



FATIGUE ved MS

Træthed kan håndteres



Om forfatteren:

Anna Cunningham blev autoriseret sygeplejerske i 1994 og har siden 1998 arbejdet som klinisk MS-sygeplejerske og forskningssygeplejerske ved MS-centrum, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, Sverige.

Udgivet i Danmark:

Maj 2014

Copyright:

Anna Cunningham og Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme påtager sig intet ansvar for indholdet af denne brochure. De meninger, der fremføres, er forfatterens egne og deles ikke nødvendigvis af Sanofi Genzyme.

Indhold:

Fatigue ved MS	5
Årsager til fatigue	12
Kortlægning af fatigue	18
Vurdering og håndtering af fatigue	21
Yderligere informationer og kildeliste	35
Spørgeskema til kortlægning af fatigue	36
Spørgeskema til kortlægning af søvnvaner	39
MFIS – Modified Fatigue Impact Scale	40
FSS – Fatigue Severity Scale	41
Medicinliste	42





Forord

Formålet med denne brochure er at skabe en øget forståelse for træthed i forbindelse med multipel sclerose – MS. Den henvender sig til personer, der har MS, deres pårørende, venner og arbejdskolleger samt til det sundhedspersonale, der i deres daglige arbejde møder personer med MS.

Tanken er at skabe en forståelse for, hvad der kan forårsage træthed, og hvordan man kan genkende denne træthed. Der er også informationer om, hvordan man kan håndtere trætheden for at fungere bedre i dagligdagen og opleve en bedre livskvalitet.

Jeg håber desuden at kunne vise, at trætheden ved MS – der også kaldes fatigue – ikke er umulig at håndtere og ikke må opfattes som et problem, der ikke kan påvirkes. Der er mange forskellige strategier, som man kan bruge til at minimere eller måske endda fjerne MS-træthed. I slutningen af brochuren er der nogle informationer om lægemidler mod fatigue og nogle spørgeskemaer, der kan bruges som hjælpemiddel til at fastslå graden af fatigue.

Som oplæg til brochuren har jeg brugt "Managing MS-related Fatigue: A Guide for Individuals with MS and Their Families", skrevet af Lauren B. Krupp.

Brochuren er udgivet med støtte fra Sanofi Genzyme.

Huddinge, november 2013

Anna Cunningham

MS-sygeplejerske ved MS-centrum,

Neurologiska kliniken,

Karolinska Universitetssjukhuset,

Huddinge, Sverige

Fatigue ved MS

Ordet "træthed" fremkalder en række forskellige betydninger hos personer, der har MS, hos deres familier og hos sundhedspersonalet. Mange af dem kan give en række forskellige beskrivelser, der blandt andet omfatter søvnighed, mathed og udmattelse.

Vi er alle sammen – uanset om vi har MS eller ej – sommetider trætte. De fysiske og psykiske krav, der stilles til os af familie, venner, hjem og job, kan medføre, at vi føler os trætte.

Men MS-relateret træthed er forskellig fra almindelig træthed. Personer med MS fortæller, at de oplever en overvældende følelse af udmattelse og mangel på energi,

der er ude af proportion med de aktiviteter, som de udfører. For en rask person er aktiviteter som at gå ud og købe ind eller at gå i banken næppe udmattende. Men den fatigue, som personer med MS oplever, kan medføre, at de føler, at disse gøremål er næsten uoverkommelige.

Ordet fatigue bruges i engelsk litteratur til at beskrive MS-træthed. Ordret oversat betyder det udmattelse eller ekstrem træthed. Begrebet fatigue, som udtales (fəti:g), bliver nu også mere og mere anvendt i dansk litteratur. I denne brochure bruges begrebet fatigue om MS-relateret træthed, mens ordet træthed beskriver den almindelige form for træthed, der kan ramme os alle sammen.

Almindelig træthed	Fatigue
Knyttet til energiforbrug.	Kan opstå allerede ved lille eller ingen anstrengelse. Trætheden er hyppigere og mere intensiv end almindelig træthed. Trætheden har større påvirkning på aktiviteter i dagligdagen.
Relativ kort restitutionstid.	Restitution tager længere tid.
Stærk sammenhæng med specifikke fysiske og/eller psykiske faktorer.	Der er ingen tydelig sammenhæng mellem fatigue og andre symptomer/funktionsnedsættelser ved MS. Kan forværre andre MS-symptomer. Kan opstå uden symptomer på depression. Trætheden forværres ofte af varme.

Forskel mellem almindelig træthed og fatigue

Fatigue er med andre ord et MS-symptom – præcis ligesom føleforstyrrelser, svaghed, øget muskelspænding (spasticitet) og gangbesvær. Det er oven i købet et af de mest almindelige symptomer ved MS – i visse studier angiver mere end 90 procent af personerne med MS, at de lider af fatigue.

For mange er fatigue det mest funktionsnedsættende MS-symptom – 50-75 procent angiver, at det er et af de MS-symptomer, der er sværest at håndtere. I et studie med over 600 personer med MS rapporterede flere end halvdelen, at fatigue påvirkede deres daglige aktiviteter mere end andre symptomer som fx balanceproblemer, svaghed, følelsesløshed, smerter eller depression.



Virkning på aktiviteter i dagligdagen

Symptom	Procent
Fatigue	56
Balanceproblemer	50
Svaghed eller lammelser	45
Føleforstyrrelser	24
Problemer med urinblæren (vandladningstrang, ufuldstændig tømning)	34
Øget muskelspænding (spasticitet)	26
Tarmproblemer	20
Depression	18
Smerter	21

Procent, der angav, at symptomet påvirkede aktiviteter i dagligdagen

Definition af fatigue

"En subjektiv følelse af mangel på fysisk og/eller mental energi, som af personen eller nærtstående/sundhedspersonale opleves at indskrænke de sædvanlige eller ønskværdige aktiviteter."

Sådan defineres MS-relateret træthed – fatigue – af en gruppe med repræsentanter fra forskellige personalekategorier inden for den amerikanske MS-sundhedspleje. Gruppen har endvidere udarbejdet en omfattende og overordnet behandlingsplan for dette funktionsnedsættende symptom.

I deres arbejde med definitionen tog gruppen hensyn til, at alle mennesker fra tid til anden oplever træthed. Oftest kan man overvinde denne træthed ved at hvile sig lidt eller sove for at samle ny energi. Hos personer med MS kan hvile og søvn ofte mindske trætheden, men er sjældent tilstrækkelig for at energien genskabes til normalt niveau.

Til forskel fra almindelig træthed indskrænker fatigue personens evne til at fungere. Raske personer kan ofte fuldføre deres aktiviteter på trods af trætheden, mens personer med MS oplever, at deres fatigue lægger hindringer i vejen for dem i deres omgang med familie og venner, jobbet eller andre forpligtelser.

Det er meget forskelligt, hvor længe fatigue varer ved. Kortvarig træthed kan skyldes andre årsager end MS – fx ny medicin, øget aktivitetsniveau eller varmt og fugtigt vejr. Hos en del kan fatigue vare ved i måneder og år. Derfor udarbejdede gruppen to definitioner af fatigue:

Kronisk fatigue: Varer i kort eller lang tid, mere end halvdelen af dagen i mere end 6 uger og begrænser livskvaliteten eller aktiviteterne i dagligdagen.

Akut fatigue: Er nyopstået eller markant øget inden for de seneste 6 uger og begrænser livskvaliteten eller aktiviteterne i dagligdagen.



Forskellige typer af træthed og fatigue

Mennesker oplever træthed på forskellige måder, og der er ingen skarpe grænser mellem de forskellige typer af fatigue og træthed.

Almindelig træthed: Personer med MS kan også opleve den almindelige træthed, der forekommer hos de fleste mennesker, og som stammer fra de fysiske og psykiske krav, der stilles til os af familie, venner og job.

Kriserelateret træthed: Mange beskriver en øget træthed, når de har fået diagnosen MS. At få at vide, at man har en kronisk sygdom medfører for mange en form for krisereaktion med følelser af sorg og nedtrykthed. En sådan krise skal bearbejdes, hvilket ofte fører til, at diagnosen optager en stor del af ens tanker og kræver meget energi. Sommetider kan man også glemme andre vigtige ting, som man ellers altid husker.

Denne træthed og glemsomhed efter en diagnosebesked er oftest relateret til en krise og krisebearbejdning og ikke til selve MS-sygdommen.

Fysisk fatigue: Fysisk fatigue er træthed i musklerne og en mindsket udholdenhed ved fysisk aktivitet. Den kan ytre sig som motorisk svaghed efter et stykke tids aktivitet – fx i et ben når man går længere strækninger, eller i en hånd når man skriver i længere tid.

Fysisk fatigue kan også føles som mangel på fysisk energi i hele kroppen efter et stykke tids aktivitet eller opleves som en vedvarende følelse af træthed i musklerne uden forudgående fysisk anstrengelse.

Mental fatigue: Mental fatigue er en overvældende følelse af mental udmattelse, træthed og/eller søvnighed. Den kan opleves som en vedvarende og overvældende træthed eller generel fornemmelse af mangel på energi, som ikke er knyttet til ens krop.

Derudover kan mental fatigue opleves som kognitiv fatigue, der er en træthed i tænkeevnen. Personer med MS, som oplever kognitiv fatigue, kan have svært ved at opretholde opmærksomheden og koncentrationen i længere tid, når de udfører mentalt anstrengende aktiviteter.

På grund af MS kan de også have svært ved at finde ud af, hvad der er almindelig træthed, og hvad der er fatigue på grund af MS. Men hvis trætheden påvirker dagligdagen, bør man kontakte sin behandlende læge eller MS sygeplejerske for at få en udredning.

Virkninger af fatigue

Fælles for alle typer af fatigue er, at de påvirker livskvaliteten og evnen til at udføre aktiviteter i dagligdagen. Fatigue medfører nedsat energi og udholdenhed og kan have en negativ påvirkning på humøret samt energien til at håndtere andre MS-symptomer og livet som helhed.

Fatigue spiller en stor rolle for, hvordan personer med MS oplever deres eget helbred. Man kan føle sig hjælpeløs og have en følelse af ikke at kunne overkomme det, man gerne vil.

Fatigue kan også have en kraftig indflydelse på fysisk aktivitet og motion. Nedsat fysisk aktivitet forringer konditionen, og musklerne bliver svagere, hvilket fører til forringet udholdenhed generelt og øget træthed. Trætheden varierer ofte i løbet af dagen og er oftest mere udtalt om eftermiddagen og aftenen, hvor kropstemperaturen er højest, og man er blevet naturligt træt af en lang dags aktiviteter.

Midlertidig forværring af andre symptomer

Der er faktorer, der midlertidigt kan skabe eller forværre symptomerne hos personer med MS. Fx fatigue, anstrengelse, varme, infektion og feber. Disse faktorer kan påvirke fx synet, følesansen, motorikken og gangevnen.

Forværringen af symptomerne er midlertidige og går tilbage til udgangsniveauet, når man mindsker trætheden ved at tage en pause eller få sin kropstemperatur ned. Den symptomforværring, der forårsages af fatigue eller andre ydre faktorer, skyldes altså ikke øgede myelinskader i hjernen, et nyt attack eller forværring af MS-sygdommen som sådan (myelinet er det fedtlag, der omgiver nervefibrene i hjernens og rygmargens nerveceller). Denne forværring af symptomer kaldes også et falsk attack eller et pseudoattack.

MS-relateret fatigue er et hyppigt og funktionsnedsættende symptom ved MS, som kan begrænse livskvaliteten og aktiviteterne i dagligdagen væsentligt. Hos personer med MS er fatigue ofte det mest funktionsnedsættende symptom.

Fatigue kan være kortvarig eller langvarig. Den påvirker ikke kun de fysiske, men også de mentale inkl. de kognitive funktioner. Personer med MS behøver ofte længere tid til at genoprette deres energiniveau end raske personer.

Symptomforværende faktorer er fx fatigue, varmt/fugtigt vejr, varmt bad/brusebad, infektion, feber, stress, medicinbivirkninger og søvnforstyrrelser.



Årsager til fatigue

Årsagen til fatigue ved MS er ikke fuldstændigt klarlagt, og der er mange faktorer, som man mener, kan være medvirkende til, at personer med MS får fatigue.

Nervesystemet styrer stort set alle kroppens funktioner: fx evnen til at gå og bevæge sig, følesansen, synet og andre sanseindtryk samt de kognitive funktioner – det vil sige evnen til at tænke.

MS er kendetegnet ved skader i centralnervesystemet (hjernen og rygmarven), som skyldes betændelse i og nedbrydning af det isolerende fedtlag – myelinet – der omgiver

nervetrådene (demyelinisering). Skaderne på det isolerende fedtlag, der omgiver nervetrådene, forringer overførslen af nervesignaler til og fra hjernen, og mange af nervetrådene forstyrres også. De primære årsager til fatigue er sandsynligvis forbundet med MS-forårsagede skader på nervesystemet og med aktiveringen af kroppens immunsystem.

Der er også faktorer, der ikke direkte har noget at gøre med sygdommen MS og dens forløb, men som kan bidrage til træthed. Disse såkaldte sekundære faktorer er fx dårlig fysisk kondition, forstyrret nattesøvn, varme og bivirkninger fra medicin.

PRIMÆRE årsager til fatigue

Aktivering af immunsystemet.

Skader på nervetrådene, fører til øget energibehov for at opretholde overførsel af signaler.

Ændret omsætning af næringsstoffer i betændt/skadet hjernevæv.

Hjernen forsøger konstant at kompensere for nedsatte funktioner.

SEKUNDÆRE årsager til fatigue

Nedsat fysisk aktivitet.

Øget kropstemperatur – fx i forbindelse med fysisk aktivitet.

Lægemidler til behandling af MS-symptomer (herunder naturmidler).

Brugen af alternative muskelgrupper for at kompensere og kunne udføre en aktivitet.

Søvnforstyrrelser.

Andre MS-symptomer – fx smerter, forstyrrelse af urinblærefunktionen og spasticitet.

Psykologiske faktorer (depression, bekymringer, stress).

Varmt vejr.

Mangel på næring, mangel på væske.

Infektioner af forskellige slags.

Det, der gør fatigue så svær at vurdere, er, at den ikke lader til at være relateret til andre MS-symptomer. Der er fx ingen sammenhæng mellem træthed og personens køn, alder, neurologiske funktionsnedsættelse, sygdomsvarighed eller MS-type. Personer med en mild form for MS kan have lige så store problemer med træthed, som dem med mere udbredt funktionsnedsættelse. Nydiagnosticerede kan have mere besvær med træthed end dem, der har levet med sygdommen i mange år. Nogle studier

viser, at personer med MS, der løber, når de har et angreb, skulle opleve mindre træthed, men resultaterne er ikke entydige, og de kliniske erfaringer viser, at fatigue kan være et problem ved alle typer af MS.

MR-scanning, der bruges til diagnosticering af MS, giver heller ikke nogen informationer om personens fatigue. Studier med MR-scanninger har vist, at personer med lav sygdomsaktivitet oplever lige så meget fatigue som dem, der har høj sygdomsaktivitet på en scanning.

Primære faktorer

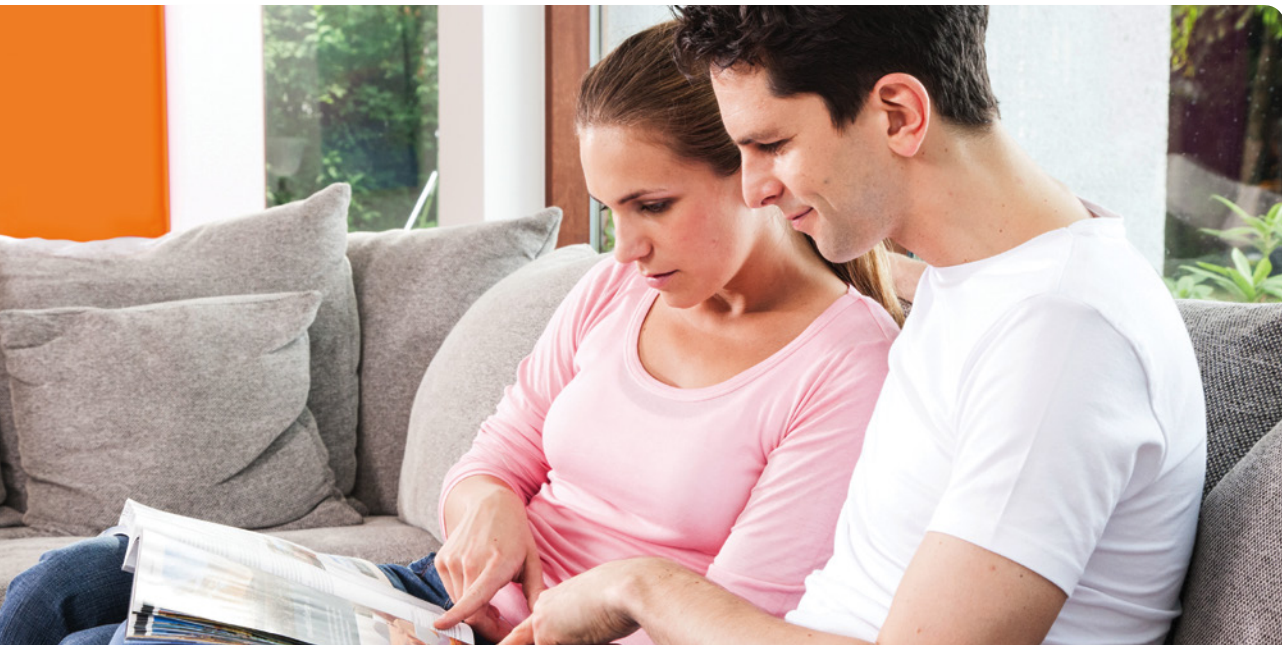
Primære faktorer er de faktorer, der direkte skyldes sygdomsprocesserne ved MS, og som man mener, bidrager til fatigue. En af de mest udbredte teorier er, at fatigue har noget at gøre med den betændelse og/eller de skader, som opstår i centralnervesystemet ved MS. Den individuelle følsomhed over for en aktivering af immunsystemet menes, også at have en betydning.

Visse studier tyder på, at faktorer, der aktiverer immunsystemet, har en sammenhæng med det oplevede niveau af fatigue.

Mange forskere mener, at skaden på nervetrådenes isolerende skede – myelinet – fører til, at centralnervesystemet

skal arbejde hårdere for at forsøge at opretholde fungerende nervesignaler, end det skulle, hvis nerveisoleringen var ubeskadiget. Da man målte hjernens forbrænding af næringsstoffer ved hjælp af et såkaldt PET-kamera (Positron Emission Tomografi), viste det sig, at personer med MS og fatigue havde lavere forbrænding af sukker i visse dele af hjernen.

Andre studier tyder på, at personer med MS aktiverer større områder i hjernen end kontrolpersoner for at udføre en given opgave – måske for at kompensere, for nedsatte funktioner. En teori er altså, at fatigue kan skyldes, at næringsomsætningen i visse dele af hjernen er påvirket.



Sekundære faktorer

Sekundære faktorer kan bidrage til fatigue, selvom de ikke er direkte forårsagede af sygdomsprocesserne ved MS. Sekundære faktorer er fx nedsat fysisk aktivitet, bivirkninger fra medicin, brugen af alternative muskelgrupper for at kompensere for muskelsvind samt søvnforstyrrelser.

Forringet kondition på grund af inaktivitet kan bidrage til øget træthed. Det kan af forskellige årsager være svært at komme i gang med fysisk aktivitet – især for personer, der har svage arme og ben og-/eller balanceproblemer. Øget kropstemperatur ved fysisk aktivitet kan også midlertidigt forværre andre MS-symptomer og medføre øget træthed – en slags overophedningsfænomen. Dette fænomen kan skabe modvilje mod fysisk aktivitet, fordi man oplever, at man får det dårligere af at motionere – hvilket igen fører til, at man undgår fysisk aktivitet. I virkeligheden er det dog præcis modsat: Mindsket aktivitet fører til nedsat fysisk kondition, hvilket i det lange løb øger trætheden. Der opstår en ond cirkel. Det er vigtigt at finde strategier til at kunne udføre fysisk aktivitet og samtidig undgå overophedning. I afsnittet om, hvordan man kan håndtere fatigue (side 27) er der tips om, hvordan man kan fortsætte med at være fysisk aktiv.

Træthed er en bivirkning ved visse lægemidler, der bruges til at behandle andre MS-symptomer som fx smerter og øget muskelspænding (spasticitet).

Smertelindrende og muskelafslappende lægemidler kan have søvnighed og sløvhed som bivirkninger, hvilket jo naturligvis også bidrager til træthed. Det er dog vigtigt ikke på egen hånd at holde op med en behandling, der er ordineret af neurologen uden først at rådføre sig med ham/hende eller MS sygeplejersken. Naturmidler kan også have træthed som bivirkning.

MS-symptomer kan medføre, at kroppen forsøger at kompensere for de nedsatte nervefunktioner ved at bruge andre muskelgrupper til at udføre en aktivitet eller opgave. Dette forbruger ofte mere energi, og derudover kan opgaven/aktiviteten tage længere tid at udføre end førhen, hvilket bidrager til et øget energiforbrug og dermed fatigue. Dette kan sammenlignes med, at hoppe rundt på krykker dagen lang, fordi man har forstuvet foden, eller at forsøge at udføre opgaver med den ene arm i gips. Aktiviteten bliver sværere at udføre, kræver mere energi og bidrager dermed til træthed.

Utilstrækkelig eller forstyrret søvn påvirker selvfølgelig også trætheden. Smerter, problemer med at bevæge sig, bekymringer og en overaktiv urinblære kan påvirke søvnen, hvilket naturligvis i høj grad påvirker, hvor meget man har energi til. (Søvnproblemer drøftes også på side 25).

Smerter og andre MS-symptomer – fx stivhed og spasticitet – kan være trættende og anstrengende at leve med.

Smerter og stivhed kan også medføre, at man er mindre tilbøjelig til at interessere sig for fysisk aktivitet.

At leve med en kronisk sygdom som MS påvirker personen følelsesmæssigt, og der er et vist overlap mellem depression og træthed. Symptomer på depression kan være nedtrykthed, træthed, mindsket interesse for daglige aktiviteter, som man ellers godt kan lide, mangel på motivation, søvnforstyrrelser, ændret appetit, vægtøgning eller vægttab.

Træthed er et meget almindeligt symptom ved depression, og depression er almindelig ved MS. Der er dog mange med fatigue, der ikke oplever en følelse af depression og nedtrykthed. Når en person er deprimeret, så oplever han eller hun ud over træthed også ofte nedtrykthed og manglende motivation. Det er vigtigt altid at undersøge, om depression kan udelukkes ved træthed samt at behandle en eventuel depression.

Stress i form af fx krav fra omgivelserne, konflikter eller forstyrrede rutiner kan gøre os alle sammen trætte. At leve med en kronisk sygdom medfører yderligere stressfaktorer som fx at leve med uvished om fremtiden, ikke at kunne udføre opgaver eller aktiviteter lige så hurtigt som tidligere eller med meget større

anstrengelser. Stress påvirker kroppen på flere forskellige måder, og langvarig stress kan bidrage til træthed.

Personer med MS føler sig ofte mere trætte i varmt og fugtigt vejr samt under fysisk aktivitet. Det hænger sammen med, at nervetråde uden isolerende myelin er følsomme over for varme. Når temperaturen stiger, nedsættes evnen til at føre nervesignalerne videre, og nervesignalerne kan blive svagere eller helt kortsluttet, hvorved symptomerne opstår eller forværres. En stigning i kropstemperaturen på bare 0,1- 0,2 C° er nok til at påvirke overførslen af nervesignalerne. Når temperaturen falder igen, øges nervesignalerne overførselsevne, og symptomerne bliver svagere.

Varme på grund af fysisk aktivitet, varmt og fugtigt vejr eller varmt bad/brusebad kan hos nogle forårsage forværrede symptomer i form af pseudoattakker og bidrage til træthed.

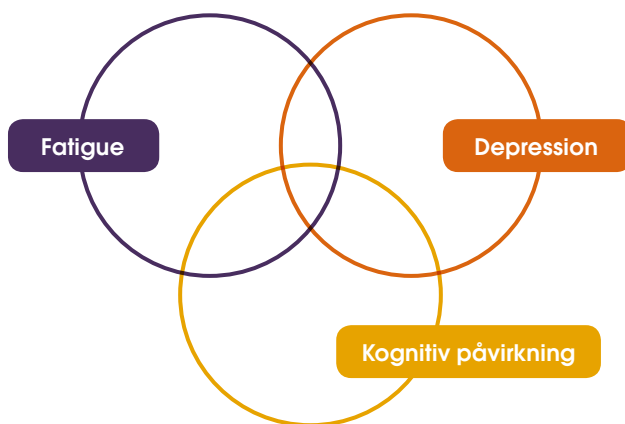
Paradoksalt nok kan nogle personer med MS i stedet for, opleve forbedring i forbindelse med varme. Hvordan det hænger sammen, ved man endnu ikke.

Mangel på næring og væske kan også medføre træthed ligesom en igangværende infektion.

Flere samvirkende faktorer

Kognitiv fatigue (træthed i tankeevnen) kan ligesom depression også være et MS-symptom. Men depression kan også medføre træthed og påvirke evnen til at tænke klart. Det kan med andre ord være

svært at afgøre, hvad der er årsager, og hvad der er symptomer, og dermed fastslå om en person har fatigue, depression, kognitive forstyrrelser eller måske alle tre dele.



Det er sandsynligt, at fatigue hos en person med MS er forårsaget af en eller flere primære og sekundære faktorer. Mange faktorer kan bidrage til at forværre symptomerne – såkaldte falske attacker eller pseudoattacker. Pseudoattacker er midlertidige og betyder ikke, at der er nye myelinskader, eller at MS-sygdommen som sådan er forværret. Symptomerne går tilbage til det oprindelige niveau, når man fx mindsker temperaturen eller trætheden ved at tage en pause. Selvom der kræves mere forskning for at få viden om årsagerne til fatigue, så er der strategier til at kortlægge og håndtere fatigue, som virker for de fleste. Her kan personen med MS og sundhedspersonalet samarbejde om at finde ud af, hvad der forværrer eller forbedrer personens fatigue, og om hvordan man bedst kan minimere dens indvirkning på de daglige aktiviteter.



Kortlægning af fatigue

MS ramtes træthed kan vurderes på forskellige måder ved hjælp af spørgsmål og tests. Dette foregår oftest ved, at man fx indsamler en række informationer om den MS ramte og hendes/hans families sygehistorie, medicinindtag og livsstil. Sommetider bruger man spørgeskemaer, der graderer fatigue, og hvordan den påvirker dagligdagen. Ofte udfører man også en lægeundersøgelse og tager blodprøver for at kunne udelukke andre årsager til trætheden. Det kan også ske, at en fysioterapeut og/eller ergoterapeut vurderer niveauet af fatigue ved hjælp af spørgsmål og tests.

En dybdegående udredning af træthed kan omfatte:

- Den MS ramte og dennes families sygehistorie og livsstil.
- Kortlægning af personens medicin (inklusive naturmidler/alternativ medicin). Lægeundersøgelse og blodprøver.
- Vurdering af fatigue ved hjælp af spørgsmål og tests.

Sygehistorie

Det er vigtigt at indsamle så mange informationer som muligt for at kunne forstå, hvad det er, der påvirker netop denne persons træthed. Derfor er det en god idé allerede inden lægebesøget at gøre sig tanker om sin egen sygehistorie samt de sygdomme, der er eller har været i familien.

Træthed kan forårsages af mange andre tilstande end MS. Under besøget hos lægen eller sygeplejersken skal man derfor besvare spørgsmål om andre symptomer, så det kan udelukkes, at trætheden skyldes andre årsager end MS. Man bliver sandsynligvis også spurgt om, hvor længe man har haft fatigue, og hvordan den ytrer sig og får spørgsmål om ens humør og psykologiske faktorer samt fysiske kondition og kost. Det er også interessant at vide, hvordan varme påvirker MS-patienten, om patienten har andre MS-symptomer, og hvordan hun/han påvirkes af sin fatigue samt om patienten har gjort noget for at håndtere sin træthed, og hvilke resultater disse tiltag medførte.

En kortlægning af søvnvanerne er en meget vigtig del af vurderingen af fatigue. Søvnforstyrrelser påvirker i stor udstrækning trætheden. Selvom søvnighed og træthed ikke er det samme, så kan søvnforstyrrelser om natten påvirke følelsen af fatigue om dagen. Forskellige tilstande under søvnen (fx ufrivillige bevægelser i benene, smerter, stivhed, snorken eller problemer med urinblæren) kan bidrage til søvnproblemer og dermed træthed om dagen.

Problemer med urinblæren (hyppig vandladningstrang, vandladningstrang om natten eller problemer med at tømme blæren helt) kan også påvirke søvnen, men disse problemer kan efter udredning ofte behandles effektivt med lægemidler.

Det er ikke altid, man er bevidst om, at man har søvnforstyrrelser, men en eventuel partner kan som regel fortælle, hvad han eller hun oplever som MS-patientens søvnvaner.

Bekymringer, angst og depression er almindelige symptomer ved MS og kan både kræve behandling og bidrage til træthed. Derfor er det vigtigt at fortælle lægen om, hvordan man har det psykisk.





Medicin og stimulanser

Medicin, tobak, alkohol, koffein og narkotika er vigtige faktorer i vurderingen af fatigue. Disse kan på forskellige måder påvirke centralnervesystemet, hvilket kan føre til søvnforstyrrelser.

Visse lægemidler, der bruges til behandling af MS-symptomer, og andre medicinske tilstande kan bidrage til fatigue. Nogle lægemidler er måske ikke ordineret af den faste neurolog, og nogle lægemidler sælges uden recept og er ikke registreret i journalen. Derfor er det vigtigt selv at holde styr på, hvilke lægemidler og doser man tager. Listen bør også omfatte naturmedicin, vitaminer, mineraler og andre kosttilskud. Selvom visse præparater sommetider kaldes naturmidler, så har de også bivirkninger. En skabelon til medicinliste findes på side 42.

Lægeundersøgelse og blodprøver

Når man kortlægger fatigue, kan man gennemføre en lægeundersøgelse for at udelukke andre årsager til træthed end MS. Denne undersøgelse kan blandt andet omfatte, at lægen lytter til hjertet og lungerne, mærker på lymfekirtlerne og ser i halsen. Lægen kan også bestille blodprøver for at udelukke andre årsager som fx hormonforstyrrelser (primært forstyrrelser i skjoldbruskkirtlen) og blodmangel (også kaldet anæmi).

Vurdering af fatigue

Der findes selvrapporterende skalaer (dog primært på engelsk) til vurdering og måling af træthed. Eksempler herpå er FSS (Fatigue Severity Scale) og MFIS (Modified Fatigue Impact Scale). De fleste skalaer virker på samme måde ved at måle, hvordan personen oplever sin træthed – med andre ord den subjektive oplevelse af fatigue.

Mange skalaer er udarbejdet til at måle træthedsniveauet, nogle er specifikke for netop MS, og andre er mere generelle.

Ved et almindeligt lægebesøg vurderes trætheden oftest på grundlag af personens sygehistorie og undersøgelser. De fleste klinikker benytter sig som regel ikke af skalaer og tests.

Fysioterapeuter og ergoterapeuter har også mulighed for at vurdere træthed. Trætheden kan også vurderes, når det drejer sig om kognitiv fatigue, og denne udredning kan blandt andet udføres af en neuropsykolog.

For at kunne vurdere fatigue er man nødt til først at udelukke andre årsager til træthed – fx søvnforstyrrelser og medicinbivirkninger. Derudover skal man vurdere, hvordan fatigue påvirker MS-patientens dagligdag. Alle personer er unikke, og det er hver enkelt persons symptomer også. De tiltag, der skal tages i brug for at håndtere en persons fatigue, skal baseres på en individuel vurdering.

Håndtering af fatigue

Når kortlægningen af personens fatigue er fuldført, består næste trin i at udarbejde en handlingsplan. Målet er at mindske eller fjerne de faktorer, der bidrager til fatigue, og at påvirke de primære og sekundære årsager til fatigue – alt sammen for at øge personens velbefindende. For at kunne nå målet har man ofte brug for hjælp fra et team, der er sammensat af flere forskellige

faggrupper, som kan se på spørgsmålene ud fra forskellige vinkler. Et sådant team kan være forskelligt sammensat på forskellige klinikker, men oftest indgår den MS ramte, dennes familie, derudover er der mulighed for: en neurolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, socialrådgiver, psykolog og diætist kan deltage efter behov.

Da alle personer med MS har forskellige forudsætninger, findes der ikke en universalløsning, der fungerer for alle. Derfor skal man sommetider afprøve mange forskellige strategier, før man finder frem til en måde, der fungerer for og passer til den individuelle person. Med lidt udholdenhed er der store muligheder for at fjerne, eller i det mindste mindske trætheden til et acceptabelt niveau.

I sidste ende er det den individuelle person med MS, der har kontrollen og magten til at ændre sin livsstil for at mindske trætheden. At skaffe sig viden og lære mere om fatigue er en god måde til at mindske virkningen af de problemer, som fatigue forårsager. Familien bør helst inddrages i vidensindsamlingen, fordi det kan være svært for ens nærmeste at forstå, hvorfor man kan klare en opgave den ene dag og ikke den næste. Det er vigtigt for familien at forstå, at fatigue er et virkeligt, generende og svækkende MS-symptom, og at manglen på energi skyldes virkningerne af MS-sygdommen, og ikke at man ikke gider eller ikke vil. Familien kan også få brug for hjælp til at udføre visse opgaver og i fællesskab forandre måske hele familiens livsstil for, at mindske trætheden og dermed øge livskvaliteten.

Den måde, som man håndterer fatigue betyder, at man gør noget ved de faktorer, der bidrager til fatigue. Oftest foregår behandlingen af fatigue i flere trin.

Grundliggende strategier til at håndtere fatigue:

- Behandle andre sygdomme/tilstande, der kan forårsage fatigue.
- Tilpasse eller afslutte lægemiddelbehandlinger med træthed som bivirkning i samråd med neurologen.
- Behandle og minimere andre MS-symptomer. Sørge for så god søvn som muligt.
- Sørge for at spise varieret og tilpas meget.
- Motionere for at forbedre konditionen, få stærkere muskler og bedre balance. Det er også vigtigt ikke at glemme at strække ud.
- Undgå at blive varm.
- Føre aktivitetsdagbog for at opdage ting, der øger eller mindsker trætheden.
- Bruge energibesparende strategier.
- Behandle med lægemidler, der mindsker fatigue.





Sygdomme/tilstande, der kan forårsage fatigue

Hvis der er andre årsager til trætheden end dem, der er forbundet med MS, skal disse behandles først. Det kan fx være depression, blodmangel (anæmi), hormonforstyrrelser eller lignende.

Tilpasse lægemidler

Mange lægemidler kan bidrage til træthed. Lægemiddelbehandlinger bør som tommelfingerregel ikke afsluttes brat, men skal nedtrappes gradvist, og visse lægemidler kan påvirke virkningen af andre lægemidler.

Man må aldrig påbegynde eller afslutte en medicinering på egen hånd. Hvis man har problemer med et lægemiddel, bør man hurtigst muligt informere sin læge/neurolog. Det er altid lægen/neurologen, der skal ændre dosis og tidspunkt eller afslutte en behandling (medmindre du og din læge/neurolog har aftalt andet).

De tilpasninger, der kan gøres, er at ændre tidspunktet for medicineringen (tage medicin, der fremkalder træthed, om aftenen i stedet for om morgenen), at nedsætte dosis af visse lægemidler eller at vælge andre tilsvarende præparater, som ikke giver træthed i lige så stor udstrækning.

Vær forsigtig med naturmidler. Producenterne af naturmidler og alternativ medicin hævder ofte, at netop deres produkter kan fjerne træthed. Der findes ingen endegyldige beviser for, at naturmidler skulle kunne fjerne fatigue.

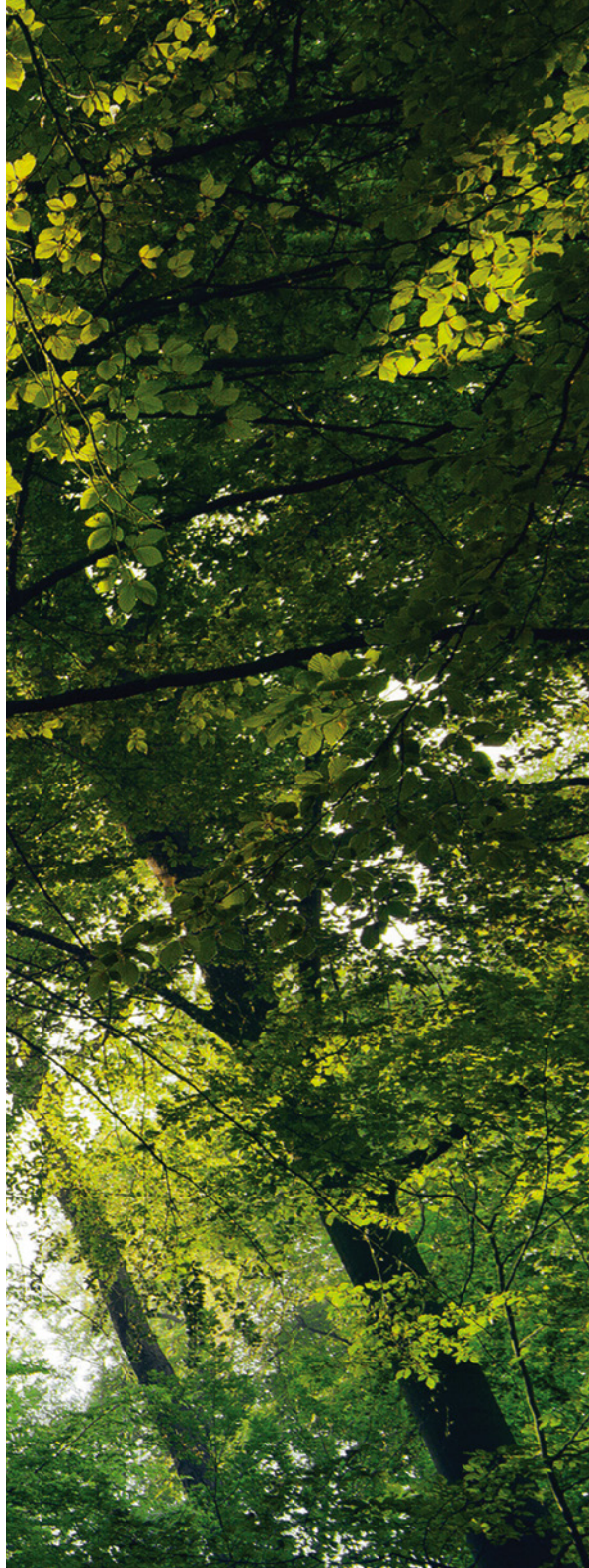
Behandle og minimere andre MS-symptomer

At skulle leve konstant med ubehagelige MS-symptomer som fx smerter, øget muskelspænding (spasticitet), koordinationsforstyrrelser og gangbesvær gør det vanskeligere at udføre de daglige aktiviteter og bidrager til træthed.

Der er eksperter og hjælpemidler inden for forskellige områder, som kan mindske virkningen af disse symptomer. Rådfør dig med dit team.

Bedre søvn

Snorken, kramper i benene, problemer med urinblæren, øget muskelspænding og smerter bør behandles for at minimere indvirkningen på søvnen. Forsøg at få regelmæssige søvnvaner. At gå i seng og stå op på cirka samme tid hver dag hjælper kroppens indre ur og gør det muligt at få en god søvnrytme. Undgå koffeinholdige drikke, tobak og alkohol.





Spis varieret og tilstrækkeligt

Mad er kroppens brændstof, og kvaliteten af maden påvirker, hvor meget man kan overkomme. Desværre er der ingen forskning, der viser, at en specifik diæt kan fjerne fatigue, men varieret kost og tilstrækkelig indtagelse af alle næringsstoffer bidrager til bedre helbred, giver mere energi og mindsker træthed. En diætist kan informere om grundlaget for en varieret kost, og hvad man bør spise. Her er nogle tips:

- **At spise ernæringsrigtigt og varieret.**

Hvert måltid bør indeholde tilpas med vitaminer, mineraler, proteiner og kulhydrater. Drik rigeligt – mindst en liter væske om dagen.

Dehydrering kan øge træthedsfølelsen. Men samtidig kan personer, der indtager meget væske, få problemer med at kontrollere urinblæren. Snak med sundhedspersonalet om, hvordan dette kan håndteres.

- **Spis tre hovedmåltider og nogle mellemmåltider hver dag.**

Store måltider medfører ofte træthed og døsighed. Små og hyppigere måltider giver jævnere blodsukterniveau i løbet af dagen.

- **Planlæg måltiderne på gunstige tidspunkter.**

Lav mad, og spis, når du ikke føler dig så træt. Det er en god idé at lave en ekstra portion, der kan fryses ned og spises senere. Det er også en god idé at tage en pause efter madlavningen inden måltidet, så du har mere energi til at spise nok.

- **Vælg mad, der er nem at lave.**

Køb færdigretter, eller bestil mad udefra, hvis du føler dig ekstra træt. Måske er der også nogle i din familie eller vennekreds, der sommetider kan give dig en hånd med madlavningen.

- Hav lette mellemmåltider ved hånden.

Det kan fx være grønsagssuppe, yoghurt, risifrutti, frugt, nødder eller lignende, som ikke kræver så store anstrengelser at tilberede.

- Undgå at veje for meget eller for lidt.

Det kan være trættende at slæbe rundt på nogle ekstra kilo. En diætist kan rådgive om, hvordan man kan tabe sig.

Der er også MS-patienter, der vejer for lidt. Visse MS-symptomer – fx rysten – kan øge energibehovet markant. Mange personer med MS kæmper for ikke at tabe sig. Sørg for, at spise nok kalorier (=energi) for at opretholde din vægt og styrke.

- Tilpas mængden af mad til kroppens behov.

Når man ændrer sine vaner eller aktiviteter – fx når man begynder at bruge hjælpemidler til at gå – kan energibehovet nedsættes betydeligt. Så er det vigtigt at ændre kosten og mindske indtagelsen af kalorier for ikke at tage på. Det er svært at give generelle råd om, hvad og hvor meget man bør spise, fordi det er så tæt forbundet med, hvilke madvaner man har, hvor meget man vejer, hvor meget man bevæger sig og individuelle ernæringsbehov. En diætist kan give råd med udgangspunkt i den individuelle persons situation.

Fysisk aktivitet

For ikke så mange år siden blev personer med MS anbefalet at undgå fysisk aktivitet for at spare energi. Faktisk er det oftest præcis modsat. Fysisk aktivitet har mange positive virkninger for personer, der har fatigue på grund af MS. Fysisk aktivitet øger lungekapaciteten og iltningen i kroppen samt musklernes styrke, udholdenhed og energireserver. Det kan også forbedre det overordnede velbefindende og mindske følelsen af nedtrykthed, bekymringer og stress, der alt sammen bidrager til træthed. Og det kan mindske fatigue og øge energien og mulighederne for at deltage i aktiviteter i dagligdagen.

Det er svært at give specifikke råd om fysisk aktivitet for personer med MS. Det skyldes dels, at sygdommen har individuelle

påvirkninger, men måske endnu mere at det er meget forskelligt, hvad man har lyst til at lave! Her følger ikke desto mindre nogle generelle råd om fysisk aktivitet:

- Træn både kondition, muskelstyrke og balance.

Afslut altid med at strække ud.

- Begynd forsigtigt, og øg langsomt skridt for skridt.

For store anstrengelser kan give en følelse af udmattelse, som kan vare ved i timer og dage.

- Stop før du bliver udmattet.

Forsøg at hvile dig lidt under træningen – fx mellem forskellige styrkeøvelser.



- **Vælg tidspunktet omhyggeligt.**

Planlæg den fysiske aktivitet på tidspunkter, hvor du plejer at være mindre træt. Sørg også for, at du har tid til at hvile bagefter. Planlæg på en måde, så du har nok tid og energi både før, under og efter træningen.

- **Vælg aktiviteter, som du kan lide.**

Forskellige personer kan lide forskellige former for aktiviteter, og når man vælger en aktivitet, som man godt kan lide at lave, er chancerne for at gennemføre den større. Dem, der ikke tidligere brød sig om at hoppe op på et løbebånd, synes sandsynligvis ikke, at det er sjovere, når hun eller han har MS og oven i købet lider af fatigue. Tænk over, hvad du kan lide at gøre, og vælg det, du synes, er sjovest – fx gåture i skoven, stavgang, svømning eller træning i fitnesscenter.

- **Fysisk aktivitet er en lige så vigtig behandling som lægemidler.**

Sørg for også at tage vare på denne behandling.

- **Beløn dig selv.**

Giv dig selv små belønninger, når du har nået dine træningsmål. Belønninger kan hjælpe dig med at forsætte med at være motiveret til at træne.

Lægen kan henvise dig til en fysioterapeut, der udarbejder en plan, der passer til netop dit behov og dine ønsker. Et træningsprogram kan indeholde motion i grupper eller individuelle programmer, som man kan lave derhjemme. Alle træningsprogrammer skal tilpasses efter et stykke tid – snak med din fysioterapeut, hvis du føler, at dit program ikke længere har den ønskede virkning.

Undgå varme

Da fatigue ofte forværrer af varme, er det vigtigt at forsøge at undgå at blive for varm. Dette gælder for varmt vejr, bad/brusebad, sauna samt ved fysisk aktivitet. Her er nogle tips til ikke at blive for varm:

- Ophold dig ikke i direkte sol, undgå saunaer, og tag ikke bad/brusebad i for varmt vand.
- Tag køligt bad/brusebad, skyl hænder, håndled og ansigt i koldt vand, brug afsvælende tøj.
- Drik kolde drikke, spis is eller sut på isterninger.
- Nedkøl din krop med et håndklæde, der har ligget i koldt vand, brug isposer (is i plastposer omviklet med håndklæde) mod kroppen, eller køb en gelpude på apoteket, som kan lægges i fryseren og derefter omvikles med et håndklæde, før du lægger den mod kroppen.
- Sænk temperaturen lidt i dit hjem, åbn vinduerne om sommeren, køb en ventilator til soveværelset til de varme sommernætter eller til værelser, der ofte bliver ekstra varme, brug airconditioning i bilen.
- Tag et køligt brusebad før og efter træning, brug en ventilator, hvis du træner hjemme, eller vælg et træningslokale med airconditioning.

- Nogle foretrækker svømning og vandgymnastik, fordi kropstemperaturen ikke stiger lige så kraftigt som ved visse andre aktiviteter. Tænk i så fald på, at poolen ikke må have for høj vandtemperatur.

Fysioterapeuten kan give råd om at undgå at overophede og træning. Man kan også købe køleveste og kølehuer. Mange kan have stor nytte af en kølevest eller -hue før eller under fysiske eller mentale aktiviteter. Indtil videre kan man ikke få disse ordineret som hjælpemidler, så dem er man selv nødt til at købe. Fysioterapeuten kan hjælpe med at finde ud af, om du kan tænkes at få gavn af en kølehue eller -vest.



Find ud af, hvad der påvirker din fatigue

Et af de vigtigste tiltag for at mindske fatigue er at finde ud af, hvad der henholdsvis forværrer og forbedrer den. En rigtig god metode til at finde ud af dette er, at føre en aktivitetsdagbog i en periode. I aktivitetsdagbogen noterer du dine aktiviteter i løbet af dagen, beskriver hvordan du har sovet, og vurderer hvordan du oplever din træthed i relation til dine daglige aktiviteter.

Når du fører en aktivitetsdagbog i nogle uger og derefter diskuterer den med en ergoterapeut, der er ekspert på området, kan det hjælpe dig med at vurdere dine aktiviteter og din træthed.

Du kan identificere faktorer, der forværrer netop din træthed (fx varme, for høj arbejdsbelastning, medicinering og lignende), hvad der mindsker din træthed (fx hvile eller afslapning) samt de tidspunkter på dagen, hvor du er mere eller mindre træt. Når du fører en aktivitetsdagbog, kan du blive bevidst om de faktorer, der forværrer din træthed, og dermed også være i stand til at planlægge vigtige og anstrengende aktiviteter til tidspunkter, hvor du plejer at være mindre træt. Du kan også notere forskellige strategier til at minimere trætheden og senere skrive din vurdering af, hvordan strategierne virkede.

Planlæg din energi

Når man lægger en energistrategi, kan man arbejde mere effektivt og fokusere sin energi for at kunne overkomme det, man gerne vil eller holde længere ud. Men husk, at de fleste mennesker ikke har energi til alle de opgaver, de gerne ville lave, eller at gøre alt det sjove, de gerne ville. Så du behøver heller ikke at få dårlig samvittighed over ikke at nå alt på din liste – det er der ingen, der gør, og det er heller ikke meningen med livet.

Ergoterapeuten kan rådgive dig om tilpasning på din arbejdsplads og i dit hjem samt give råd til at gøre dine daglige opgaver nemmere. Han eller hun kan også komme på besøg på din arbejdsplads og/eller i dit hjem med hjælpemidler, som du kan afprøve med henblik på at gøre tingene nemmere for dig.

Nogle råd om, hvordan du kan planlægge din energi:

Find dine egne grænser. Find ud af, hvad du kan overkomme, og hvad du ikke kan overkomme.

Priorité. Tænk over, hvad du skal gøre, og hvad du gerne vil gøre. Vælg, hvad du vil bruge din energi på.

Planlæg tid til aktiviteter og hvilepauser, og følg din plan.

Planlæg for en uge ad gangen. Sørg for at planlægge roligere dage mellem aktiviteterne, og indlæg pauser. Aktive dage eller sene aftener kan følges op af roligere dage og så videre.

Udnyt perioder, hvor du er mindre træt. Brug denne tid til at lave opgaver, der kræver udholdenhed. Se i din aktivitetsdagbog, hvornår du plejer at være mindre træt.

Afslut i tide, før du bliver helt udmattet. Lyt til din krops signaler om, at du er ved at blive træt. Men en ekstra anstrengelse ind imellem er nu ikke skadelig.

Afkort eventuelt din arbejdstid. Din energi rækker måske ikke til en 40-timers arbejdsuge, husarbejde, fysiske aktiviteter og andre fritidsaktiviteter. Deltidssygemelding kan være en mulighed – snak med din læge om det. Hvis der er meget forstyrrende støj på din arbejdsplads, kan du prøve at bruge ørepropper.

Kig på dine transportvaner. Det kan være stressende at køre med offentlige transportmidler – måske kan du komme på arbejde på andre måder eller arbejde hjemme nogle dage om ugen.

Lyt til din krops signaler. Udskyd de mindre vigtige aktiviteter til senere, hvis du føler dig træt.

Håndtér stress. Stresshåndtering handler om at håndtere kløften mellem krav og ressourcer. Tænk over, hvad der stresser dig, og hvordan du kan ændre disse situationer. Hvis du alligevel havner i stressede situationer, hvordan kan du så håndtere dem?



Find metoder til at slappe af og genoplade energien. Mange er glade for yoga, meditation eller tai chi. Andre foretrækker at gå en tur i skoven, lytte til afslapningsøvelser (kan købes på apoteket), se fjernsyn eller lytte til musik. Find en aktivitet, der får dig til at mindske dit stressniveau, slappe af, genoplade energien og komme i balance.

Tag regelmæssige pauser. Korte hvilepauser på 15 minutter sparer på energien. Prøv dig frem til, hvad der fungerer for dig.

Bed om hjælp. Visse anstrengende opgaver bliver du måske nødt til at overlade til andre.

Hvil, og hvil effektivt. Hvile behøver ikke at betyde, at du skal sove. Måske passer det dig bedre at snuppe lidt frisk luft, kigge i et ugeblad eller lytte til musik.

Find et roligt sted – fx på sofaen eller på sengen derhjemme, et tomt lokale, i kantinen eller på toilettet på arbejdet.

Sid eller lig behageligt. Løsn stramt tøj, dæmp lyset og luk af for indtryk udefra (prøv med øjenbind og/eller ørepropper).

Hvil ikke så meget, at det ødelægger din nattesøvn. Hvis man sover flere gange om dagen, kan det medføre, at man sover dårligt om natten og er mere træt den følgende dag. Det er nok at hvile 10-30 minutter ad gangen, 1-3 gange om dagen eller maksimalt 1-2 timer sammenlagt om dagen.

Brug hjælpemidler. Hjælpemidler kan bruges til at spare energi og optimere de fysiske forudsætninger – fx en skammel at sidde på, når du laver mad. På den måde sparer du energi, som du kan bruge på andre ting.

Lav om på dine omgivelser for at spare energi. Sørg for at placere de ting, du bruger ofte, tættest på dig, og de ting du bruger mere sjældent længere væk fra dig. Dette princip fungerer både i køkkenet, på arbejdspladsen, i badeværelset, i klædeskabet og de fleste andre steder.

Det er ikke let at ændre livsstil – vær tålmodig! Tænk på, at du også skal have energi til at lave noget sjovt og ikke kun til pligterne.

Medicin

Før man begynder med en lægemiddelbehandling mod MS-relateret fatigue, bør man først have afprøvet og evalueret de førnævnte strategier. Hvis man på trods af en række tiltag stadig har generende fatigue, kan det være aktuelt med en lægemiddelbehandling.

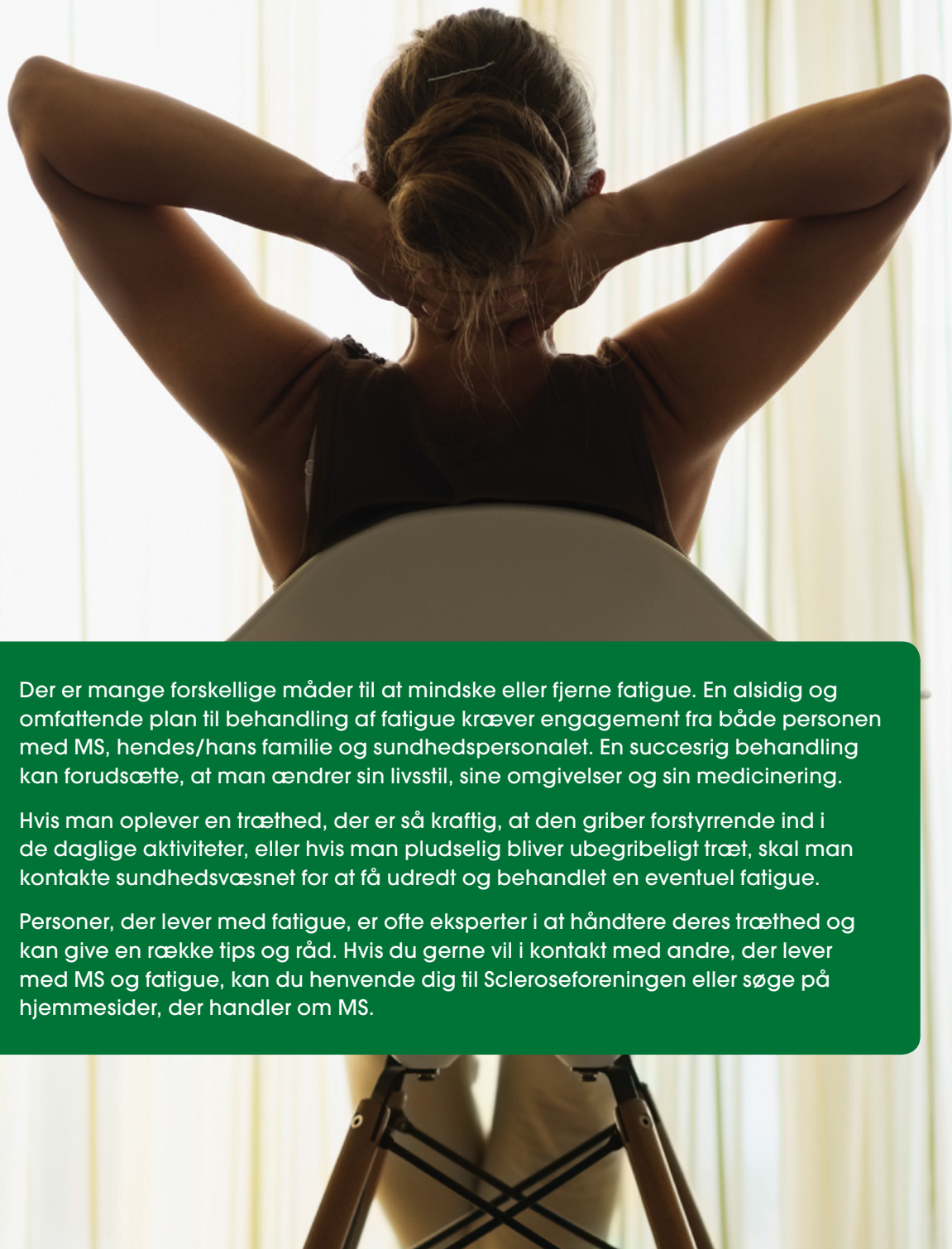
Der er ingen specifikke lægemidler, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen til behandling af fatigue, men der findes nogle præparater, som i studier har vist sig at mindske fatigue.

Modafinil (sælges under navnet Modiodal). Bruges ved uimodståelig søvntræng (narkolepsi) og ved øget tendens til at falde i søvn uden påvist årsag. Studier har vist, at 200 mg Modiodal pr. dag kan mindske fatigue hos personer med MS. Det er dog vigtigt ikke at tage midlet for sent på dagen, fordi det ellers kan give problemer med at falde i søvn om aftenen.

Amantadin Et lægemiddel, der blandt andet bruges til at behandle influenza type A og Parkinsons sygdom. Tabletter med amantadin kan tilberedes på apoteket (såkaldt magistrel fremstilling). Ligesom ved andre lægemidler mod fatigue bør man undgå at tage amantadin sent på dagen, fordi man ellers kan få problemer med at falde i søvn.

Amfetamin Dette stof er et lægemiddel, der kun kan ordineres efter specialtilladelse fra Sundhedsstyrelsen. Amfetamin kan bruges i de tilfælde, hvor Modafinil og amantadin ikke har tilstrækkelig virkning. Amfetamin gives i små doser, og det er også her vigtigt ikke at tage midlet for sent på dagen, fordi det kan give problemer med at falde i søvn. Virkningen af amfetamin kan blive svagere med tiden.





Der er mange forskellige måder til at mindske eller fjerne fatigue. En alsidig og omfattende plan til behandling af fatigue kræver engagement fra både personen med MS, hendes/hans familie og sundhedspersonalet. En succesrig behandling kan forudsætte, at man ændrer sin livsstil, sine omgivelser og sin medicinering.

Hvis man oplever en træthed, der er så kraftig, at den griber forstyrrende ind i de daglige aktiviteter, eller hvis man pludselig bliver ubegribeligt træt, skal man kontakte sundhedsvæsenet for at få udredt og behandlet en eventuel fatigue.

Personer, der lever med fatigue, er ofte eksperter i at håndtere deres træthed og kan give en række tips og råd. Hvis du gerne vil i kontakt med andre, der lever med MS og fatigue, kan du henvende dig til Scleroseforeningen eller søge på hjemmesider, der handler om MS.

Tak!

Jeg vil gerne rette en varm tak til følgende personer, der har hjulpet mig i arbejdet med denne brochure:

Malin Caesar, patient på MS-centrum, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Helena Wikholm, ergoterapeut ved Arbetsterapiavdelningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Sverker Johansson, fysioterapeut ved Fysioterapin, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Louise Britse, diætist ved Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Erik Wallström, læge/forsker ved Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, og Enheten för Neuroimmunologi, Centrum för Molekylärmedicin, Karolinska Institutet.

Anders Svenningsson, neurolog og forsker ved Neurologiska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.

Alexander Burnfield, forfatter, psykiatriker og MS-patient i 30 år.

Lauren B. Krupp, fordi hun har lavet en rigtig god brochure og givet mig lov til at bruge den som oplæg til denne brochure.

Også tak til Sanofi Genzyme fordi jeg fik uindskrænket bestemmelsesret over indholdet i brochuren, og fordi I gennem jeres økonomiske støtte gjorde denne publikation mulig.

Yderligere informationer

Internetadresser på patient- og/eller interesseorganisationer

www.scleroseforeningen.dk

www.sclerose.info

Hjemmesider med informationer om lægemidler

www.netdoktor.dk

www.apoteket.dk

www.medicin.dk

OBS!

Disse spørgeskemaer er oversat fra engelsk og er ikke validerede – det vil sige, at de endnu ikke er blevet testet på danskere.

Spørgeskema til kortlægning af fatigue

Dato: _____ Personnummer: _____

Navn: _____

Spørgeskema nummer: 1 2 3 4 5

Fatigue er en følelse af træthed eller mangel på energi, som mange oplever fra tid til anden. Læs nedenstående spørgsmål om din oplevelse af fatigue, og vælg det svar, der passer bedst, ved at sætte kryds i feltet ud for svaret. Nogle spørgsmål skal besvares med ord i stedet for krydser. Bed om hjælp, hvis du har problemer med at svare på spørgsmålene.

1. Hvor længe har du haft problemer med fatigue?

☐ Mindre end 6 uger ☐ 6 uger-3 måneder

☐ 3-6 måneder ☐ Mere end 6 måneder

2. Hvor ofte har du oplevet fatigue inden for den seneste måned?

☐ Dagligt ☐ Ofte ☐ Mindre end halvdelen af dagene ☐ Sjældent

3. Er fatigue et af dine tre mest generende MS-symptomer?

☐ Nej ☐ Ja

Hvis du svarede ja, så skriv dine tre værste symptomer, og begynd med det værste:

1. _____

2. _____

3. _____

4. Hvornår på dagen plejer din træthed at begynde? (Vælg kun et enkelt svar)

☐ Jeg vågner med træthed ☐ Trætheden begynder om formiddagen

☐ Trætheden begynder først på eftermiddagen

☐ Trætheden begynder sent om eftermiddagen ☐ Trætheden begynder om aftenen

5. Hvor længe plejer du at opleve træthed på en typisk dag? (Vælg kun et enkelt svar)

☐ Mindre end 3 timer ☐ 3-6 timer ☐ 6-12 timer ☐ 12-24 timer

6. Har din træthed begrænset dine aktiviteter i væsentlig grad hjemme eller på arbejde?

☐ Nej ☐ Ja

7. Har du på grund af din træthed været ude af stand til at kunne udføre opgaver og gøremål hjemme og/eller på arbejde inden for den seneste måned?

☐ Nej ☐ Ja

8. Plejer varme (fx varmt vejr, varmt bad/brusebad eller feber) at forværre din fatigue?

☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

9. Plejer kulde (fx køligt brusebad/bad, aircondition eller kolde drikke) at forbedre din fatigue?

☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

10. Har du udført fysiske aktiviteter inden for den seneste måned? ☐ Nej ☐ Ja

Hvis ja, hvor ofte: ☐ Mindre end 1 gang om ugen ☐ 1-2 gange om ugen

☐ 3 gange om ugen ☐ Mere end 3 gange om ugen

Angiv, hvilken type fysisk aktivitet du udførte:

11. Er din fatigue blevet væsentligt forværret inden for den seneste måned?

☐ Nej ☐ Ja

Hvis ja, hvilke årsager tror du så, der har bidraget til, at din træthed er forværret?

(Du må gerne vælge flere svar)

☐ Nylig gennemgået infektion (fx forkølelse eller urinvejsinfektion) ☐ MS-attak

☐ Varmt, fugtigt vejr ☐ Øget fysisk aktivitet i hjemmet eller på arbejde

☐ Stress/flere problemer hjemme eller på arbejde ☐ Depression

☐ Søvnproblemer, vågner ofte om natten

☐ Medicinering, angiv præparater:

☐ Andre årsager:

12. Har du afprøvet nogle af følgende behandlinger/strategier for din fatigue?

(Du må gerne vælge flere svar)

- ☐ Hvile eller sove om dagen ☐ Tage et køligt brusebad eller bad, drikke kolde drikke
- ☐ Være fysisk aktiv ☐ Ændre kostplan ☐ Tage vitaminer, angiv præparater:

- ☐ Bruge elektrisk kørestol eller andre hjælpemidler for at spare energi
- ☐ Nedsætte aktivitetsniveau eller arbejdsmængde hjemme eller på arbejde
- ☐ Tage amantadin ☐ Tage modafinil
- ☐ Drikke koffeinholdige drikke eller tage koffeintabletter
- ☐ Tage antidepressivt lægemiddel
- ☐ Anden behandling eller medicin, der ikke er nævnt ovenfor:

13. Hvilket lægemiddel tager du mod fatigue?

14. Hvis du p.t. tager lægemidler mod din fatigue, synes du så, at de hjælper?

- ☐ Slet ikke ☐ En lille smule, men det er svært at vide med sikkerhed
- ☐ Jeg oplever væsentlig mindre træthed, når jeg tager denne medicin, men min fatigue begrænser stadig mine daglige aktiviteter
- ☐ Jeg har det meget bedre, når jeg tager denne medicin, og jeg kan udføre aktiviteter, som jeg havde svært ved at klare, inden jeg begyndte behandlingen

Spørgeskema til kortlægning af søvnvaner

Dato: _____ Personnummer: _____

Navn: _____

Det er meget almindeligt at have problemer med at sove, og det kan bidrage til træthed om dagen. Besvar nedenstående spørgsmål om dine søvnvaner.

Hvor mange timers søvn plejer du typisk at få om natten? _____

Hvornår plejer du at gå i seng? _____ Hvornår plejer du at vågne? _____

Hvor lang tid plejer det at tage, før du falder i søvn? _____

Hvor ofte plejer du at vågne om natten? _____

Hvorfor vågner du om natten? ☐ Ved ikke ☐ Jeg er bekymret for noget

☐ Børn eller andre familiemedlemmer vækker mig ☐ Jeg skal tisse

☐ Jeg har muskelkramper ☐ Jeg har smerter (andre end muskelkramper)

Har du nogensinde haft alvorlige problemer med søvnløshed? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Føler du dig meget søvrig om dagen? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Sover du, selvom du forsøger at lade være? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Føler du dig oftest udhvilet efter en typisk nats søvn? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Har du hovedpine, når du vågner om morgenen? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Snorker du? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Ligger du meget uroligt, når du sover? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ved ikke

Drikker du ofte alkohol om aftenen? ☐ Nej ☐ Ja

Drikker du koffeinholdige drikke om aftenen? ☐ Nej ☐ Ja

Plejer du at sove om dagen? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Kan ikke

Hvor mange sovepauser plejer du at tage om dagen? _____

Hvor længe plejer du at sove? _____

Føler du dig udhvilet efter sovepausen? ☐ Nej ☐ Ja ☐ Somme tider

MFIS – Modified Fatigue Impact Scale

Dette spørgeskema bruges til subjektivt at vurdere en persons træthed. Har trætheden haft nogen indvirkning på din tilværelse inden for den seneste måned i henhold til nedenstående udsagn? Graden af træthed vurderes ved at markere tallene i højre kolonner for at angive i hvor høj grad udsagnet er dækkende. Tegn en cirkel rundt om det tal, der bedst stemmer overens med din oplevelse af, hvordan din træthed påvirker dig.

På grund af min træthed...		Ingen problemer	Små problemer	Moderate problemer	Store problemer	Ekstreme problemer
1	... føler jeg mig mindre kvik	0	1	2	3	4
2	... har jeg svært ved at opretholde opmærksomheden i længere tid	0	1	2	3	4
3	... har jeg en følelse af, at jeg ikke kan tænke klart	0	1	2	3	4
4	... er jeg mere klodset og har svært ved at koordinere mine bevægelser	0	1	2	3	4
5	... er jeg mere glemsom	0	1	2	3	4
6	... skal jeg være forsigtig med mit tempo, når jeg er fysisk aktiv	0	1	2	3	4
7	... føler jeg mig mindre motiveret til fysiske aktiviteter	0	1	2	3	4
8	... føler jeg mig mindre motiveret til sociale aktiviteter	0	1	2	3	4
9	... kan jeg ikke tage hjemmefra	0	1	2	3	4
10	... har jeg svært ved at være fysisk aktiv i længere tid ad gangen	0	1	2	3	4
11	... synes jeg, at det er svært at træffe beslutninger	0	1	2	3	4
12	... undgår jeg at gøre noget, der kræver en mental indsats	0	1	2	3	4
13	... føles mine muskler svagere	0	1	2	3	4
14	... øges mit fysiske ubehag	0	1	2	3	4
15	... er det svært for mig at afslutte opgaver, der kræver en mental indsats	0	1	2	3	4
16	... er det svært at organisere mine tanker, når jeg laver noget hjemme eller på arbejde	0	1	2	3	4
17	... er det svært for mig at afslutte opgaver, der er fysisk anstrengende	0	1	2	3	4
18	... føler jeg, at min tankegang er langsom	0	1	2	3	4
19	... har jeg svært ved at koncentrere mig	0	1	2	3	4
20	... er jeg nødt til at begrænse mine fysiske aktiviteter	0	1	2	3	4
21	... har jeg brug for at hvile mig oftere eller i længere perioder	0	1	2	3	4

FSS – Fatigue Severity Scale

Dato: _____ Personnummer: _____

Navn: _____

*I hvilken udstrækning har du følt det samme, som nedenstående udsagn beskriver?
Svar spontant for hvert udsagn ved at tegne en cirkel rundt om det tal, der bedst beskriver,
hvordan du har følt det inden for de seneste 6 måneder.*

Tallene går fra 1 (Passer slet ikke) og til 7 (Passer præcist).

		1	2	3	4	5	6	7
1	Min motivation er lavere, når jeg er udmattet	1	2	3	4	5	6	7
2	Motion fremkalder træthed hos mig	1	2	3	4	5	6	7
3	Jeg bliver nemt udmattet	1	2	3	4	5	6	7
4	Træthed begrænser mine fysiske funktionsevner	1	2	3	4	5	6	7
5	Træthed forårsager ofte problemer for mig	1	2	3	4	5	6	7
6	Min træthed hindrer mig i at udføre længerevarende fysiske aktiviteter	1	2	3	4	5	6	7
7	Min træthed hindrer mig i at udføre visse opgaver og gøremål	1	2	3	4	5	6	7
8	Træthed er et af mine tre mest begrænsende symptomer	1	2	3	4	5	6	7
9	Min træthed lægger hindringer i vejen for mit arbejde, familieliv eller sociale liv	1	2	3	4	5	6	7

Medicinliste

Du kan dels bruge medicinlisten til at holde styr på din medicin og dels til at vise til din læge/neurolog MS sygeplejerskeved konsultationerne.

Dato: _____ Personnummer: _____

Navn: _____

Lægemidler (angiv både receptpligtige og receptfrie lægemidler)

Tidspunkt for behandlings-start	Lægemidlets navn	Antal tabletter pr. gang	Antal tabletter pr. dag

Naturmidler, vitaminer, kosttilskud

Tidspunkt for behandlings-start	Præparatets navn	Antal tabletter pr. gang	Antal tabletter pr. dag



Husk, at...

- Rom blev ikke bygget på en dag.
- Lav én ændring ad gangen, og vær tålmodig.
- Alle rådene i denne brochure passer måske ikke til alle – vælg det, der føles rigtigt for netop dig.
- Prøv dig frem, og giv ikke op!
- Fatigue er et generende og funktionshæmmende symptom.
- Fortvivl ikke, hvis du trods en række tiltag stadig lever med generende fatigue.
- Der er sundhedspersonale med stor ekspertise inden for området – bed dem om hjælp.

Målet med denne brochure er at skabe en øget forståelse for træthed i forbindelse med MS. Den henvender sig til personer, der har MS, deres pårørende, venner og arbejdskolleger samt til det sundhedspersonale, der i deres daglige arbejde møder personer med MS.

Tanken er at skabe en forståelse for, hvad der kan forårsage træthed, og hvordan man kan genkende denne træthed. Der er også informationer om, hvordan man kan håndtere trætheden for at fungere bedre i dagligdagen og opleve en bedre livskvalitet.

Jeg håber desuden at kunne vise, at trætheden ved MS – der også kaldes fatigue – ikke er umulig at håndtere og ikke må opfattes som et problem, der ikke kan påvirkes. Der er mange forskellige strategier, som man kan bruge til at minimere eller måske endda fjerne MS-træthed.

Huddinge, november 2013

Anna Cunningham

*MS-sygeplejerske MS-centrum,
Neurologiska kliniken,*

*Karolinska Universitetssjukhuset,
Huddinge, Sverige.*

SANOFI GENZYME 

sanofi.dk | MSguiden.dk

MSguiden er også på Facebook

