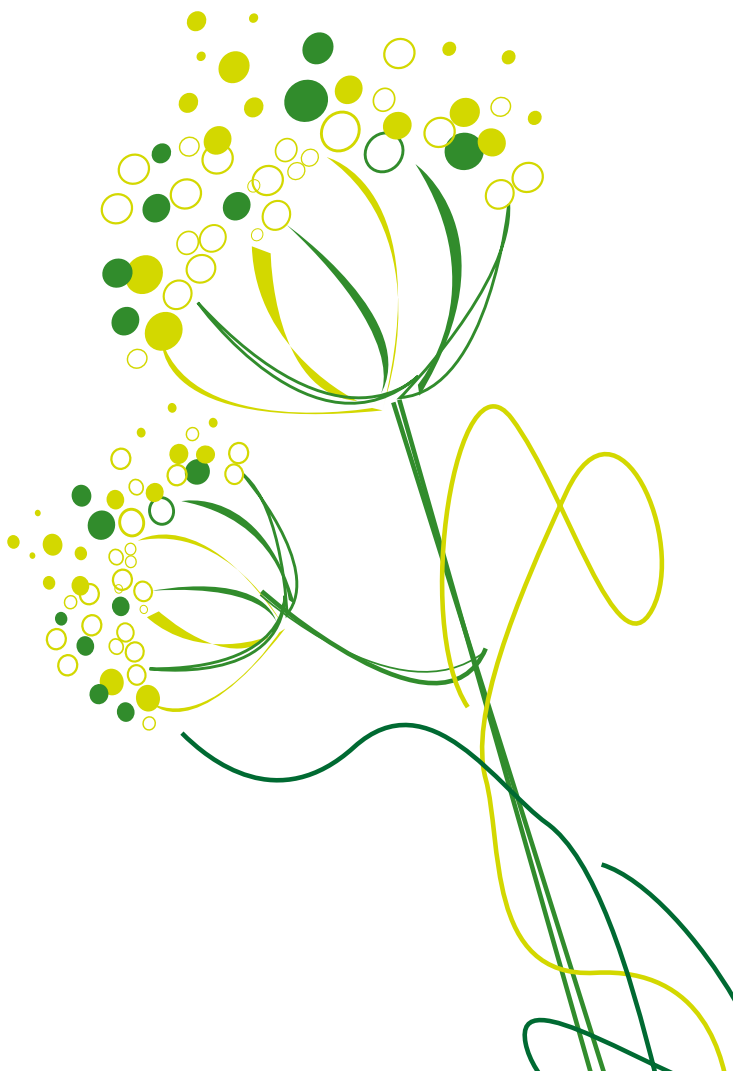


EN BROSJYRE OM
FATIGUE
VED MS



Innhold	side
Innledning	3
Hva er fatigue	4
Hva fatigue ikke er	4
Årsaker til fatigue	4
Ulike typer fatigue	5
Hvem har fatigue	5
Hvordan kan fatigue beskrives	6
Fatigue er ikke det samme som depresjon	6
Måling av fatigue	7
Behandling av fatigue	8
Medikamenter	8
Fysisk aktivitet / trening	8
Trening	9
Mestring av fatigue og energiøkonomisering	10
Eksempler på tiltak som økonomiserer kreftene	11
Tiltak som kan øke energibehovet	11
Mentale strategier	12
Mentalt strev krever energi	12
Praktisk tilrettelegging og offentlige ordninger	13
Sluttkommentar	14
Referanser	15

Innledning

Dette heftet er beregnet på deg som vil vite mer om fatigue ved Multippel Sklerose (MS). Fatigue er et begrep som kan oversettes med økt tretthet, utmattelse eller mangel på energi. Det er et symptom som forekommer både ved akutte og kroniske sykdommer. Fatigue er et hyppig symptom ved MS, men også et av de symptomene vi har minst kunnskap om.

Hensikten med dette heftet er å belyse fatigue generelt, fatigue som et symptom ved MS, forklare det man vet om mekanismene og informere om hvordan man kan mestre fatigue. Håpet er at brosjyren også kan leses av familie, venner og kolleger og slik bidra til mer forståelse for dette oftest usynlige symptomet.



Hva er fatigue?

Fatigue blir definert som en subjektiv opplevelse av mental og / eller fysisk tretthet som har innvirkning på evnen til å gjennomføre vanlige og ønskede aktiviteter i dagliglivet. Det kan være enten pasientens eller de pårørendes opplevelse⁽¹⁾. MS-fatigue skiller seg fra fatigue ved andre tilstander ved en klar forverring med økende temperatur. Pasienter med fatigue rapporterer dette symptomet til å være et av de symptomene som har størst negativ effekt på livskvaliteten, og det er en hyppig årsak til arbeidsuførhet⁽²⁾.

Man skiller ofte mellom akutt og kronisk fatigue. Akutt fatigue er en fatigue som er ny og verre sammenlignet med situasjonen de siste seks ukene. Kronisk fatigue vil si at man er plaget minst halvparten av dagene de siste seks ukene⁽¹⁾.

Hva fatigue ikke er

Fatigue er ikke det samme som depresjon, søvnighet eller muskeltretthet, selv om alle disse symptomene kan opptre samtidig med fatigue og alle kan forsterke opplevelsen av fatigue. Vanlig tretthet er noe annet enn fatigue og må ikke forveksles. Tretthet kan man hvile seg vekk fra, fatigue ikke.

Årsaker til fatigue

Mekanismene ved fatigue ved MS er uklare, men sannsynligvis er de knyttet til sykdomsprosesser som inkluderer både endringene i immunsystemet, samspillet mellom nervesystemet og hormonelle faktorer (nevro-endokrine faktorer) og forstyrrelser i det autonome nervesystemet^(2, 3). Man ser i større studier at MS-forandringer i visse områder av hjernen kan assosieres til fatigue, men det er ikke mulig ut fra MR-bilder å si om det er en sammenheng med fatigue hos den enkelte pasient^(2, 4). Nyere studier hvor man bruker funksjonell MR tyder

også på at pasienter med fatigue bruker andre områder av hjernen og mer hjernekapasitet til å utføre oppgaver enn pasienter uten fatigue⁽⁵⁾.

Ulike typer fatigue

Fatigue kan beskrives som mental og /eller fysisk fatigue. Fysisk fatigue er følelsen av å være fysisk utmattet og mangle energi. Mental fatigue, også kalt kognitiv fatigue, er følelsen av å være mentalt utmattet og kommer til uttrykk i blant annet manglende konsentrasjon, oppmerksomhet og glemsomhet. Både fysisk og mental fatigue kan vise seg i manglende utholdenhet, plutselig er det «tomt batteri».

Fatigue deles ofte inn i primær og sekundær fatigue. Primær fatigue er relatert til selve MS-sykdommen. Sekundær fatigue ser man som følge av både redusert funksjonsnivå/mindre mobilitet, smerter, søvnmvanser, vannlatingsproblemer, infeksjoner, depresjon, angst, bivirkning av medisiner, dehydrering (uttørking) og andre sykdommer⁽⁶⁾. Også egen sykdomsforståelse, livssituasjon og familiekultur har betydning.

Hvem har fatigue?

Fatigue er et utbredt fenomen og forekommer hos 22 % av den generelle befolkningen. Man ser fatigue regelmessig etter virusinfeksjoner. Kronisk fatigue med varighet over 6 måneder rapporteres av 11 % av befolkningen. Man ser økende fatigue med alderen, mer hos kvinner, mer ved sykdom og i forbindelse med svangerskap⁽⁶⁾.

Studier viser at rundt 60 % av pasientene med MS har fatigue, mens 75-95 % av pasientene har opplevd fatigue^(2, 7). Det er ingen sammenheng med alder, sykdomsvarighet eller grad av fysisk handicap. Man ser heller ingen sikker sammenheng med atakkrate. For noen kan fatigue være det første symptomet på MS. Tidlig i sykdomsforløpet ser man mer fatigue ved atakkvis enn progressiv MS, men etter noen års sykdomsvarighet er det ingen sikker forskjell⁽⁷⁾.

Hvordan kan fatigue beskrives?

Når en person beskriver fatigue, er det ofte intensiteten eller energinivået som beskrives. Intensiteten beskrives ut fra grader på en skala der «helt utmattet» er i den ene enden og full av energi er i den andre enden. Et problematisk forhold i denne sammenhengen 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 klart, eller hva som oppfattes som realistisk å klare. Forutsetningene for dette kan endres av utenforliggende forhold som eksempelvis sykdom over lengre eller kortere perioder.

Hvordan fatigue varierer gjennom dagen er individuelt. Noen er plaget med fatigue som oppstår veldig plutselig. Andre kan våkne med fatigue om morgenen selv etter en normal natt med søvn. Noen utvikler symptomet gradvis i løpet av dagen. For andre er plagene med fatigue nesten lik fra dag til dag, for ytterligere andre varierer det fra dag til dag eller gjennom dagen. Det vanligste er likevel at MS relatert fatigue er mest uttalt om ettermiddagen og kvelden.

Noen knytter ubehaget ved fatigue til spesielle kjennetegn. Trett i hodet, trett i beina og tyngdefølelse i hele kroppen er noen slike eksempler. Noen studier viser at smerte forsterker fatigue og omvendt, mens andre studier ikke har påvist noen sammenheng.

Fatigue er ikke det samme som depresjon

Fatigue og depresjon er to forskjellige tilstander, med symptomer som delvis overlapper. Det kan gjøre det vanskelig å vite hva som er hva. Tretthet og mangel på energi er tilstede både ved fatigue og depresjon. Ved depresjon mister man imidlertid initiativ og lyst til å gjøre noe man liker, mens ved fatigue kan man ha veldig lyst til å gjøre ting, men ikke

klarer fordi man mangler energi. Et viktig skille mellom fenomenene er også knyttet til nedsatt stemningsleie fra morgentil kveld. Det å våkne om morgenen med en følelse av håpløshet er et typisk kjennetegn på depresjon, men svært uvanlig ved fatigue. Fatigue kan imidlertid forsterke depresjon, og man kan bli deprimert av å være svært plaget av fatigue⁽⁴⁾.

Måling av fatigue

I Norge har vi to spørreskjemaer som er validert (verifisert og dokumentert) til gradering av fatigue. Disse er korte, lett tilgjengelige, og krever ingen spesiell trening av helsepersonell. Skjemaene brukes i studier for måling av fatigue, men er ikke egnet for bruk av den enkelte pasient i hverdagen.

The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC)

FSMC er et skjema med spørsmål som gjør det mulig å si noe om samlet fatigue og å skille mellom fysisk og mental fatigue⁽⁸⁾. Skjemaet består av 20 spørsmål knyttet til opplevelser i hverdagen. Også her graderes svarene og det beregnes en score som sier noe om graden av fatigue.

The Fatigue Severity Scale (FSS)

FSS er den mest brukte undersøkelsen for gradering av fatigue. FSS har fokus på ulike aspekter av fatigue og hvilken innvirkning fatigue har på dagliglivet. FSS består av ni ulike deler, hvor hvert utsagn er vurdert fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig). Den individuelle score er gjennomsnittet av svarene, hvor grensen er satt til 4 for å skille fatigue fra ikke-fatigue (lavere enn 4 er ikke fatigue, og over 5 er en sikker fatigue, 4-5 er i grenseland). Det kan være vanskelig å skille mellom fatigue og depresjon ved bruk av denne skalaen⁽⁶⁾.

Behandling av fatigue

Behandling av fatigue er en utfordrende oppgave. Det er som anført flere mekanismer som kan spille inn, og behandlingen er derfor sammensatt.

Først og fremst er det viktig å kartlegge om det foreligger (evt. delvis) en sekundær fatigue. Har man andre tilstander som jernmangelanemi (blodfattighet), D-vitaminmangel, søvnproblemer, depresjon, angst, smerter, andre sykdommer, vannlatingsproblemer (må opp en eller flere ganger om natten), eller bruker medisiner som kan gi fatigue er det viktig at dette behandles best mulig.

Noen symptomer og varierende fysisk kapasitet er eksempler på biologiske faktorer som kan påvirke fatigue. Bekymring, stress og depresjon er eksempler på faktorer som kan ta energi. I tillegg kommer ulike faktorer som arbeid, utdanning, økonomi, familie og sosial støtte som også påvirker tilgjengelig energi. Ved kartlegging og tiltak for å bedre fatigue er det derfor viktig med et helhetlig perspektiv (den biopsykososiale modell).

Medikamenter

Det er gjort mange studier på ulike medikamenter til behandling av fatigue, men dessverre har det ikke blitt bekreftet noen sikker effekt⁽⁹⁾. Bruk av immunmodulerende medikamenter har sannsynligvis ingen egen effekt på fatigue, men gjennom å hemme betennelsesaktiviteten er det holdepunkter for en gunstig effekt også på graden av fatigue⁽³⁾.

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. Det faktum at

mange opplever at de blir dårligere ved oppstart av et treningsprogram, har medført at mange har unngått all form for trening. Uten fysiske utfordringer blir kroppen avkrefte, noe som i sin tur medfører at graden av fatigue øker. I dag anbefales alle med MS å trene regelmessig.

Ved varmeintoleranse kan tilpasset styrketrening tolereres bedre enn utholdenhetstrening.⁽¹¹⁾

Kondisjons- og utholdenhetstrening gir økt psykisk velvære, bedre søvn, økt fysisk funksjonsnivå med bedret utholdenhet, styrke og kroppsbevissthet. 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. Treningsprogrammet kan med fordel legges opp i samarbeid med fysioterapeuten som bistår med råd om hvordan treningen kan planlegges i forhold til andre aktiviteter i løpet av dagen. Trening kan også gjerne integreres i andre aktiviteter man må gjøre i løpet av dagen og treningen kan gjerne varieres gjennom året.

Mange som trener regelmessig rapporterer om mindre fatigue og dette er også bekreftet gjennom studier⁽⁹⁾. Under attack anbefales ikke hard fysisk aktivitet.

Trening

- Bør være funksjonell; dvs. lagt opp med tanke på at det er hverdagen som skal mestres
- Bør være variert og allsidig (styrke, utholdenhet, bevegelighet, koordinasjon) og tilpasset det øvrige funksjonsnivået
- Bør også inneholde tøyning og avspenning og avsluttes med hvile
- Bør legges til den tid på døgnet da man føler seg mest opplagt
- Mange har god nytte av å trene tidlig på dagen og opplever mindre fatigue utover dagen når de får trent om morgenen
- Intensiteten bør vanligvis reduseres i dårlige perioder

- Kan med fordel gjennomføres i kjølige omgivelser hvis temperaturøkning er et problem
- Kan gjerne utføres sammen med andre og blir da lettere å følge opp

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

Mestring av fatigue ved energiøkonomisering

Energiøkonomisering handler om hvordan man bruker den energien man har på en klokest mulig måte. Energiøkonomiserende strategier gir ikke flere krefter, men ved å organisere og strukturere hverdagen, får man mest mulig ut av den energien man har. Målet er å skape økt balanse, forutsigbarhet og kontroll. Det kan bli lettere å leve med fatigue når man selv har et bevisst forhold til og bestemmer hva de begrensede kreftene skal brukes til. Aktiviteter kan utføres etter egen plan og i eget tempo. Prioritering mellom aktiviteter blir derfor viktig for å finne en god balanse mellom aktiviteter man vil, må og bør gjøre. Tid til pauser og restitusjon har her en viktig plass, med veksling mellom aktivitet og hvile. Det er best å ta pauser før man blir ordentlig utmattet, da tar det kortere tid å hente seg inn igjen.

- Hvilke fysiske, kognitive og emosjonelle signaler får du ved fatigue?
- Hvordan merker du at kapasitetsgrensen nærmer seg?
- Hvordan ser dagen ut?
- Hvilke oppgaver er spesielt utmattende?
- Hva gir energi?
- Finnes det mønster i trettheten?
- Hva er hvile og restitusjon for deg?

Mange personer med MS-relatert fatigue finner det nyttig å føre aktivitetsdagbok for å bli bedre kjent med sin hverdag. Det krever at man kartlegger relevante energityper (biologiske, psykiske og sosiale faktorer), men også hva som skaper og gir energi hos den enkelte. Dagboksnotatene bidrar til mer bevissthet på hva kreftene brukes på. De kan brukes til utvikling av realistiske ukeplaner som sikrer mer balanserte aktivitetsmønstre og styrker opplevelsen av kontroll i eget liv.

Eksempler på tiltak som økonomiserer kreftene

- Finne et tempo som fungerer, legge inn tid til pauser, unngå stress og dårlig tid
- Prioritere oppgaver som er viktige, og også finne rom for lystbetonte aktiviteter
- Finne en balanse mellom anstrengende og lette arbeidsoppgaver, aktivitet og hvile, veksle mellom ulike typer arbeid
- Legge omgivelsene til rette ved å ta i bruk praktiske arbeidsredskap og gode daglige rutiner, hensiktsmessig bolig, nødvendige hjelpemidler og avlastning

Tiltak som kan øke energinivået

- Fysisk aktivitet og trening
- Sunn livsstil med tanke på mat, begrense alkohol og ikke røyke
- Sørge for tilstrekkelig med hvilepauser
- Gjøre hyggelige ting!

Mentale strategier

Fatigue krever aktivitetsregulering og tilpasninger. Dette er utfordrende, fordi våre holdninger og våre ideer om hvem vi er kan komme i veien for å handle på en hensiktsmessig måte. Gjennom kognitiv atferdsterapi kan tankemessige hindringer og fastlåste oppfatninger adresseres, og tankemønstre og tankemåter kan videreutvikles og endres. Et eksempel kan være forestillingen om at hvis man hviler på dagen er man lat. Det vil kunne hindre god balanse mellom aktivitet og hvile. Selve holdningen til hvile må endres før man kan gjennomføre en god aktivitetstilpasning. Symptomer er oppmerksomhetstyver og kognitiv atferdsterapi kan også være et verktøy som gir deg mulighet til å regulere hvor mye oppmerksomhet du skal gi symptomene.

Mentalt strev krever energi

Fatigue skaper mange utfordringer og bekymringer, samtidig som den gir mindre overskudd til håndtering av mentale utfordringer. Kognitiv atferdsterapi kan gi verktøy og tilnæringsmåter som kan avhjelpe dette og har vist gode resultater på fatigue ved MS⁽¹⁰⁾. Man utfordrer eksempelvis automatiske tanker som styrer handlinger, kvernetanker og tankefeller, og søker å skape alternative måter å forholde seg på. Alternativer som er mindre energikrevende.



Praktisk tilrettelegging og offentlige ordninger

Det er store og umiddelbare gevinster å hente ved å tilrettelegge de praktiske omgivelsene for personer med fatigue. 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:

TEKNISKE HJELPEMIDLER

Eks:
AVLASTENDE
HJELPEMIDLER

Ta kontakt med kommunen, eventuelt søk kontakt med ergoterapeut tilknyttet oppfølgende nevrologiske avdeling/sykehus

PERSONHJELP

Eks:
- STØTTEKONTAKT
- PRAKTISK BISTAND
(Hjemmehjelp)
- PERSONLIG ASSISTANSE
- HJEMMESYKEPLEIE

Ta kontakt med kommunen

TRANSPORT

Eks:
- STØRNAD TIL BIL
- PARKERINGSTILATELSE
- TRANSPORTTJENESTE

Ta kontakt med NAV lokalt og / eller kommunen

ARBEIDSPASS

Ulike ordninger som NAV lokalt og / eller kommunen kan informere om



TILRETTELEGGING AV BOLIG

Eks:
- UTBEDRINGSTILSKUDD
- DIV. LÅNEORDNINGER

Ta kontakt med kommunen for praktisk og / eller økonomisk hjelp

** Dette er en generell illustrasjon som viser hva man som pasient kan ha krav på. Det kan forekomme ulikheter i praksis i de ulike kommunene. Supplerende kontakt med fagpersoner i spesialisthelsetjenesten kan være aktuelt for å bistå behov og synliggjøre muligheter for personer med MS allerede fra tidlig fase av sykdommen.*

Personer som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har krav på individuell plan. Ta kontakt med fastlege for å få etablert individuell plan.

Sluttkommentar

Vi håper at du har hatt nytte av å lese heftet og at heftet har gitt svar på noe av det du lurer på i forbindelse med fatigue. Det er et emne som opptar mange med MS, og som rammer mange med denne diagnosen. Fatigue er ikke selvforskyldt, er vanligvis et usynlig symptom, er plagsomt for den det rammer og kan også påvirke familie, venner og kolleger.

Vi anbefaler at de som er plaget av fatigue diskuterer problemet med fastlege, nevrolog, ergo- eller fysioterapeut og får utarbeidet et trenings-/ mestringsopplegg som er tilpasset den enkelte.

Henvisning til rehabiliteringsopphold med fokus på fatigue og MS kan være en hensiktsmessig måte å få tilgang til ulike faggruppers kompetanse. Ulike tiltak kan være aktuelle på ulike tidspunkt. Det er derfor viktig å snakke om fatigue ved oppfølging og behandling av MS.



Referanser

1. Krupp LB. Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS drugs*. 2003;17(4):225-34.
2. Penner IK. Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurol Scand*. 2016;134 Suppl 200:19-23.
3. Penner IK, Paul F. Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nat Rev Neurol*. 2017;13(11):662-75.
4. Nygaard GO, Walhovd KB, Sowa P, Chepkoech JL, Bjornerud A, Due-Tonnessen P, et al. Cortical thickness and surface area relate to specific symptoms in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2015;21(4):402-14.
5. d'Ambrosio A, Hidalgo de la Cruz M, Valsasina P, Pagani E, Colombo B, Rodegher M, et al. Structural connectivity-defined thalamic subregions have different functional connectivity abnormalities in multiple sclerosis patients: Implications for clinical correlations. *Hum Brain Mapp*. 2017;38(12):6005-18.
6. Loge JH, Ekeberg O, Kaasa S. Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *J Psychosom Res*. 1998;45(1):53-65.
7. Lerdal A, Celius EG, Moum T. Fatigue and its association with sociodemographic variables among multiple sclerosis patients. *Mult Scler*. 2003;9(5):509-14.
8. Penner IK, Raselli C, Stocklin M, Opwis K, Kappos L, Calabrese P. The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC): validation of a new instrument to assess multiple sclerosis-related fatigue. *Mult Scler*. 2009;15(12):1509-17.
9. Asano M, Finlayson ML. Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: exercise, education, and medication. *Multiple sclerosis international*. 2014;2014:798285.
10. *Mult Scler*. 2017 Oct;23(11):1542-1553. doi: 10.1177/1352458517709361. Epub 2017 May 22. Cognitive behavioral therapy positively affects fatigue in patients with multiple sclerosis: Results of a randomized controlled trial. van den Akker LE1, Beckerman H1, Collette EH2, Twisk JW3, Bleijenberg G4, Dekker J5, Knoop H6, de Groot V1; TREFAMS-ACE Study Group.
11. Skjerbæk AG, Møller AB, Jensen E, Vissing K et al. Heat sensitive persons with multiple sclerosis are more tolerant to resistance exercise than to endurance exercise. *Mult Scler*. 2013 Jun;19(7):932-40. doi: 10.1177/1352458512463765. Epub 2012 Nov 19.



Denne brosjyren er laget i samarbeid med:

- **Kajsa Momyr**, fagleder ergoterapi, MS-Senteret Hakadal
- **Antonie Beiske**, privatpraktiserende nevrolog, Nevrologgruppen

Omarbeidet og oppdatert utgave ved :

- **Marte Førland**, psykologspesialist, helse- og sosialfaglig leder, MS-Senteret Hakadal
- **Stine Marit Moen**, nevrolog, PhD, overlege, leder for forskning og utvikling, MS-Senteret Hakadal
- Professor **Elisabeth Gulowsen Celius**, nevrolog og seksjonsoverlege ved Oslo Universitetssykehus HF Ullevål