteter de utför. För en frisk person är aktiviteter som att handla mat, åka med kommunaltrafiken eller städa knappast någon utmaning. För dig som lever med MS kan din trötthet påverka och begränsa sådana aktiviteter.

MS-trötthet kan ha stor påverkan inte bara på ditt liv utan även på andra personer i din omgivning. Många kan ge målande beskrivningar som innefattar bland annat sömnhet, svaghet och utmattning.

Ordet fatigue används i engelsk litteratur för att beskriva MS-trötthet. Ordagrant betyder det utmattning eller extrem trötthet. Begreppet fatigue, som uttalas [föti:g] är numera ett vedertaget begrepp för att beskriva uttalad trötthet vid en rad olika sjukdomstillstånd.

Vanlig trötthet	Fatigue
Knuten till energiförbrukning.	Kan uppkomma redan vid liten eller utan ansträngning. Tröttheten är mer frekvent och mer intensiv än vanlig trötthet. Tröttheten har större påverkan på aktiviteter i det dagliga livet.
Relativ kort återhämtningsperiod.	Återhämtning tar längre tid.
Starkt samband med specifika fysiska och/eller psykiska faktorer.	Det finns inga tydliga samband mellan fatigue och andra symtom/funktionshinder av MS. Kan förstärka andra MS-symtom. Kan uppkomma utan symtom på depression. Ofta förvärras tröttheten av värme.

Skillnad mellan vanlig trötthet och fatigue

Fatigue skiljer sig alltså från vanlig trötthet och är ett symptom av din MS-sjukdom, precis som känselstörningar, motorisk svaghet, ökad muskelspänning (spasticitet) eller svårigheter att gå. Fatigue är ett av de vanligaste symptomen vid MS, i studier rapporterar 50-90% av personer med MS att de lever med fatigue. Majoriteten av personer med MS rapporterar att fatigue är ett av de mest funktionshinderande symptomen av sjukdomen.

I en studie med över 650 personer med MS rapporterade mer än hälften att fatigue påverkade deras dagliga aktiviteter mer än symptom som exempelvis balansproblem, svaghet, domningar, smärta eller depression.

Andel som angav att symptomet påverkade aktiviteter i det dagliga livet

Fatigue	56%
Balansproblem	50%
Svaghet eller förlamning	45%
Känselstörningar	24%
Problem med urinblåsan (urinrängningar, svårt att tömma blåsan)	34%
Ökad muskelspänning (spasticitet)	26%
Tarmstörningar	20%
Depression	18%
Smärta	21%



Definition av fatigue

En subjektiv känsla av brist på fysisk och/eller mental energi som av individen eller närstående/vårdare upplevs inskränka på sedvanliga eller önskvärda aktiviteter. Det är så en grupp representanter från olika personalkategorier inom MS-sjukvården i USA definierar fatigue vid MS. I sitt arbete med definitionen tog gruppen också hänsyn till att alla människor upplever trötthet i livet.

Fatigue kan vara kortvarigt eller pågå under längre tid, hur länge fatigue pågår varierar mycket. Kortvarig trötthet kan bero på andra orsaker än MS men som triggar fatigue, till exempelvis biverkan av ny medicin, en stressig arbetsvecka eller pågående infektion. Hos en del kan fatigue pågå i månader och år. Därför utvecklade gruppen två definitioner av fatigue:

Kronisk beständig fatigue. Pågår under kort eller lång tid, mer än hälften av dagarna under mer än sex veckor och begränsar livskvalitet eller aktiviteter i det dagliga livet.

Akut fatigue. Innebär nyttillkommen eller markant ökad fatigue de senaste sex veckorna som begränsar livskvaliteten eller aktiviteter i det dagliga livet.

Olika typer av trötthet och fatigue

Människor upplever trötthet på olika sätt och det finns inga tydliga gränser mellan olika typer av fatigue och den trötthet som alla upplever ibland.

Normal trötthet. Även personer med MS kan uppleva den normala tröttheten som förekommer hos de flesta människor och som beror på de fysiska och psykiska krav som ställs på oss av familj, vänner och yrkesliv.

Krisrelaterad trötthet. Många personer beskriver en ökad trötthet efter att de fått veta att de har diagnosen MS. Beskedet att man har en kronisk sjukdom innebär för de flesta någon form av krisreaktion med känslor av sorg och nedstämdhet. Denna kris behöver bearbetas vilket leder till att diagnosbeskedet ofta upptar en stor del av ens tankar och kräver mycket energi. Ibland kan man också glömma andra viktiga saker som man normalt alltid kommer ihåg. Denna trötthet och känsla av glömska efter ett diagnosbesked är oftast relaterat till kris och krisbearbetning och inte till själva MS-sjukdomen.

Fysisk fatigue. Fysisk fatigue är en trötthet i musklerna och en minskad uthållighet vid fysisk aktivitet. Det kan yttra sig som motorisk svaghet efter en stunds aktivitet, exempelvis i ett ben eller hand som inte vill lyda då man gått längre sträcka eller skrivit en längre stund. Fysisk fatigue kan kännas i hela kroppen som brist på fysisk energi efter en aktivitet. Det kan också upplevas som en ihållande känsla av trötthet i musklerna utan föregående fysisk ansträngning.

Mental fatigue. Mental fatigue är en överväldigande känsla av mental utmattning, trötthet och/eller sömnhet. Den kan upplevas som en ihållande och överväldigande trötthet eller allmän känsla av brist på energi som inte är knuten till ens kropp.

Kognitiv fatigue. Mental fatigue kan också upplevas som kognitiv fatigue, en trötthet i tankeförmågan. Det kan upplevas som svårigheter att bibehålla uppmärksamhet och koncentration under längre tid. Personer med kognitiv fatigue beskriver att de efter en längre stunds utmanande aktivitet ibland upplever att det blir "kortslutning" i huvudet. Många beskriver det som att de helt enkelt inte orkar ta in mer intryck och att "det tar stopp". Samma fenomen kan uppstå då man vistats en längre stund i röriga miljöer med mycket sinnesintryck, exempelvis shoppingcentrum.



Orsaker till fatigue

Orsaken till fatigue vid MS är inte fullständigt klarlagd och det finns många faktorer som man tror kan bidra till fatigue.

Nervsystemet styr de flesta funktioner i kroppen såsom förmågan att gå och röra sig, känsel, syn och andra sinnesintryck. Hjärnan ansvarar också för vår kognitiva funktion – det vill säga vår tankeförmåga. Hjärnan skickar ständigt en mängd nervimpulser mellan olika centra inne i hjärnan liksom mellan hjärnan och kroppen.

Det karaktäristiska för MS är skador i centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen) som beror på en autoimmun aktivering av immunsystemet. När immunsystemet attackerar det isolerande fettlagret myelin, som omger nervtrådarna, uppstår inflammation och nedbrytning av myelinet, s.k. demyelinisering. Skadorna på myelinet försämrar överföringen av nervsignalerna till och från hjärnan och en del av nervtrådarna förstörs, nervsignalen försvagas eller når inte fram och symptom uppstår.

De primära orsakerna till fatigue är sannolikt kopplade till de skador på nervsystemet som uppstår samt till den autoimmuna aktiveringen av kroppens immunsystem.

Sekundära faktorer har inte med sjukdomen MS att göra men kan ändå i hög grad bidra till trötthet och förvärra fatigue.

PRIMÄRA faktorer som bidrar till fatigue

Ökad nivå av inflammationsmolekyler, till exempel cytokiner.

Nervcellerna försöker kompensera för en försämrad signalöverföring genom att skicka ut starkare signaler.

Skador på nervtrådarna vilket leder till att hjärnan måste aktivera större områden samt måste koppla om signalen på flera ställen för att bibehålla en fungerande signalöverföring från hjärnan till kroppens funktioner.

Ändrad omsättning av nivåer av hormoner, signalsubstanser och samt ändrad ämnesomsättning i inflammerad/skadad hjärnvävnad.

Ständigt kompenserande för nedsatta neurologiska funktioner.

SEKUNDÄRA faktorer som bidrar till fatigue

Andra sjukdomar och tillstånd såsom infektioner, närings- och vätskebrist m.m.

Läkemedelsbehandling (inklusive naturmedel och kosttillskott).

Nedsatt fysisk prestationsförmåga.

Andra MS-symtom som till exempel smärta, störningar av urinblåsans funktion och spasticitet.

Sömnstörningar.

Nedsatta motoriska funktioner.

Värme - Ökad kroppstemperatur eller varmt klimat.

Psykosociala faktorer såsom mycket sinnesintryck, stress, oro, depression och ångest.

Det finns inget blodprov eller objektiva test att mäta eller klassificera graden av fatigue. Fatigue verkar inte heller vara relaterad till andra MS-symtom. Det finns till exempel inget samband mellan fatigue och individens kön, ålder, neurologisk funktionsvariation, hur länge man haft sjukdomen eller vilken typ av MS man har. Personer som har en lindrig MS kan besväras lika mycket av trötthet som de som har mer uttalade symtom av sin MS. Den kliniska erfarenheten visar att fatigue kan vara ett problem vid alla typer av MS.

Magnetkameraundersökning och ryggvätskeprov, vilka används för att diagnostisera MS, ger inte heller någon detaljerad information om en individs fatigue.



Primära faktorer

Primära faktorer beror alltså på sjukdomsprocesserna vid MS, dvs den autoimmuna aktiveringen av immunsystemet, inflammation i nervtrådarnas isolerande hölje myelin samt de skador som försämrar överledningsförmågan av nervimpulser i centrala nervsystemet.

När immunsystemet är aktiverat produceras inflammationsmolekyler, bland annat cytokiner. Cytokiner är det ämne som produceras vid infektioner, exempelvis influensa, och som tros göra att man känner sig väldigt trött. Forskare tror att denna pågående frisättning av cytokiner vid MS bidrar till fatigue.

Skador på nervtrådarna minskar överledningsförmågan av meddelanden mellan hjärnan och kroppen. Då vissa nervtrådar fungerar långsamt, eller kanske inte alls, tvingas hjärnan arbeta hårdare, nervcellerna tros kompensera genom att pressa på med starkare impulser.

Hjärnan måste också hitta andra nervbanor men med flera omkopplingsställen på vägen för att bibehålla en fungerande signalöverföring från hjärnan till kroppens funktioner.

Studier med magnetkamera visar att personer med MS-fatigue aktiverar större områden i hjärnan jämfört med kontrollpersoner för att utföra en viss uppgift. Hjärnan måste alltså arbeta hårdare vilket tros kräva extra energi och bidra till fatigue.

Vissa studier har visat att rubbade nivåer av hormoner, signalsubstanser och näringsämnen i hjärnan kan vara associerad med MS-fatigue. Andra studier har inte kunnat bekräfta ett sådant samband.

Ytterligare forskning behövs för att fastställa orsaker till fatigue vid MS.

Sekundära faktorer

Sekundära faktorer kan bidra till fatigue trots att de inte är orsakade av sjukdomsprocesserna i nerv- och immunsystemet vid MS.

Andra sjukdomar och tillstånd. Det finns andra medicinska tillstånd och sjukdomar som orsakar symtom med trötthet och fatigue. Bland annat kan vitamin- och näringsbrist, dåligt vätske- och näringsintag samt pågående infektioner ge trötthet.

Läkemedel. Trötthet är en vanlig biverkan av många olika mediciner som används vid MS liksom andra sjukdomstillstånd. Även naturläkemedel och hälsokostpreparat kan ha trötthet som biverkan. Oturligt nog är just trötthet en mycket vanlig biverkan av de läkemedel som vid MS används för att behandla muskeltkramp (spasticitet) och nervsmärtor, vilket självfallet bidrar till trötthet.

Nedsatt fysisk kondition. Fysisk inaktivitet leder till nedsatt fysisk kondition/prestationsförmåga vilket kan bidra till ökad trötthet. Personer som är svaga i armar och ben, har balansrubbingar eller lever med svår fatigue kan uppleva det som extra utmanande att komma igång och motivera sig till regelbunden fysisk träning. Förhöjd kroppstemperatur vid fysisk aktivitet kan också tillfälligt förstärka andra MS-symtom och ge ökad trötthet. Man kan få uppfattningen att man mår sämre av att träna – vilket i sin tur leder till att man undviker fysisk aktivitet. I själva verket är det dock ofta precis tvärtom, minskad fysisk aktivitet leder till försämrad fysisk kondition/prestationsförmåga vilket i det långa loppet ökar tröttheten.

Andra MS-symtom. Andra symtom av din MS kan påverka dig och förvärra din trötthet. Smärta, stelhet och muskeltkramp/spasticitet, kan vara tröttande och mentalt påfrestande att leva med. Dessa symtom kan också göra att man är mindre benägen att intressera sig för fysisk aktivitet vilket sekundärt bidrar till inaktivitet och trötthet.

Sömn. Tillräckligt med sömn och god sömnkvalitet är viktigt för återhämtning och för att motverka fatigue. Om du besväras av snarkningar, smärta, muskeltkramp, svårigheter att röra dig, nattliga trängningar från urinblåsan m.m. som stör sömnen förvärrar detta också din trötthet. Det är inte alltid man är medveten själv om att

man har sömnstörningar. En eventuell partner kan i regel ge information om dina sömnvanor.

Effekter av nedsatt motorisk funktion. Svaghet i en arm eller ett ben som inte lyder kan göra att kroppen kompenserar och aktiverar andra och större muskelgrupper för att utföra en aktivitet eller syssla. Detta förbrukar ofta extra energi. Dessutom kan aktiviteten ta längre tid att utföra än tidigare vilket ytterligare bidrar till en ökad energiförbrukning. Detta kan jämföras med att hoppa på kryckor en hel dag för att man stukat foten eller försöka utföra sysslor då man gipsat ena armen. Aktiviteten blir svårare att utföra, kräver mer energi och bidrar därmed till trötthet.

Värme. Vissa personer upplever ofta ökade MS-symtom och ökad fatigue vid ökad kroppstemperatur pga feber, bastubad eller varmt och fuktigt klimat, medan andra besväras mer av kyla. Vi beskriver detta mer detaljerat under avsnittet om falskt skov, så kallade pseudoskov.



Psykosociala faktorer

Stimuli och sinnesintryck. Många personer med MS upplever att de blir väldigt trötta och har svårt att hantera röriga miljöer såsom öppet kontorslandskap, shoppingcentrum, flygplatser, handling på stormarknad, åka kommunalt eller att gå genom tågstationer i rusningstid m.m.

Det beror på att dessa miljöer utsätter nervsystemet för väldigt mycket sinnesintryck. Vid, till exempel, ett besök i shoppingcentrat ska hjärnan ta hand om en mängd syn-, lukt- och hörselintryck. Balanscentrat i hjärnan ska parera den egna kroppen i förhållande till andra människor i din närhet och se till att du inte krockar eller ramlar. Denna anstormning av sinnesintryck skapar en mängd av nervimpulser som hjärnan ska analysera, tolka och sätta samman till en enhetlig bild av omgivningen. De flesta människor blir trötta av att befinna sig i sådana miljöer under längre tid. För personer med MS och fatigue tar dessa miljöer ofta väldigt hårt på energin och förvärrar tröttheten.

Stress och livspussel. "Livspussel" är ett begrepp som beskriver hur människor rent praktiskt får ihop sin vardag med både yrkesliv och familjeliv. Ofta handlar det om att få tid och balans mellan arbetslivet, föräldrarollen och relationen till en partner samtidigt som man ska hinna med fritidsintressen och sköta hem, hushåll och vardagssysslor. Många upplever att tempot i livet och kraven från omgivning ökar och att de inte får ihop alla bitarna i pusslet. Detta kan skapa stress, en känsla av att inte räkna till och dåligt samvete. Det är ett känt faktum att psykisk ohälsa och utmattningstillstånd blir allt vanligare i vårt samhälle.

Våra hjärnor är egentligen skapta för livet på stenåldern och är inte anpassade för det höga tempo och de krav som ställs på oss i vårt nutida leverne. Stress påverkar kroppen på flera olika sätt och långvarig stress kan ofta bidra till trötthet.

Du som har MS är ofta extra känslig för stress och den höga belastning som dagens moderna livsföring innebär för hjärnan. Personer med MS beskriver ofta att de upplever att de är mindre stresståliga i stunden men också sämre på att hantera stress under längre tid.

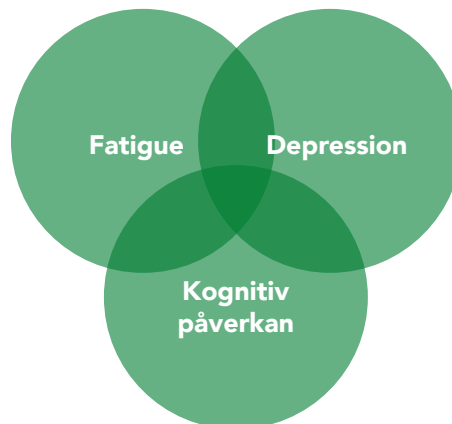
Oro och ångest. Att leva med en kronisk sjukdom som MS påverkar de flesta känslomässigt. Det kan vara utmanande att leva med ovisshet och oro över hur sjukdomen kommer att utveckla sig i framtiden. Det kan kännas svårt att inte kunna utföra sysslor eller aktiviteter lika snabbt som tidigare eller med mycket större ansträngning och trötthet som följd. Ofta är också tiden efter diagnosbeskedet omtumlande och extra jobbigt psykiskt.

Depression. Nedstämdhet och depression är vanligare vid MS och vid fatigue jämfört med normalbefolkningen. Symtom på depression kan vara nedstämdhet, minskat intresse och motivation för dagliga aktiviteter som man i vanliga fall tycker om, sömnstörningar och förändrad aptit.

Även trötthet är ett mycket vanligt symtom vid depression och depression är vanligt vid MS. Det är dock många personer med fatigue som inte upplever känsla av depression och nedstämdhet.

Kognition. De processer som ligger bakom tänkande och upplevelser kallas kognition. Exempel är varseblivning, inläring, minne, problemlösning, språklig aktivitet och logisk förmåga. Kognitiv fatigue (en trötthet i tankeförmågan) kan också vara ett symtom av MS. En pågående depression kan i sin tur leda till trötthet och påverka tankeförmågan.

Det kan med andra ord vara svårt att kartlägga om en person har fatigue, depression, kognitiv påverkan eller kanske alla tre samtidigt. Oavsett är det viktigt att alltid utesluta depression vid trötthet samt också behandla en eventuellt pågående depression.



Skov och pseudoskov. Ett nytt MS-skov orsakas av nya inflammationer i myelinet i hjärna och ryggmärg. Falskt skov, s.k. pseudoskov, karakteriseras av att gamla symtom, som man normalt inte känner av, kommer tillbaka. Symtom man känner av lite grann kan också förvärras och bli starkare i intensitet. Vilka symtom som förvärras och i vilken svårighetsgrad varierar från person till person. Pseudoskov innebär inte en ny inflammation i hjärna eller ryggmärg och är alltså inte ett nytt skov av MS. Fenomenet med pseudoskov kan bero på olika orsaker såsom ökad kroppstemperatur, infektioner, stress eller ökad belastning i livet.

Förhöjd kroppstemperatur som vid pågående infektion/feber eller då kroppen blir varm pga. varmt klimat/bastubad/fysisk träning kan orsaka pseudoskov med förstärkta MS-symtom. De nervtrådar som saknar det isolerande myelinet är känsliga för värme. När temperaturen stiger minskar överledningsförmågan av nervsignalerna mellan hjärnan och kroppen. Nervsignalen kan försvagas eller kortslutas helt, budskapet i nervimpulsen försvagas eller når inte fram och symtom uppstår eller förstärks. Det kan räcka med minimal ökning av kroppstemperaturen, 0,1 – 0,2 C°, för att överledningen av nervsignalerna ska påverkas. När temperaturen sjunker igen förbättras nervsignalernas funktion igen och symtomen minskar. Paradoxalt nog kan vissa personer med MS besväras av kyla och i stället uppleva förbättring i samband med värme.

En del med MS besväras av blåsproblem med upprepade urinvägsinfektioner som följd, urinvägsinfektioner är inte sällan orsak till pseudoskov med förstärkta MS-symtom.

Utlösande faktorer vid pseudoskov kan också bestå av psykisk belastning, höga stressnivåer och förvärrad fatigue. Man kanske är inne i en period då det känns extra tufft i livet av olika anledningar. Stress, fatigue och livets påfrestningar resulterar i en extra belastning för hjärnan som då inte orkar med att kompensera för de skador som finns på nervtrådarna. Man kan jämföra det men en gammaldags dator där processorn gick långsammare om man öppnade för många fönster och jobbade i för många program samtidigt.

Det är vanligt med förvärrad fatigue vid pseudoskov. Omvänt kan också ökad fatigue orsaka pseudoskov. Gamla symtom som plötsligt kommer tillbaka kan

skapa oro, man kan känna av ökad fatigue vilket ytterligare förstärker intensiteten i gamla MS-symtom. Det uppstår lätt en ond cirkel med förstärkta symtom, oro, stress, ökad fatigue och ytterligare förstärkta symtom.

Det är viktigt att veta att pseudoskov är tillfälliga, symtomen beror inte på ny inflammation, förvärrad myelinskada eller att MS-sjukdomen i sig försämras. Symtomen återgår till ursprungsnivån då man exempelvis minskar temperaturen, infektionen läker ut, du skapar utrymme för återhämtning och minskar de faktorer som negativt påverkar välbefinnandet.

Effekter av fatigue

Fatigue varierar ofta under dagen och brukar bli värre framåt kvällen då man är naturligt uttröttad efter en dags aktiviteter. Många upplever ökad fatigue mot slutet av arbetsveckan, innan man får tid för återhämtning under helgen. Fatigue kan ha negativ påverkan på humöret samt ork och förhållningssätt att hantera andra symtom av MS-sjukdomen liksom livet i övrigt.

Friska individer kan ofta hantera vanlig trötthet genom att vila ett tag eller sova för att samla energi. Hos personer med MS kan vila och återhämtning minska fatigue men är sällan tillräckligt för att man ska känna sig riktigt pigg och energifylld. Oftast behöver personer med MS längre tid för att återhämta energi jämfört med andra.

Friska individer brukar kunna fullfölja de flesta aktiviteter trots trötthet. Personer med MS-fatigue kan uppleva att fatigue allvarligt begränsar förmågan att utföra önskvärda aktiviteter i dagliga livet som umgänge med familj och vänner, arbete eller andra åtaganden. Man kan känna sig hjälplös, otillräcklig och att man inte klarar av det man verkligen vill göra.

Att leva med fatigue spelar stor roll för hur personer med MS upplever sin egen hälsa och livskvalitet.

Sammanfattning

Det är troligt att fatigue orsakas av en eller flera primära och sekundära faktorer. Många faktorer kan också bidra till att förstärka symtomen, så kallade pseudoskov, med ökad fatigue som följd.

Även om mer forskning behövs för att få kunskap om orsaker till fatigue så finns det strategier för att kartlägga och motverka fatigue. Om tröttheten är sådan att det påverkar det dagliga livet bör man ta kontakt med sjukvården för att göra en kartläggning för att få hjälp och stöd.

Du som lever med MS-fatigue kan tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal arbeta för att kartlägga vad som försämrar eller förbättrar din fatigue och skapa en plan för hur du på bästa sätt kan minimera dess inverkan på dina dagliga aktiviteter.



Att kartlägga fatigue

MS-fatigue kan kartläggas genom att samla in en mängd information kring sjukdomshistorien, medicinering och levnadsvanor.

En djupgående utredning av trötthet kan innefatta:

- personen med MS och hens sjukdomshistoria och levnadsvanor
- kartläggning av medicinering (inklusive naturmedel/alternativmedicin) och stimulantia
- läkarundersökning och blodprover
- kartläggning av sekundära faktorer som orsak till fatigue
- bedömning av fatigue med hjälp av frågeformulär och tester
- kartläggning av fysisk aktivitetsnivå, prestationsförmåga och fatigue.



Sjukdomshistorien och eliminera andra orsaker till fatigue

Det är viktigt att samla in så mycket information som möjligt för att förstå vad som påverkar just din trötthet. Därför är det bra att du redan före besöket funderar kring din sjukdomshistoria liksom sjukdomar som finns eller har funnits i familjen.

Under besöket får du besvara frågor om symtom och sjukdomar för att utesluta andra orsaker än MS till din trötthet. Det är också vanligt med frågor kring mediciner, ditt stämningsläge och psykologiska faktorer, fysisk kondition, tränings-, sömn- och kostvanor, liksom användandet av tobak, alkohol och andra substanser. Du får dessutom redogöra för hur det fungerar med arbete och studier, samt hur din familjesituation ser ut. Troligen ställs frågor om hur länge du haft din trötthet och hur den yttrar sig, vilka strategier och åtgärder du använt hittills för att hantera tröttheten och vilka resultat dessa åtgärder haft.

Det är intressant att kartlägga hur andra MS-symtom, liksom hur värme/kyla, påverkar din trötthet och din MS. Extra fokus bör läggas på att kartlägga dina sömnvanor, ibland kan man behöva fylla i frågeformulär eller föra dagbok över sina sömnvanor.

Oro, ångest, stresshantering och depression kan kräva behandling för att minska trötthet. Därför är det extra viktigt att berätta hur du mår psykiskt.

Läkarundersökning och blodprover

När man kartlägger fatigue kan man genomföra en läkarundersökning för att utesluta andra orsaker till trötthet än MS. Läkaren burkar lyssna på hjärta och lungor, känna på lymfkörtlar, titta i halsen och liknande. Läkaren kan också begära blodprover för att utesluta andra orsaker som till exempel hormonrubbingar (framför allt rubbingar i sköldkörteln), blodbrist (s.k. järnbrist eller anemi), vitaminbrist och andra sjukdomstillstånd.

Medicin och stimulantia

Användandet av tobak, alkohol, koffein och droger bör kartläggas då dessa substanser kan påverka centrala nervsystemet, något som i sin tur kan leda till sömnstörningar och fatigue.

De läkemedel du använder bör också ses över. Alla mediciner kanske inte har förskrivits av din ordinarie neurolog och vissa mediciner säljs utan recept och finns inte dokumenterade i journalen. Det är därför viktigt att du själv håller ordning på vilka mediciner och doseringar du tar. Även alternativmedicin, vitaminer, mineraler och andra kosttillskott bör beaktas. Trots att vissa preparat ibland kallas naturmedel så har även de biverkningar som bör tas upp med läkaren.

Kartläggning av fysisk aktivitetsnivå och fatigue

Fysioterapeuten kan göra en kartläggning av din fysiska aktivitetsnivå och testa din fysiska prestationsförmåga som grund för bedömning av behov av fysisk aktivitet/träning och för rådgivning kring fysisk aktivitet/träning vid fatigue.

Arbetssterapeutens aktivitetsbedömning kring din aktivitetsnivå kan ge värdefull information om fatigue och innefattar en kartläggning av hur hemmiljön och arbetsmiljön påverkar dig.

Det finns flera olika skattningsskalor för att bedöma och mäta fatigue. Vissa är specifika för just MS som till exempel Fatigueskala för Motorik och Kognitiva funktioner (FSMC) och Modified Fatigue Impact Scale (MFIS), medan andra är generella som till exempel Fatigue Severity Scale (FSS). För att bedöma mental fatigue kan Mental Fatigue Scale (MFS) användas. De flesta självskattningsformulär fungerar på liknande sätt genom att mäta hur du upplever din trötthet, med andra ord din subjektiva upplevelse av fatigue. Några av dessa skalor finns tillgängliga att fylla i online via Patientens Egen Registrering (PER) på MS-registret, ett nationellt kvalitetsregister för MS. Genom att registrera i fatigue-skalorna i PER kan du själv monitorera och utvärdera graden av fatigue samtidigt som du rapporterar



in mätvärden kring din fatigue på ett överskådligt sätt till din hälso- och sjukvårdspersonal .

Ett av de viktigaste stegen för att kartlägga fatigue och påverkan av sekundära faktorer är att noga titta på vad som försämrar eller reducerar fatigue. Ett mycket bra sätt att upptäcka detta är att föra en aktivitetsdagbok under en period. I aktivitetsdagboken antecknar du dina aktiviteter under dagen, beskriver hur du sovit och bedömer hur du upplever din trötthet i relation till dina dagliga aktiviteter.

Att föra en aktivitetsdagbok under några veckor och sedan diskutera den med en arbetsterapeut kan hjälpa dig att utvärdera dina aktiviteter och din trötthet. Du kan identifiera faktorer som förvärrar just din trötthet (exempelvis, värme, för hög arbetsbelastning, medicinering och liknande) och vad som minskar din trötthet (till exempel träning, vila eller avslappning) samt tidpunkter under dagen då du är mer eller mindre trött.

Genom att föra en aktivitetsdagbok kan du bli observant på faktorer som förvärrar din trötthet och därmed också kunna planera viktiga och ansträngande aktiviteter till tidpunkter då du brukar vara mindre trött. Efter att du börjat införa olika åtgärder och strategier för att minimera fatigue kan du fortsätta använda aktivitetsdagboken för att utvärdera vad som fungerat bra eller mindre bra.

Förutom kartläggning och bedömning av MS-fatigue hos arbetsterapeut och fysioterapeut (sjukgymnast) kan det behövas en bedömning utförd av en neuropsykolog.

För att bedöma fatigue måste man först utesluta andra orsaker till trötthet, till exempel sömnstörningar, nedstämdhet och biverkningar av medicinering. Dessutom måste man utvärdera hur MS-tröttheten påverkar det dagliga liv. Varje person är unik och varje individs symtom likaså. En individuell bedömning ska ligga till grund för vilka åtgärder som ska sättas in.



Att hantera fatigue

När kartläggning av din fatigue är genomförd är nästa steg att planera för åtgärder och strategier för att reducera effekterna av fatigue. Målet är att minska eller eliminera de sekundära faktorerna som bidrar till fatigue samt hitta strategier för att minimera fatigue, allt för att öka ditt välbefinnande. För att uppnå detta mål behöver man ofta hjälp av ett team där det ingår flera olika yrkesgrupper som kan se på frågan ur olika synvinklar. Ett sådant team kan se olika ut på olika enheter men oftast ingår du själv, din familj, neurolog, arbetsterapeut, fysioterapeut (sjukgymnast), sjuksköterska, kurator, psykolog, och dietist. Vilka professioner som just du behöver i ditt team beror på hur din fatigue yttrar sig. Även arbetsgivare och arbetskamrater kan behöva involveras

Eftersom alla personer med MS har olika förutsättningar finns det ingen universal-lösning som fungerar för alla. Därför måste man ibland prova många olika strategier innan man hittar ett sätt som fungerar och som passar dig. Med lite envishet finns det stora möjligheter att minska fatigue till en acceptabel nivå.

I slutändan är det DU som har kontroll och makt att förändra din livsföring för att minska trötthet. Att skaffa sig kunskap och lära sig mer om fatigue är ett bra sätt att minska effekterna av de besvär som fatigue orsakar. Familjen bör ofta vara delaktig i denna kunskapsprocess eftersom det kan vara svårt för personer i omgivningen att förstå din fatigue och hur den påverkar dig. Det är viktigt för familjen att förstå att fatigue är ett verkligt och besvärande symtom av din MS, och att orkeslösheten beror på sjukdomen. Om du inte klarar att delta i en aktivitet beror det på din MS-fatigue, inte på att du inte känner för det eller inte vill. Det är oftast värdefullt om hela familjen tillsammans kan genomföra förändringar i sin livsföring för att minska din trötthet och därmed öka livskvaliteten.

Att bemästra fatigue innebär att man gör något åt de faktorer som identifierats under kartläggningen som bidrar till fatigue. Oftast införs strategier och åtgärder i flera olika steg.

Grundläggande strategier för att hantera fatigue är:

- att behandla andra sjukdomar/tillstånd som kan orsaka fatigue samt justera mediciner som bidrar till fatigue
- att behandla och minimera andra MS-symtom
- se till att få så god sömn som möjligt liksom allsidig kost
- att prioritera och planera dina aktiviteter
- regelbunden och varierande fysisk aktivitet för att höja konditionen, få starkare muskler och bättre balans
- att undvika att bli varm
- att använd energibesparande strategier
- att kommunicera med din omgivning för att få ökat stöd och hjälp
- att föra en aktivitetsdagbok för att upptäcka saker som ökar eller minskar tröttheten. Samt utvärdera effekten av åtgärder och strategier.

Behandla andra sjukdomar och justera mediciner

Om läkaren vid sin undersökning hittat andra orsaker än MS till fatigue (exempelvis hormonrubbingar, blod- och vitaminbrist) så ska dessa behandlas.

Du bör alltid rådgöra med din läkare eller annan vårdpersonal innan du påbörjar nytt läkemedel, justerar dos/tidpunkt för medicinintag, eller avslutar behandling med ett läkemedel. Har du problem eller biverkningar av något läkemedel bör du diskutera detta med din läkare. En del läkemedel bör inte avslutas tvärt utan ska trappas ner successivt och vissa mediciner kan påverka och interagera med andra mediciner.

I samråd med läkare kan du justera tidpunkten för medicineringen (till exempel att mediciner som framkallar trötthet tas på kvällen i stället för på morgonen), minska doseringen av vissa mediciner eller att välja andra liknande preparat som inte ger trötthet i lika stor utsträckning.

Vi rekommenderar starkt att sluta med allt tobaksbruk och i förekommande fall drogmissbruk. Du kan, beroende på din nuvarande konsumtion, också vara hjälpt av att reducera intag av koffeinhaltiga drycker och alkohol.

Behandla och minska andra MS-symtom

Att ständigt leva med besvärande symtom såsom smärta, muskelkramper (spasticitet), koordinationsrubbingar, svårt att förflytta sig, problem med täta blåsträngningar och nattliga toabesök m.m. gör det svårare att kunna utföra dagliga aktiviteter, påverkar sömnen, och bidrar till trötthet. Din läkare kan förskriva mediciner mot muskelkramper och smärta samt läkemedel för att minska blåspröblem. Ditt MS-team är experter inom området och kan hjälpa dig med strategier, träningsprogram och hjälpmedel inom olika områden för att hantera andra MS-symtom.



Bättre sömn

Det finns en rad olika rekommendationer för att förbättra sömnvanor. Försök att få mycket dagsljus och regelbunden fysisk aktivitet, dock helst inte för sent på dagen, då kan endorfiner och adrenalin hålla dig vaken.

Försök att skapa regelbundna sömnvanor. Att gå till sängs och stiga upp ungefär samma tid varje dag (även på helger) hjälper kroppens inre klocka och ökar möjligheten att hitta en god sömnritm. Om du har sömnproblem bör du om möjligt undvika att sova mitt på dagen.

Du bör avsätta tid för att varva ner timmarna före sänggående, exempelvis göra avslappnande saker som att släcka ner hemma och tända ljus, läsa en bok eller ta ett bad.

Du bör också undvika användandet av smartphone/skärmar timmarna innan sänggående. Det blå ljuset i elektroniska skärmar signalerar till hjärnan och kroppen att det är dags att stiga upp. Därmed bromsas produktionen av sömnhormonet melatonin, och sömnproblem kan uppstå. Undvik koffeinhaltiga drycker, tobak och alkohol på kvällen då dessa påverkar insomning och sömnkvalitet.

Ditt sovrum bör vara tyst, mörkt och svalt för att det ska vara lättast att somna. Om du lätt fryser kan du investera i ett varmt täcke. Om du störs av ljud kan du använda öronproppar. Om du inte kan få det tillräckligt mörkt i rummet kan du prova att använda en ögonmask.

Om du inte kan sova ska du undvika att titta på klockan. Ligg inte sömlös länge i sängen. Gå upp ur sängen om du inte har somnat efter en halvtimme i stället för att ligga vaken i sängen kan du göra något stillsamt, till exempel läsa eller lyssna på avslappnande musik eller ljudbok. När du känner dig sömning är det dags att gå tillbaka till sängen.

Mat och matvanor

Mat är kroppens bränsle och kvaliteten på maten påverkar hur mycket du orkar. Matvanor och diet kan troligen påverka dina energinivåer och hur mycket du orkar, men det finns ännu otillräckligt vetenskapligt underlag för att rekommendera en specifik diet. Generellt bidrar hälsosamma matvanor med allsidig kost och tillräckligt intag av alla näringsämnen till bättre hälsa och ger energi och minskar trötthet. En dietist kan informera om grunderna till allsidig kost och ge individuella råd. Rekommendationerna nedan om hälsosamma matvanor och kostråd kommer från Livsmedelsverket.

Ät näringsriktigt och allsidigt. Varje måltid bör innehålla tillräckligt med vitaminer, mineraler, protein och kolhydrater.

Rekommendationen är att

- äta mycket grönsaker, frukt och bär, minst 500 gram om dagen. Det motsvarar två frukter samt två nävar med grönsaker, rotfrukter och baljväxter.
- äta fisk och skaldjur två till tre gånger i veckan och variera mellan olika sorter. I fisk finns nyttiga omega-3-fetter och viktiga vitaminer och mineraler.
- välja fullkorn när du äter pasta, bröd och gryn. Fullkornsprodukter innehåller fibrer, järn, folat, antioxidanter och andra skyddande ämnen.
- välja nyttiga oljor i matlagningen. Välj till exempelvis rapsolja och smörgåsfetter märkta med Nyckelhålet.
- välja mager, osötade mejeriprodukter som är berikade med D-vitamin.
- äta mindre rött kött och chark, inte mer än 500 gram i veckan. I kött finns viktig näring, men även bönor, kikärtor, linser, fisk, ägg och fågel innehåller mycket järn och protein.
- välja mat med mindre salt och att använda mindre salt vid matlagning, men använd salt med jod.
- minska mängden socker, dvs söta drycker, godis, kakor, glass och annat med mycket socker.

Ät regelbundet, gärna tre huvudmål och några mellanmål om dagen. Stora måltider ger ofta trötthet och dåsighet. Små och tätare mål ger jämnare blodsockernivå över dagen.

Drick vatten när du är törstig och till de flesta måltider. Normalt behöver du cirka en och en halv till två liter vätska per dygn. Uttorkning kan ge ökad trötthetskänsla. Samtidigt kan den som dricker mycket få problem med att kontrollera urinblåsan. Diskutera med sjukvårdspersonal om hur detta kan hanteras.

Ät lagom mycket. Det innebär att äta så många kalorier som du gör av med, både för mycket och för lite kan leda till hälsoproblem. Att bära extra kroppsvikt kan vara tröttande, samtidigt som att inte få i sig tillräckligt med kalorier leder till brist på energi och därmed trötthet. Anpassa mängden mat efter livsstil. Ändrar du dina vanor och aktiviteter ändras energibehovet, till exempel ökar det om du blir mer fysiskt aktiv och minskar om du blir mer stillasittande och fysiskt inaktiv. En dietist kan ge tips och råd om hur du kan hålla energibalansen.

Planera matlagning och måltider, och ta hjälp. Laga mat och ät när du känner dig mindre trött. Passa på att laga en extra portion som kan frysas in och ätas senare. Välj lättlagad mat och se till att mellanmål till hands, till exempel frukt, bär och nötter. Ta hjälp, kanske finns det också någon i familjen eller bekantskapskretsen som kan hjälpa till med matlagning. Ta gärna en paus efter matlagningen och före måltiden för att orka äta ordentligt.



Fysisk aktivitet

Människor är byggda för rörelse, dvs fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet är all kroppsrörelse som ökar energiförbrukningen utöver den du har i vila. All rörelse räknas, det du gör hemma, på arbetet och på fritiden. Fysisk inaktivitet innebär en energiförbrukning nära den i vila, dvs ingen eller mycket liten kroppsrörelse, som till exempel att sitta eller ligga stilla.

Tidigare fick personer med MS-fatigue rådet att inte anstränga sig för mycket för att spara energi. Idag vet vi att fysisk aktivitet är bra för hälsan. Vetenskapliga studier visar att fysisk aktivitet och träning vid MS leder till minskad fatigue, bättre balans- och gångförmåga, minskade depressiva symptom, bättre livskvalitet, bättre kondition och ökad muskelstyrka. Det är därför viktigt att vara så fysiskt aktiv som möjligt men aktiviteterna kan behöva anpassas. En fysioterapeut (sjukgymnast) kan ge råd, erbjuda specifik träning och skriva ut recept på fysisk aktivitet (FaR).

Fysisk aktivitet har många positiva effekter för dig som har MS-fatigue. En bättre ork (dvs kondition och styrka) och minskade känslor av nedstämdhet, oro och stress kan minska tröttheten och öka energin och möjligheten att delta i aktiviteter i det dagliga livet.

Rekommenderad dos av fysisk aktivitet. Rekommendationen vid MS är pulshöjande fysisk aktivitet varje vecka:

- minst 150 minuter vardagsmotion, dvs måttlig ansträngande fysisk aktivitet som ger ökning av puls och andning, till exempel raska promenader.
- alternativt minst 75 minuter fysisk träning på hög intensitet, dvs fysiska aktiviteter som ger markant ökad puls och andning, till exempel löpning och bollsport.

Det går även bra att kombinera dessa. OBS, sprid ut aktiviteten över veckans dagar!

Dessutom rekommenderas:

- muskelstärkande aktivitet 2-3 gånger i veckan, 8-10 övningar, 8-15 repetitioner, 1-3 set.
- balansträning vid balansproblem.



Det är bra att vara så aktiv som möjligt efter sin förmåga, även om man inte uppfyller rekommendationerna. Det är inte alltid man känner sig motiverad eller har ork, men att röra på sig ger oftast ny energi. Sätt upp realistiska mål och beröm dig för det du gör!

Minska stillasittandet och öka vardagsaktiviteten. Tänk på att det är bättre att röra sig lite än inte alls, och att all rörelse räknas! Undvik stillasittande under långa perioder, res dig upp regelbundet, ta en bensträckare. Försök att utnyttja möjligheten till fysisk aktivitet under dagen, kanske kan du ta trappor istället för hiss eller promenera en bit till eller från arbetet, affären etc.

Träna regelbundet. Konditionsträning leder till att kroppens syreupptagningsförmåga förbättras och därmed ökar kroppens uthållighet. För att få effekt krävs en fysisk aktivitet som ger ökad puls. Det finns många sätt att träna konditionen, anpassa träningen utifrån dina förutsättningar och intressen. Exempel är raska promenader, stavgång, cykling, löpning, gympa, simning, vattengympa, dans, ridning med mera.

Muskelstärkande fysisk aktivitet syftar till att förbättra musklernas styrka och uthållighet. Alla kroppens muskler behöver träning, dvs armar, rygg, mage och ben. Det viktigt att ta i för att få effekt, även om du blir trött efteråt. En fördel vid styrketräning är att du kan växla mellan övningar och anpassa pauserna, vilket är bra om du har fysisk fatigue. En dags återhämtning innan nästa styrketräningsspass rekommenderas. Muskelstärkande fysisk aktivitet kan utföras både hemma och på träningslokal/gym, med hjälp av egen kroppsvikt eller olika träningsredskap såsom gummiband, hantlar och maskin. Anpassa träningen utifrån dina förutsättningar och intressen.

Träning som utmanar balansförmågan är ett bra komplement och kan kombineras med annan träning. Yoga, Tai chi och Pilates är andra former av fysisk aktivitet som kan fungera bra vid MS-fatigue.

Vid sjukdom med feber rekommenderas vila. Vid pågående skov avråds från träning men du kan fortfarande vara aktiv i vardagen.

TIPS

- **Satsa på en träningsform du tycker om.** Att välja en aktivitet som man gillar ökar chanserna att lyckas med träningen. Fundera på vad du tycker om att göra och välj det som är roligast!
- **Planera in träning och välj tidpunkt.** Planera in dina tider för fysisk aktivitet i kalendern och se till att det finns tid för återhämtning. Välj tidpunkter då du brukar vara mindre trött och planera så att det finns tillräckligt med tid och energi både före, under och efter träningspasset.
- **Träna inte tills du är utmattad.** Prova att vila en stund mitt i träningspasset, exempelvis mellan olika styrkeövningar.
- **Träna gärna tillsammans med någon.** Att hitta en motion- och träningskompis ger en bra draghjälp.
- **Håll koll på din träning.** Att använda en träningsdagbok, en stegräknare, ett aktivitetsarmband eller en "träningssapp" är ett bra sätt att hålla motivationen uppe och att få koll på vardagsmotion och träning.
- **Lite är bättre än inget – sätt upp rimliga mål.** Dina del- och slutmål vad gäller fysisk aktivitet ska vara SMARTA, dvs Specifika, Mätbara, Accepterade, Realistiska, Tidsbestämda och Attraktiva.
- **Belöna dig själv.** Ge dig själv små belöningar när du uppnår dina träningsmål. Belöningar hjälper motivationen för att träna.
- **Balans.** Se till att du får till en balans mellan aktivitet och återhämtning/vila.

Fysisk aktivitet är en lika viktig behandling som medicinering.

Se till att även denna behandling sköts ordentligt. En fysioterapeut (sjukgymnast) kan hjälpa dig igång och skriva ut ett recept på fysisk aktivitet (FaR). Det krävs ingen remiss till fysioterapeut och du kan hitta kontaktuppgifter via 1177 vårdguiden.

Hantera värme

Många personer med MS upplever, som tidigare beskrivits, att deras symtom förvärras vid värme. Eftersom även fatigue ofta förvärras vid värme är det viktigt att försöka undvika att bli alltför varm.

Här är några tips:

- Ta en sval dusch före och/eller efter träning.
- Använd en fläkt om du tränar hemma eller välj träningslokal som har luftkonditionering.
- Drink något kallt, sug på isbitar.
- Använd kylhjälpmedel såsom kylväst och kylkeps.
- Svalka kroppen med en handduk som lagts i kallt vatten.
- Ha en isblåsa (is i plastpåse inlindat i en handduk) mot kroppen, eller köp gelkuddar på apoteket som kan läggas i frysen och sedan lindas i en handduk för att hållas mot kroppen.
- Sänk inomhustemperaturen. Öppna fönstren, investera i en fläkt eller luftkonditionering.
- Ligg inte direkt i solen, undvik bastubad och duscha/bada inte i för varmt vatten.
- Duscha/bada svalt, skölj händer, handleder och ansikte i kallt vatten, använd svala kläder.
- Använd luftkonditionering i bilen



En fysioterapeut (sjukgymnast) kan ge råd om kylstrategier och träning och i vissa landsting/regioner förskriva kylväst och kylkeps som ett hjälpmedel.

Hushålla med energin

Vid fatigue har man begränsad energi. Det underlättar om du planerar kring din energi och hushåller med den energi du har. Det viktigaste är att hitta strategier och vad som funkar för just dig, försök att inte fastna i hur andra brukar göra eller vad andra tänker och tycker.

Arbetsterapeuten kan ge bra råd och hjälp för lämpliga anpassningar. Du kan även få råd hur du kan underlätta i olika aktiviteter för att spara på din energi.

Här är några tips om hur du kan planera din energi och använda energibesparande strategier:

Lyssna till kroppens signaler. Var observant på tecken på att du börjar bli trött, hur märker du det? Då du ser tecken på fatigue är det ofta dags att ta en paus.

Vila och återhämtning. Spar på energi till kommande större aktiviteter, det kan ske genom vila/återhämtning. Vila har en återställande effekt på kroppen. Vila före och efter ansträngande aktivitet. Skapa utrymme för återhämtning INNAN du blir för trött, om du tröttar ut dig till bristningsgränsen tar det längre tid att fylla på energidepåerna. Om du ska vila en stund kan det vara bra att sätta en väckarklocka eller larm på mobilen, annars är det lätt att man oroar sig för att somna eller försova sig och därmed har svårt att slappna av.

Återhämtning behöver inte betyda att sova, ligga ner eller att vila. Du kan hitta andra alternativ till att slappna av och spara energi. En del gillar yoga, meditation eller tai chi. Andra föredrar en promenad i skogen, titta på TV eller lyssna på musik eller en pod medan vissa lyssnar på avslappningsövningar och jobbar med mindfulness. Hitta en aktivitet där du kan minska stress, slappna av, återhämta energi och hitta inre balans.

Prioritera och planera. Slösa inte med mer energi än vad som behövs. Prioritera det som är viktigt för dig och lägg din energi på det. Utvärdera dina normer och prioritera bland dina aktiviteter. Fundera kring vad du måste, bör men också det du vill göra. Du ska hinna med aktiviteter som både tar energi och det som ger energi. Energin ska räcka till sådant som är roligt också. Planera in vila/återhämtning i ditt schema, både över dagen och över veckan. Alternera mellan

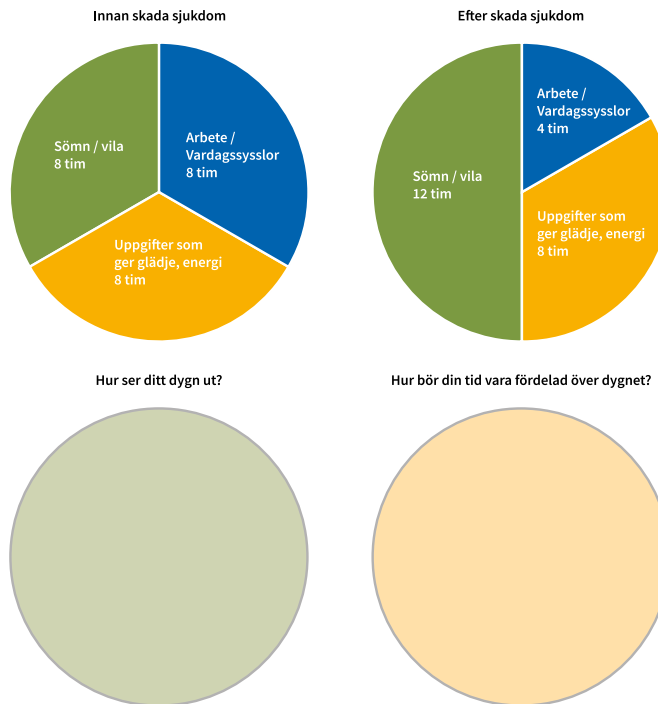
vila/återhämtning och aktivitet. Lugnare dagar med mer vila kan planeras in före och efter dagar med lite mer aktiviteter. Du kan dela upp aktiviteter i mindre delmoment som sprids ut under dagen eller veckan. Det är ofta bra att hitta en rutin och struktur för hur en normal välbalanserad vecka ser ut.

Organisera din omgivning. Analysera din omgivning, förändra för att planera energin. Se till att placera saker som du använder ofta nära dig och saker som du använder mer sällan längre bort. Den här principen fungerar i köket, på arbetsplatsen, i badrummet, klädkåpet och på de flesta andra ställen. Många är hjälpta av att planera veckans aktiviteter i almanacka, mobilen har många smarta funktioner med påminnelser och listor. På så vis måste man inte ägna energi åt att "komma ihåg" saker och vara rädd att glömma viktiga saker och aktiviteter.

Kommunicera. Kommunicera med din omgivning för att få förståelse och ökat stöd. Det gäller både dina närstående liksom skola och på arbetsplatsen. Det underlättar väldigt mycket om personer i din omgivning förstår din fatigue och hur den påverkar dig. De kan stötta och hjälpa till då det behövs samt bistå dig i din planering av vardagen och att skapa utrymme för återhämtning. Berätta att du har begränsad ork och hur detta yttrar sig för dig. Säg till när du inte orkar och när du behöver en paus. Innan du säger ja till nåt, berätta vad förutsättningarna är och sätt rimliga förväntningar.



Hantera stress och livspusslet. Stresshantering handlar om att hantera glappet mellan krav och resurser. Dygnet har 24 timmar och på dessa timmar ska vi få in arbete, familjeliv, vardagssysslor, familje-/vardagslogistik, nattsömn men även tid för återhämtning och aktiviteter som ger glädje och energi. Fundera kring vad som stressar just dig och hur du kan du förändra och underlätta dessa situationer.



Källa: <https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-3/arbetsterapi-och-fysioterapi/informationsbroschyr/mental-trotthet/>

Hitta avlastning, delegera och våga be om hjälp. Vissa aktiviteter i hushållet kanske kan fördelas på ett annat sätt. Du kan behöva be nån närstående utföra vissa uppgifter. Våga be om hjälp. Vissa ansträngande uppgifter kanske du måste lämna över till någon annan, exempelvis betala för att få städning utförd hemma eller anlita nån som klipper gräsmattan. Många upplever att de är hjälpta av att beställa mat med hemkörning liksom andra varor via internet. På så vis slipper du

resor, röriga och stimuliintensiva miljöer såsom shoppingcenter/stormarknader och sparar in en energikrävande aktivitet.

Anpassning av arbetssituation. Arbetsgivaren har ett ansvar för dig som arbetstagare. En förstående arbetsgivare som är välinformerad om din diagnos och som förstår din fatigue kan underlätta enormt. Kanske du bör ge hen denna broschyr? Vissa arbetsgivare är tillmötesgående vad gäller anpassningar för att få det att fungera optimalt på arbetsplatsen. Du kan vara hjälpt av flexibla arbetstider och att kunna jobba hemifrån ibland. Du kan behöva anpassade arbetsuppgifter och att varva mer ansträngande arbetsuppgifter med enklare rutinuppgifter. Att ofta bli avbruten medan du försöker koncentrera dig på en uppgift kan göra att man tappar tråden och det kan vara svårt att hitta tillbaka. Kanske kan du vara tydlig med att du inte vill bli störd, stänga dörren eller sätta upp en stör ej skylt. Du kanske också kan tilldelas en mer ostörd arbetsplats? Det är bra om du kan ta korta vilopauser eller om det finns tillgång till ett vilrum. Anpassning av arbetsmiljön så du kan fokusera och arbeta ostört och i avskildhet hjälper mycket. Du bör också titta på hur du organiserat din arbetsplats. Det som används ofta ska placeras nära och lättillgängligt på och vid ditt skrivbord. Det är också viktigt att se över att du har bra belysning. Arbetsgivare har ofta tillgång till en ergonom som kan se över din arbetsplats och komma med tips och råd. En del med uttalad fatigue har i perioder svårt att orka arbeta heltid och samtidigt mäta med familjeliv och övriga åtaganden i livet. Du kan behöva reducera din arbetstid genom att var sjukskriven på hel eller deltid vissa perioder.



Se över dina resvanor. Att resa kommunalt kan vara stressande och exponerar hjärnan för tröttande intryck och stimuli. Kanske finns det andra sätt att ta sig till arbetet eller andra restider som inte innebär så mycket folk.

Begränsa stimuli. Att begränsa sinnesintryck till hjärnan kan spara på energi. Många med fatigue beskriver att de är hjälpta av brusreducerande hörlurar, solglasögon och att använda hatt eller keps. En del tycker att det är extra behagligt med glasögon med blåljusfilter. Du kan också prova att slå på blåljusfilter och dra ner ljusstyrkan på mobiler och skärmar.

För att minska mängden sinnesintryck kan du be anhöriga att använda hörlurar då de lyssnar på musik, spelar spel eller tittar på videoklipp på mobiler och skärmar. En del upplever lysrörsbelysning som hårt och kallt medan ljuskällor med varmt ljus kan kännas behagligare. Det kan vara värt att titta lite på din ljussättning i både hem- och arbetsmiljö så att det fungerar för dig. Du kan också behöva undvika röriga miljöer med mycket intryck.

Använd hjälpmedel. Hjälpmedel kan användas för att spara energi och optimera fysiska förutsättningar, till exempel en pall att sitta på när du lagar mat. På så vis sparar du energi till annat.

Att förändra sin livsföring är inte helt lätt, ha tålamod. Tänk på att orken ska räcka till roliga aktiviteter också, inte bara till allt som måste göras. Utvärdera dina normer och prioritera det som är viktigt för dig!

Fatigue managementkurs

Arbetsterapeuten kan hålla en Fatigue Management kurs som vänder sig till vuxna personer med fatigue till följd av en sjukdom. Målet med kursen är att lära sig hantera sin energi i vardagen och reducera sin trötthet så att man kan göra de aktiviteter som känns viktigast.

Kursen består av sex kurstillfällen på vardera cirka 2 timmar. Kursen innehåller föreläsningar, aktivt deltagande, diskussioner och hemuppgifter. Varje tillfälle har ett tema, exempelvis vila för att minska trötthet, kommunikation och kroppens mekanik, att organisera sin arbetsmiljö för att spara energi, budgetera/hushålla

med energin, prioriteringar och normer, balans i vardagens aktiviteter m.m.

Kontakta din arbetsterapeut för mer information.

Rehabilitering

Om man lever med MS-fatigue kan det kännas övermäktigt att på egen hand orka med att kartlägga, komma igång med fysisk aktivitet, förändra arbetsmiljö, tillämpa energibesparande strategier samt koordinera olika nödvändiga vård-kontakter i processen. Det kan då vara värdefullt att genomgå en sammanhållande rehabiliteringsperiod. Tillgång till rehab ser lite olika ut i landets olika regioner.

Rådgör med din läkare, sjuksköterska eller någon annan i teamet kring detta.

Läkemedelsbehandling mot fatigue

Innan man börjar med en läkemedelsbehandling mot fatigue bör man först ha prövat och utvärderat de åtgärder och strategier som beskrivs i denna broschyr. Om man trots förändrad livsföring ändå besväras av svår fatigue kan det vara aktuellt med läkemedelsbehandling. Tyvärr har forskning kring läkemedelsbehandling av MS-fatigue visat relativt begränsad effekt för att minska fatigue. Det finns inte heller något specifikt läkemedel som godkänts av Läkemedelsverket för att behandla MS-relaterad fatigue.

Tala med din läkare för att hitta det alternativ som passar dig bäst.



Användbara länkar

ms-guiden.se - webbsida om MS från Sanofi.

“Vad händer när hjärnan inte orkar? Strategier vid hjärntrötthet”

Broschyren kan laddas ner på: <https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-3/arbetsterapi-och-/mental-trotthet/>

mf.gu.se - webbsida om mental trötthet, Sahlgrenska akademien och Göteborgs universitet.

neuroreg.se - MS-registret, ett nationellt kvalitetsregister för MS.

Patient forum

neuro.se - Neuro, patientorganisation för neurologiska sjukdomar.

ungmedms.com - Ett community för kunskapsutbyte, stöd och gemenskap.

MS-podden - Podcast med MS som fokus.

<https://poddtoppen.se/podcast/1364962948/ms-podden>

Webbplatser med information om läkemedel

fass.se - (Farmaceutiska specialiteter i Sverige, en katalog över alla godkända läkemedel, dock inte naturläkemedel, som i Sverige används inom human hälso och sjukvård inklusive tandvård. FASS ges ut av äkemedelsindustriföreningen).

Kom ihåg!

- Rom byggdes inte på en dag.
- Ta en förändring i taget och ha tålamod.
- Alla råd i denna broschyr kanske inte passar alla, välj det som känns rätt för dig.
- Pröva dig fram och ge inte upp!
- Fatigue är ett besvärande symtom som påverkar aktiviteter och livskvalitet.
- Misströsta ej om du trots en rad åtgärder fortfarande lever med besvärande fatigue.
- Det finns sjukvårdspersonal med stor expertis inom området. Be dem om hjälp.

Referenser

Referenser tillhandahålls på begäran, kontakta Sanofi.

Den här broschyren önskar ge en ökad förståelse för den trötthet, så kallad fatigue, som är mycket vanlig vid multipel skleros, MS. Fatigue har ofta stor påverkan på den drabbades liv och begränsar ofta livskvalitet och aktiviteter i det dagliga livet.

Broschyren vänder sig både till dig som har MS och till dina anhöriga, vänner, arbetskollegor samt till sjukvårdspersonal som i sitt arbete möter personer med MS.

Syftet med broschyren är att skapa förståelse kring fatigue, att informera om vad som orsakar fatigue, hur man kan känna igen den samt att ge tips och råd kring strategier och åtgärder för att minska effekterna av fatigue i dagliga livet.

Fatigue är inte omöjlig att hantera och ska inte ses som ett problem som inte kan påverkas. Det finns strategier och åtgärder att ta till för att minska fatigue och öka livskvalitet.

Broschyren gavs ut första gången 2004. Sedan dess har vårt samhälle och vår livsföring förändrats på många sätt. Ny forskning har gett ökad kunskap kring fatigue liksom stärkt rekommendationerna kring fysisk aktivitet vid fatigue. Broschyren har därför genomgått en grundlig omarbetning och uppdatering 2020.

Tack till Sanofi för att ni genom det ekonomiska stödet gjort denna publikation möjlig.

Stockholm, 2020

Anna Cunningham
MS-sjuksköterska
Centrum för neurologi
Akademiskt specialistcentrum

sanofi

www.sanofi.se