



Þreyta:

Ósýnilegt einkenni MS

Fyrirvari

Við höfum lagt áherslu á að upplýsingarnar í þessum bæklingi séu réttar. Við berum ekki ábyrgð á tjóni sem getur skapast vegna villa eða vöntunar á upplýsingum. Lög og reglugerðir stjórnvalda geta breyst. Leitið ráðgjafar í hverju landi fyrir sig.

Ekki skal nota upplýsingarnar til meðferðar fyrir tiltekinn einstakling og þær koma ekki í stað heimsóknar, símtals, samráðs eða ráðlegginga læknis eða annars hæfs heilbrigðisstarfsfólks.

Höfundar

Sérstakar þakkir fá Marie-Claude Dufour, dr. Anita Rose og alþjóðlegi úrræðahópur MSIF fyrir sín framlög. Við viljum einnig þakka öllu fólkinu með MS sem lagði sitt af mörkum til útgáfunnar.

Þýðing á íslensku: Berglind Ólafsdóttir
Yfirlestur: Berglind Guðmundsdóttir



Aðlagð efni

Við erum eftirtöldum aðildarfélögum MSIF mjög þakklát fyrir að leyfa okkur að nota og aðlagja þeirra upplýsingar til að búa til þennan bækling:



La Fondation ARSEP (France)
Fatigue et sclérose en plaques, 2017



MS Australia
MS and Fatigue, 2018



MS Society (UK)
Fatigue booklet, 2016

Efni

Hvað er MS þreyta?	4
Hvað veldur MS þreytu?	6
Hvernig er MS þreyta frábrugðin venjulegri þreytu?	8
Hvernig hægt er að lýsa MS þreytu fyrir öðrum	10
Að skilja og stjórna MS þreytu	12
Breytingar á lífsstíl	17
Lyf fyrir MS þreytu	28
Frekari upplýsingar	30
Dæmi um þreytudagbók	32
Þreytudagbók	35

#MittÓsýnilegaMS

Útgáfa 1: 2020

Grafíkin í þessum bæklingi var aðlöguð úr herferð alþjóðadags MS 2019, 'Mitt Ósýnilega MS'

Hvað er MS þreyta?

Þreyta er eitt af algengustu, mest truflandi einkennunum sem fólk með MS upplifir. Fyrir suma er þreyta það einkenni sem er mest truflandi.

Það er ekki aðeins erfitt að skilgreina MS þreytu heldur er hún ósýnilegt einkenni (þ.e.a.s. aðrir geta ekki séð hana). Það gerir fólki erfitt um vik að skilja hana eða útskýra fyrir öðrum, sem geta túlkað hana á rangan hátt. Henni er oft lýst sem þungri þreytu (þróttleysi), almennu máttleysi eða skorti á orku en sumir geta lýst henni sem algjörrri örmögnun.

Raunveruleikinn er sá að sérhver skilgreining er rétt vegna þess að upplifunin er huglæg og allir upplifa MS þreytu á mismunandi hátt.

Ólíkt venjulegri þreytu getur MS þreyta komið fram skyndilega, oft án ástæðu, varað lengi og tekið lengri tíma að jafna sig á. Hún getur varað tímabundið eins



“Þreyta er hið mest ósýnilega MS einkenni! Það er líka það einkenni sem er erfiðast fyrir vini, fjölskyldu og umönnunaraðila að skilja. Þreyta er eina einkenning sem fær fólk til að hugsa að þú sért að gera mikið mál úr engu.”

Tara er frá Indlandi

og í kasti (þekkt sem 'skammhlaup'), sýking eða ótengd veikindi, eða þegar byrjað er að taka sum MS lyf. Einnig getur hún verið viðvarandi (langvarandi), jafnvel eftir hvíld.

MS þreyta getur tímabundið gert önnur MS einkenni verri (svo sem vöðvaslappleika eða sjóntruflanir) en hjá sumum geta MS einkennin minnkað aftur eftir hvíld. MS þreyta getur einnig stafað af áhrifum annarra MS einkenna svo sem skertrar hreyfigetu (gangur), verkja, vöðvaslappleika eða þunglyndis.

Stundum upplifir fólk hugræna þreytu, sem hefur áhrif á minni, nám, einbeitingu, ákvarðanatöku og athygli (einnig þekkt sem „heilapoka“).

Sumir upplifa langvarandi MS-þreytu, sem þýðir að hún er oft til staðar, jafnvel í hvíld. Hún eykst oft seinni part dags og getur versnað við streitu eða í miklum hita.

Fernanda frá Argentínu
greindist með MS 2010

Hvað veldur MS þreytu?

Orsakir MS þreytu eru enn ekki vel þekktar. Talið er að hún stafi af ýmsum mismunandi þáttum, að hluta til af völdum sjúkdómsins (frumþreyta) og að hluta til af öðrum þáttum (afleidd þreyta).

MS-frumþreyta stafar af breytingum í heila og skemmdum á miðtaugakerfinu. Skemmdirnar hafa áhrif á taugarnar með því að trufla boð frá heila og mænu til annara staða í líkamanum. Fyrir vikið þarf líkami þinn að erfiða meira, sem getur leitt til MS þreytu. Vöðvaslappleiki og hugrænar kröfur verða einnig fyrir áhrifum breytinga á heila, sem leiðir til meiri notkunar á orku, sem aftur getur leitt til MS þreytu.

Afleidd MS þreyta kemur fram vegna áhrifa af því að vera með MS. Til dæmis geta MS einkenni eins og þunglyndi, verkir eða svefntruflanir vegna krampa (spasma) eða lausheldni (þvagleka) gert MS þreytuna verri. MS þreyta getur einnig komið fram sem aukaverkun sumra lyfja eða vegna hreyfingarleysis, streitu, lélegs mataræðis eða sýkinga. Aðrar læknisfræðilegar aðstæður geta einnig valdið MS þreytu eða gert hana verri.



Kimiko frá Japan hefur verið með MS síðan 1970

“MS þreyta er eitthvað alveg einstaket vegna þess að við getum sofð eins mikið og við viljum, en það breytir engu. Hún er eiginlega eins og algjör örmögnun. Þér getur líðið vel og eftir örfáar mínútur getur þú verið örmagna, og allt verður of erfitt.



Að hreyfa sig, borða, vinna, tala... allt verður mjög erfitt. Það er eins og líkaminn sofní, en höfuðið sofnar ekki. Stundum er meira að segja of erfitt að sofa, vegna þess að líkaminn er dottinn út en ekki höfuðið.”

Marie frá Frakklandi hefur verið með MS síðan 2016



Hvernig er MS þreyta frábrugðin venjulegri þreytu?

MS þreyta er meira en venjuleg þreyta sem allir finna fyrir eftir áreynslu eða lélegan nætursvefn. Venjuleg þreyta getur samt haft áhrif á þig, en MS þreyta hefur mun meiri áhrif.

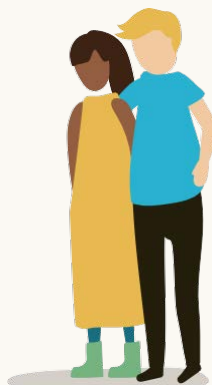
MS þreyta getur verið líkamleg og andleg; hún dregur úr þér orku á augabragði og getur hindrað þig í daglegu lífi. MS þreyta getur verið mjög lamandi og ólíkt „venjulegri“ þreytu getur það tekið langan tíma að ná sér.

MS þreyta er oft yfirþyrmandi. Hún getur komið hvenær sem er án fyrirvara eða nokkurrar augljósrar ástæðu. Sumir segjast upplifa MS þreytu eftir athafnir eins og að skrifa eða lesa og þeir þurfa

að hvíla sig strax. Aðrir segja að MS þreyta komi eftir líkamlega áreynslu, svo sem að fara með hundinn í göngutúr eða versla. Hjá enn öðrum getur MS þreyta komið eftir hugræna áreynslu eins og að vinna í tölvunni og klára andlega krefjandi verkefni. Þú gætir líka fundið fyrir MS þreytu þegar þú vaknar, í sumum tilvikum á hverjum degi, jafnvel eftir góðan nætursvefn.

“MS þreytan mín er eins og gífurleg flugþreyta. Jafnvel eftir góðan nætursvefn vakna ég á morgnana eins og ég hafi verið úti alla nóttina.”

Najia frá Marokkó var greind með MS árið 2014 en hafði áður haft MS einkenni í mörg ár



Jacek frá Póllandi greindist með MS 2011

Hér eru nokkrar algengar staðreyndir um MS þreytu:



- Versnar eftir því sem líður á daginn
- Kemur auðveldar og skyndilegar en 'venjuleg' þreyta
- Er almennt verri en 'venjuleg' þreyta
- Versnar oft í hita og raka
- Er líklegri til að trufla athafnir daglegs lífs en 'venjuleg' þreyta

Hvernig hægt er að lýsa MS þreytu fyrir öðrum

Það getur verið flókið að lýsa MS þreytunni fyrir vinum, fjölskyldu, samstarfsmönnum og heilbrigðisstarfsfólki, en það getur gert daglegt líf með MS þreytu bærilegra að hjálpa öðrum að öðlast betri skilning.

Stundum geta vinir og fjölskylda tekið eftir áhrifum MS þreytunnar. Til dæmis gæti ættingi tekið eftir því að þú gengur hægar eftir því sem líður á daginn, eða að eftir að hafa lokið ákveðnum verkefnum verða öll samtöl hægari. Að sjá áhrif þreytunnar getur leitt til þess að fólkið í kringum þig býður frekar fram aðstoð og stuðning.

Það munu koma tímar þar sem MS þreytan er ekki augljós öðrum vegna þess að hún er „ósýnilegt“ einkenni. Notkun dæma eða myndlíkinga til að lýsa MS þreytu getur hjálpað vinum, fjölskyldu og samstarfsmönnum að skilja og tengjast því sem þú ert að upplifa.



“Sem ósýnilegt einkenni er mjög erfitt að útskýra þreytu svo ég nota myndlíkingar til að reyna að hjálpa öðrum að skilja. Til dæmis get ég beðið manneskjuna að ímynda sér að reyna að standa upp úr liggjandi stöðu þegar búið er að setja þungt farg á líkamann.”

Laura frá Keníu greindist með MS árið 2006. Árið 2019, var hún greind með NMO-sjúkdóminn (Neuromyelitis optica)

Eftirfarandi dæmi geta verið gagnleg við að lýsa MS þreytu:



Umferðarljósaskýringin:

■ Grænt

Þér líður eins og bíl sem fer yfir á grænu ljósi og getur haldið áfram þar sem hann hefur næga orku.

■ Gult

Bíllinn þarf að hugsa um að stoppa til að forðast áhættuna á slysi.

■ Rautt

Bíllinn þarf að stoppa og hvílast til að geta haldið áfram.

Rafhloðuskýringin:



- Rafhlaðan er **fullhlaðin**, virkar eðlilega og hefur alla þá orku sem þarf til að takast á við verkefni dagsins.



- Rafhlaðan er að **tæmast**, hún hægir á sér svo þú þarft að takmarka notkun hennar og skipuleggja endurhleðslutíma.



- Rafhlaðan er **algjörlega tóm** svo öll virkni hættir. Endurhleðslutíminn verður lengri ef rafhlaðan er ekki endurhlaðin þegar þörf er á.

“Þreytan mín verður oft verri í hita og streituvaldandi aðstæðum. Hún versnar líka oft yfir daginn eins og mín persónulega rafhlaða sé að tæmast.”

José María Ramos frá Spáni greindist með MS árið 1999

Að skilja og stjórna MS þreytu

Það er mögulegt að stjórna eða jafnvel draga úr MS þreytu á áhrifaríkan hátt, til að geta viðhaldið heilbrigðum og virkum lífsstíl.

Að stjórna MS þreytu felur í sér að hámarka og nota orku á skilvirkan hátt og forgangsraða verkefnum. Það getur verið þreytandi æfing í sjálfu sér að greina MS þreytuna og finna aðferðir til að stjórna henni. Hins vegar getur það verið mjög gagnlegt að vita hvað það er sem veldur MS þreytu og finna leiðir til að forðast það.

Það er ekkert eitt svar til fyrir alla til að stjórna MS þreytu: allir eru mismunandi, þannig að hver og einn hefur sínar aðferðir. Í þessum hluta skoðum við leiðir sem munu hjálpa þér við að íhuga og takast á við það sem eykur MS þreytuna og koma með nokkrar tillögur til að stjórna þreytunni.

Alberto frá Argentínu var greindur með MS árið 1999, en hefur haft einkenni síðan 1970. Hann hefur farið í loftið í fjölmörg skipti. Hér er hann í sínu fyrsta fallhlífarstökkið árið 2017.





Preytudagbók

Preytudagbók getur hjálpað þér við að kortleggja hvernig þú upplifir MS þreytu (sjá dæmi um dagbók á bls. 30). Með því að skoða preytudagbókina ásamt almennri líðan þinni og þau lyf sem þú tekur, gætu þú og heilbrigðisstarfsfólk komið auga á ákveðna þætti sem virðast auka MS þreytuna. Með því að finna mynstur er hægt að ræða og finna lausnir sem geta hjálpað þér að takast á við þreytuna.

Með því að skrá einnig í MS þreytu-dagbók eftir að þú hefur gert breytingar eða fengið meðhöndlun við undirliggjandi einkennum, getur þú borið þær saman og séð hvort breytingarnar hafa haft tilætluð áhrif.

Mörgum finnst ekki gaman að skrifa í dagbækur en það getur verið mjög gagnlegt. Þeir sem eru duglegir að nota dagbækur upplifa oft jákvæðar breytingar á MS þreytunni og einnig aukinn skilning hjá

fjölskyldunni um áhrif MS þreytunnar og fá þar af leiðandi betri stuðning.

Þegar þú lýsir athöfnum þínum gæti verið gagnlegt að lýsa þeim ítarlega. Til dæmis gæti lýsing á verslunarferð verið 'stutt ferð í litla búð' eða 'löng ferð í stóra búð með þunga innkaupakerru'. Því fleiri smáatriði sem þú skráir, þeim mun gagnlegri verður dagbókin þín.

Það er þitt persónulega val hvernig og hvenær þú notar þreytu-dagbókina. Sumir skrifa punkta jafnóðum og aðrir annað slagið yfir daginn. Ef þú fyllir dagbókina út í lok dags skaltu bara athuga að þreytan getur haft áhrif á það hversu vel þú manst hvernig þér leið fyrr um daginn.

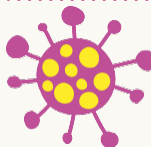




Svefnleysi getur verið meginorsök MS þreytu hjá þér eða ein af mörgum orsökum. Það eru fjöldamargir þættir sem geta truflað svefninn:

- Vöðvakrampar (*spasmi*) eða óeirð í fótleggjum
- verkir
- þörf fyrir að fara á salerni
- svefnleysi
- of mikið af koffíni eða áfengi, einkum rétt fyrir svefn
- hávaði
- hitastig
- kvíði
- þunglyndi
- birta
- lyf

Með því að halda svefndagbók (eða taka svefninn með í þreytudagbókinni sem nefnd er hér að ofan) getur þú komið auga á ástæður svefnleysis og aðferðir sem þú og heilbrigðisstarfsfólk geta notað til að bæta úr því. Til dæmis getur verið gagnlegt að fylgja svefnrútinu eða skoða lyf til að vinna á krampa, þunglyndi eða draga úr salernisferðum.



Sýkingar

Sýkingar eins og kvef eða þvagfæra-sýking leiða oft til óvæntrar þreytu, sérstaklega ef þær hækka líkamshita þinn. Ef þú ert með sýkingu er mikilvægt að meðhöndla hana fljótt, hvíla sig, drekka nóg af vökva og nota hitalækkandi aðferðir eins og lyf og kælingu.





Áhrif lyfja á MS þreytu

Mörg lyf sem eru notuð til að meðhöndla MS og skyld einkenni hafa aukaverkanir sem geta aukið MS þreytu. Ný lyf, breytingar á skammtastærð eða tíma dags sem þú tekur lyfið, geta haft áhrif á MS þreytu.

Ef þú heldur að lyfin þín hafi áhrif á MS þreytuna skaltu tala við lækinn þinn. Hann getur skoðað lyfin sem þú tekur (þar með talin lausasölulyf) og gert breytingar til að athuga hvort þú finnur fyrir jákvæðum (eða neikvæðum) breytingum á MS þreytunni. Það getur stundum verið nauðsynlegt að prófa sig áfram og mörgum finnst það gagnlegt. Mundu að þú ættir ekki að breyta inntöku lyfja nema í samráði við lækinn þinn.



Daan frá Hollandi var greindur með MS árið 2008



Breytingar á skapi

Kvíði, þunglyndi og skapbreytingar eru ekki óalgengar í MS og geta valdið þreytutilfinningu. Jafnframt getur MS þreyta haft áhrif á skapið. Það getur verið erfitt að leysa úr þessu tvennu – þetta getur haft áhrif hvert á annað.

Það eru mörg úrræði til að meðhöndla þessi tilfinningalegu einkenni. Árangursrík meðferð gæti dregið úr MS þreytu og að finna leiðir til að lágmarka MS þreytuna getur hjálpað til við að draga úr streitu og kvíða.

Núvitund getur verið mjög gagnleg við að stjórna tilfinningalegum einkennum og margir sem eru með MS segja frá því að núvitund hafi jákvæð áhrif á MS þreytuna. Þú getur fræðst meira um núvitund með því að kíkja á ítarefni undir 'gagnlegar síður' á bls. 31.

Ef tilfinningaleg einkenni eru mjög mikil skaltu ræða við heilbrigðisstarfsmann, svo sem hjúkrunarfræðing eða sálfræðing. Þú getur fengið lyf eða ráðgjöf til að takast á við tilfinningalega erfiðleika.



Önnur heilsufarsmál

MS getur valdið margs konar einkennum, en það er mikilvægt að muna að öll heilsufarsleg vandamál tengjast ekki endilega MS. Hafa þarf í huga aðrar orsakir, svo sem tíðahvörf, blóðleysi og skjaldkirtilsvandamál. Þetta getur allt valdið MS þreytu eða gert hana verri.

Leitaðu ráða hjá heilbrigðisstarfsfólki ef þú ert í vafa eða finnur fyrir einkennum sem tengjast ekki MS sjúkdómnum.

Breytingar á lífsstíl

Það getur verið gagnlegt að skoða lífsstílinn til að takast á við MS þreytu - hvernig við og fólkið í kringum, okkur nálgumst vinnu, hvíld og frítíma. Hugmyndin er að einfalda verkefnin og nýta orkuna sem best.



Að gera breytingar

Taktu þér góðan tíma til að skoða hvaða áhrif MS þreyta hefur á þig. Hugleiddu hvaða breytingar þú og aðrir treysta sér til að gera. Reyndu að finna jafnvægi í virkni og slökun, æfingum og hvíld, vinnu og félagslífi. Mundu að einhverjar breytingar gætu náð til fjölskyldu, vina eða vinnufélaga.

Hjálpartæki geta verið gagnleg leið til að spara orku. Jafnvel þó þú notir ekki hjálpartæki á hverjum degi, gæti verið gagnlegt að nota staf, göngugrind eða hjólastól á þeim dögum þegar þreytan er mjög mikil. Það getur hjálpað þér að spara orkuna sem þú þarft til að hreyfa þig um.

“Fjölskyldan mín skilur þreytuna mína þannig að hún er það sem ýtir mér að ystu mörkum. Það er ekki svo auðvelt í vinnunni, þar sem það er ekki alltaf sami skilningurinn hjá vinnufélögunum.”





Kostas frá Grikklandi
greindist með MS 1991

“Það eina sem ég hef prófað og virkar er að skípuleggja athafnir mínar. Ég reyni að forðast athafnir sem taka of mikla orku eða tíma en ég passa samt upp á að missa ekkí af því sem ég vil taka þátt í!



Ég skrifa allt niður og gef mér lausan tíma yfir vikuna svo ég geti hvílt mig ef ég þarf.”

Daphne frá Belgíu greindist með MS árið 2014



Forgangsröðun

Það getur verið erfitt að gera breytingar á rútínu en með því að forgangsraða verkefnum er hægt að spara orku fyrir það sem þú raunverulega vilt eða þarft að gera. Ef MS þreytan verður til þess að ekki er hægt að komast yfir allt á einum degi, þá getur það hjálpað að einbeita sér að mikilvægustu verkefnum. Ein leið til að gera þetta er að skrá allt niður sem þú gerir á venjulegum degi eða

- Merktu við það sem er mikilvægt fyrir þig
- Merktu við þau verkefni sem þú vilt helst ekki gera
- Merktu við þau verkefni sem hægt er að gera sjaldnar
- Merktu við allt sem er ónauðsynlegt

Skoðaðu það sem þú hefur merkt sem mikilvægt og hugsaðu:

- Er hægt að gera þetta á orkuminni hátt?
- Væri hægt að gera þetta á hentugri tíma?
- Gætir þú fengið hjálp við eitthvað af þessum verkefnum?
- Er hægt að dreifa þessum verkefnum yfir daginn eða vikuna?



Skipulag

Með því að beita aðferðinni sem lýst er í kaflanum „forgangsröðun“ veistu forgangsröðunina og það getur hjálpað þér að skipuleggja tíma þinn á skilvirkari hátt. Hugmyndin um að gera tímaáætlun fyrir daginn eða vikuna kann að virðast svolítið undarleg eða ósveigjanleg í fyrstu, en það að skipuleggja fram í tímann getur fært manni fullvissu um að hlutirnir verða framkvæmdir.

Að skipuleggja sig fram í tímann getur til dæmis þýtt að gera ráð fyrir hvíldartíma ef MS þreytan hefur áhrif á þig á svipuðum tíma á hverjum degi. Ef þú þarfst að takast á við sérstaklega orkukrefjandi verkefni, gerir áætlun þér kleift að setja inn hvíld á undan verkefninu, eftir það eða hvoru tveggja.

Nokkur einföld ráð geta auðveldað skipulagningu:

- Settu þér markmið, en hafðu þau raunhæf.
- Reyndu að halda jafnvægi milli auðveldari og erfiðari verkefna og gefðu þér tíma til hvíldar. Skiptu stóru eða krefjandi verkefni í nokkra hluta og gerðu einn hlut í einu.
- Ef þú ætlar til dæmis að elda stóra máltíð, reyndu þá að finna uppskriftir sem hægt er að útbúa fyrirfram og gerðu ráð fyrir hléum. Einnig er hægt að útbúa mikið magn í einu sem dugar í nokkrar máltíðir. Ef þú ert að ferðast er gott að gera ráð

fyrir stoppum á leiðinni. Hugleiddu að fara út ganga með hundinn þar sem þú gætir fundið bekki eða strætóstöð til að hvílast á leiðinni. Láttu aðra vita af áætlunum þínum, sérstaklega fjölskyldu þína og vini og vinnufélaga ef hægt er.

- Það getur aukið skilning þeirra á því hvernig MS hefur áhrif á þig og gert þeim kleift að styðja þig og aðstoða.





Að biðja um hjálp

Fólk gæti sagt við þig, „Ef það er eitthvað sem þú þarft ...“ eða „Ef það er eitthvað sem ég get gert ...“, en það er ekki alltaf auðvelt að biðja um hjálp, jafnvel þegar hún er boðin fram.

Það getur verið gagnlegt að útbúa lista yfir verkefni sem þú vilt fá hjálp við.

Þú gætir hafa gert þetta nú þegar í listanum yfir forgangsröðun (sjá kaflann „forgangsröðun“). Ef einhver býður þér hjálp, geturðu auðveldlega sagt þeim hvernig þeir gætu stutt þig.

Hér eru nokkur ráð sem gætu verið gagnleg fyrir þig við að biðja um hjálp:

■ Mundu hvers vegna

Að biðja um hjálp er merki um styrk, skipulag og löngun til að halda áfram með hlutina. Það er ekki veikleikamerki.

■ Skiptu verkefninu niður

Flest verkefni samanstanda af smærri einstökum verkum. Að fá hjálp við eitt gæti þýtt að verkefnið verði viðráðanlegra.

■ Tímasetningar

Áætlaðu hversu langan tíma þú heldur að verk muni taka og hvenær það þarf að vera búið. Ekki gleyma að gera ráð fyrir að taka hlé!

■ Flokkaðu

Það getur verið gagnlegt að flokka verkefni í „persónuleg“, „heimili“ eða „heilsa“. Þér finnst kannski ekki þægilegt að biðja sumt fólk að vinna ákveðin verkefni.

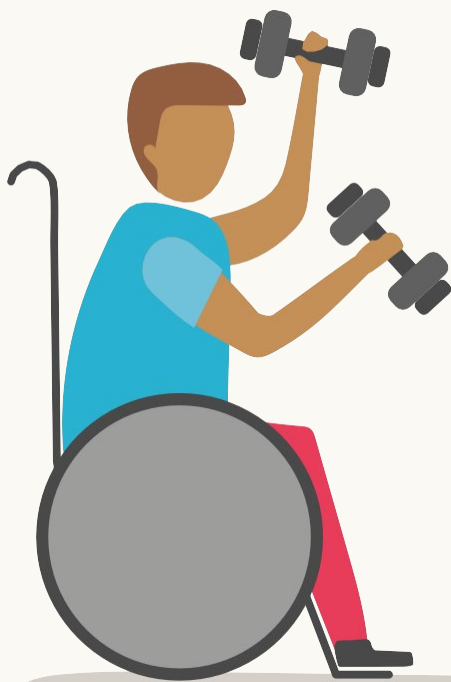
Ekki gleyma að biðja um hjálp frá heilbrigðisstarfsfólki og félagsþjónustunni þar sem starfsfólkið þar gæti komið með gagnleg ráð um hvernig þú nálgast daglegar athafnir.





Æfingaplanið þitt

Það gengur næstum gegn heilbrigðri skynsemi að reyna á sig ef þú finnur fyrir MS þreytu og MS einkenni geta gert það erfitt að hreyfa sig. En hreyfing hjálpar til við að viðhalda góðri virkni í líkamanum. Hreyfing getur bætt styrk, hreysti og skap



og getur komið í veg fyrir að vöðvar missi styrk með tímanum (afþjálfun). Afþjálfun getur verið sársaukafull og valdið versnun á hreyfigetu eða aukið máttleysi. Að léttu lund, byggja upp styrk og forðast afþjálfun getur allt hjálpað til við að stjórna MS þreytu.

Það er þó hægt að stunda of mikla hreyfingu. Það þarf að vera jafnvægi á milli hreyfingar og hvíldar. Þú gætir líka viljað forðast að æfa of nærri svefntíma. Þú gætir viljað æfa í hópi eða heima á eigin spýtur. Í lok þessa bæklinga eru tenglar á æfingar sem þú getur gert heima. Ef þú hefur aðgang að sjúkraþjálfara getur hann einnig unnið með þér að því að útbúa æfingaáætlun.

Ef hiti gerir MS þreytuna þína verri getur þú skipulagt æfingarnar vel og forðast langar lotur. Sumum finnst að æfingar í vatni hjálpi til við að viðhalda stöðugu hitastigi. Kæling getur líka hjálpað en til eru sérstök kælivesti og



Að stjórna MS þreytu í vinnunni

Þú gætir þurft að biðja vinnuveitandann þinn um ákveðnar breytingar, svo sem sveigjanlegan vinnutíma, regluleg hvíldarhlé, bílastæði nálægt inngangi eða að skoða vinnuumhverfi þitt og tryggja að það sé aðgengilegt fyrir þig. Eins og getið er um í hlutanum „skipulagning heimilis og vinnurýmis“, gæti iðjuþjálfari hjálpað við þetta og það

gæti verið jákvætt að fá liðsinni vinnuveitanda þíns við að fá iðjuþjálfara inn á vinnustaðinn.

Þú þarft ekki að segja vinnuveitanda þínum frá því að þú sért með MS, en ef þú ákveður að gera það getur það hjálpað vinnuveitandanum við að skilja MS og veita þér betri stuðning í kjölfarið. Smelltu á hlekkina í kaflanum um frekari upplýsingar til að fá góð ráð um hvernig best sé að segja vinnuveitanda þínum frá MS.

“Ég verð sérstaklega var við þreytu í starfi, félags- og fjölskyldulífi, vegna þess að ég reyni að berjast gegn vandamálinu en ekki lífa með því. Þreytan hefur einkum áhrif á daglegt líf – ég víl halda áfram að keppa sem íþróttamaður svo ég keyri mig áfram en get það ekki alltaf.”

João greindist með MS þegar hann var 34 ára.

Hann tekur sérstaklega eftir þreytu í sínu daglega lífi þar sem hann vinnur sem líkamsræktarþjálfari og er vaxtaræktarmaður.





Skoðaðu líkamsstöðuna þína

Þú gætir sparað orku í mörgum daglegum verkefnum með góðri, afslappaðri líkamsstöðu. Grunnhugmyndin er að:

- rétta vel úr sér með samhverfri líkamsstöðu
- forðast of mikinn snúning og teygjur

Það krefst góðrar æfingar að halda góðri líkamsstöðu en með tímanum getur það orðið auðveldara því líkaminn aðlagast henni.



Búðu til tíma til að hvílast og slappa af

Hvíld hjálpar sumum að lina MS þreytuna og getur verið mikilvæg til að stjórna þreytunni.

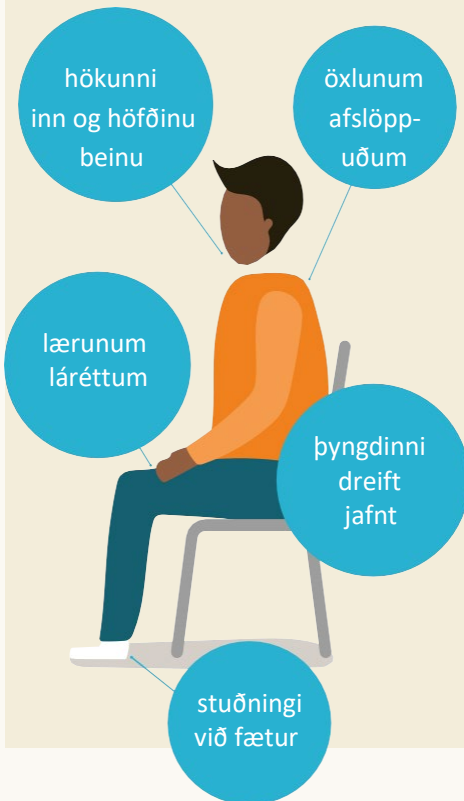
Standandi líkamsstaða

Reyndu að halda:



Sitjandi líkamsstaða

Reyndu að halda:



Hvöld getur komið í veg fyrir að þú örmagnist og þurfir að hætta við hálfklárað verk. Skipulögð hvöld getur gefið þér meiri stjórn á því hvenær þú velur að vera virkur og hvenær þú tekur þér pásu.

Sumir kjósa nokkur stutt hlé en þér gæti einnig liðið betur eftir eina lengri hvöld á tilteknum tíma. Til dæmis:

- Prófaðu að taka nokkrar stuttar hvildir eða „orkublundi“ yfir daginn
- Prófaðu að taka þér lengri hvöld, á sama tíma á hverjum degi
- Taktu þér hlé eftir að þú kemur heim úr vinnunni áður en þú ferð út að kvöldlagi

Þegar þú hvílir þig skaltu reyna að ná eins fullkominni hvöld og hægt er. Að gera létt störf á heimilinu, tala við fjölskylduna eða horfa á sjónvarp getur verið meira afslappandi en vinnan eða

húsverkin, en það er ekki hvíld. Það getur verið erfitt en markmið hvíldar ætti að vera að slökkva bæði á huganum og líkamanum. Þú gætir viljað ná stuttum blundi, hugleiða eða nota afslappandi tónlist til að hjálpa þér að hreinsa hugann.

Ef þér finnst áhyggjur trufla tímann sem þú hefur tekið frá til að hvíla þig skaltu prófa að skrifa niður þessar áhyggjur og „geyma“ þær á meðan þú hvílir þig. Þú gætir átt auðveldara með að takast á við þær þegar orkan hefur aukist. Ef hvíld hjálpar þér að stjórna MS þreytunni er mikilvægt að fólkið í kringum þig geri sér grein fyrir hversu dýrmætur þessi rólegi, ótruflaði tími er.

Þú gætir íhugað viðbótarmeðferðir til að hjálpa þér að slaka á, svo sem nudd, jóga, tai chi, ilmólíumeðferð eða hugleiðslu. Lestu meira um jóga og óhefðbundnar meðferðir með því að smella á hlekkinna í kaflanum 'frekari upplýsingar', í lok þessa bæklingis.



Heilbrigt mataræði getur hjálpað við að stjórna MS þreytu

Að stunda skynsamlega hreyfingu og hafa jafnvægi í mataræði getur hjálpað þér að viðhalda heilbrigðri þyngd og fá þá orku sem þú þarft. Bæði þyngdartap og þyngdaraukning geta verið vandamál fyrir fólk með MS og getur gert það erfiðara að takast á við þreytuna.

Það sem þú borðar getur líka skipt sköpum. Til dæmis geta stórar, heitar máltíðir gert MS þreytuna verri og koffín eða sykrað snarl getur virkað sem orkuskot til skamms tíma, en valdið meiri þreytu seinna.

Sumir sem eiga við þvagblöðruvandamál að stríða drekka minna til að draga úr þörf sinni til að hafa þvaglát. Það getur hins vegar leitt til ofþornunar sem aftur getur valdið MS þreytu. Þú gætir hins vegar viljað forðast að drekka mikið rétt fyrir svefn.



Skipulagning heimilis og vinnurýmis

Stundum geta jafnvel einfaldar breytingar gert heimili þitt eða vinnustað 'orkunýttinn'. Gagnlegar breytingar á umhverfi þínu, svo þær sem taldar eru upp hér, fela ekki alltaf í sér sértækan búnað eða meiriháttar breytingar:

- Geymdu hluti sem eru mikið notaðir innan seilingar til að forðast það að þurfa alltaf að vera að standa upp og setjast niður.
- Hægt er að geyma hluti sem eru notaðir saman á sama stað – í eldhúsinu væri til dæmis hægt að geyma ketilinn, teið og könnurnar saman á einum stað.
- Geymdu léttu hluti sem eru sjaldan notaðir hærra uppi og þunga hluti sem eru sjaldan notaðir niðri við gólf.

- Haltu vinnusvæðum eins snyrtilegum og mögulegt er.
- Gakktu úr skugga um að lýsingin sé góð, til að forðast álag á augun því það getur aukið MS þreytu.
- Hugleiddu hlutina sem þú notar, eins og penna eða hnífapör. Væru þeir auðveldari í notkun ef þeir væru léttari, með stærri handföng eða væru aðlagðir á einhvern hátt?
- Sum verk, eins og að skera grænmeti eða strauja, er hægt að vinna sitjandi í stað þess að standa.
- Biddu um hjálp frá heilbrigðis- starfsfólki. Það getur hugsanlega vísað þér til iðjubjálfa sem getur hjálpað þér að meta aðstöðuna og búnaðinn sem þú notar, í vinnunni og heima og gæti lagt til breytingar eða búnað sem gæti hjálpað.

Lyf við MS þreytu?

Þótt það séu engin lyf sem eru sérstaklega ætluð fyrir MS þreytu, er stundum ávísað tilteknum lyfjum sem eru ætluð fyrir önnur einkenni.

Það eru takmörkuð gögn sem sýna virkni þeirra og þau gögn sem finnast gefa til kynna að þau séu ekki eins gagnleg og þau verkfæri sem rætt er um hér að ofan. Þrátt fyrir það þá finnst sumum að lyfjameðferð hjálpi þeim að stjórna sinni MS þreytu.



Amantadine

(selt undir nokkrum merkjum,

þ.m.t. Symmetrel, Lysovir, Osmolex, Gocovri, Amantrel, Comantrel, Neaman, Symadine og Viregyt-K)

Þetta lyf hefur hlotið leyfi bandarísku lyfjastofnunarinnar (FDA) og evrópsku lyfjastofnunarinnar (EMA) sem meðferð við Parkinson, ásamt sumum vírussýkingum.

Því miður eru rannsóknir ekki öyggjandi um notkun þess gegn

MS þreytu. Sumar leiðbeiningar fyrir MS (svo sem leiðbeiningar bresku heilbrigðisstofnunarinnar NICE) taka fram að hægt sé að hafa einhvern hag af því að taka 200mg skammt daglega. Aukaverkanir geta verið svefnleysi og líflegir draumar.



Modafinil

(selt undir nokkrum

vörumerkjum, þ.m.t. Provigil, Alertec, Modavigil og Modalert)

Þetta lyf er notað gegn drómasýki, svefnröskun sem veldur því að fólk sefur óhóflega yfir daginn.

Nokkrar minni rannsóknir hafa skoðað notkun modafinil í meðhöndlun á MS þreytu, en þær hafa ekki sýnt árangur eða takmarkaðan árangur¹. Hins vegar, sýndi nýleg safngreining að modafinil geti gert eitthvað gagn².

Það er viss áhætta á ávanabindingu og þess vegna vilja margir sérfræðingar ekki ávísa lyfinu gegn MS þreytu. Aukaverkanir geta verið svefnleysi og höfuðverkir.

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26654280>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321164>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561959>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15824337>

2 Kvillar tengdir MS.

Janúar 2018;19:85-89

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

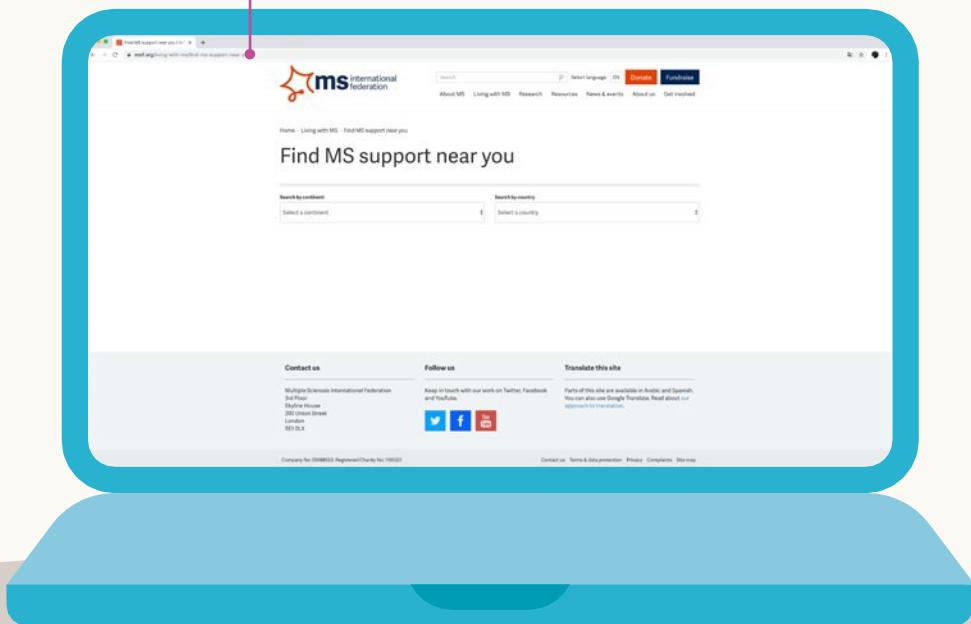


Geetha frá Indlandi
greindist með MS
árið 2015

Frekari upplýsingar

Þú getur haft samband við þitt MS-félag og fengið meiri upplýsingar eða stuðning. Ef þú ert ekki í tengslum við félagið nú þegar, getur þú notað 'finna stuðning nálægt þér' á vefsíðu MSIF til að finna MS-félag sem er nálægt þér:

www.msif.org/findsupportnearyou/



Gagnlegar síður

Núvitund

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/mindfulness-and-ms>

Að tala við vinnuveitanda um MS

<https://mssociety.ca/managing-ms/newly-diagnosed/talking-about-ms/employers>

Æfingar og jóga

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms>

<https://www.msaustralia.org.au/wellbeing-ms/exercise-activity>

Multiple Sclerosis Society of India –

www.youtube.be/Akw5uXzFV5A

Italian MS Society – www.youtube.be/J4HxzW284P4

www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga>

<http://emforma.esclerosismultiple.com/>

Óhefðbundnar meðferðir

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-15-Complementary-and-alternative-therapies-English.pdf>

<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/complementary-and-alternative-therapies>

Dæmi um þreytudagbók

Sumum finnst gagnlegt að halda þreytudagbók. Með því að skrá niður þreytustig á mismunandi tímum dagsins og við mismunandi athafnir, getur þú byrjað að sjá mynstur.

Það er mikilvægt að halda dagbókina á 'góðum' jafnt sem 'slæmum' dögum. Með tímanum getur þetta beint athyglinni að ákveðnum þáttum sem geta valdið MS þreytu, gert hana betri eða verri.

Þegar þú hefur komið auga á þessa þætti getur þú notað dagbókina til að hugsa um og ræða leiðir til að stjórna þáttunum.

Lestu meira um að nota þreytudagbók á blaðsíðu 13.

Dags.: 10. júlí

Lýstu svefninum síðustu nótt: Verri en vanalega. Það var frekar heitt þannig að það var erfitt að sofna og ég vaknaði nokkrum sinnum um nóttina. Var þreyttari en vanalega þegar ég vaknaði.

Tími	Lýsing á athöfnum þínum	Þreytustig*	Athugasemdir
07:15	Vaknaði, fór í sturtu og burstaði tennur.	5	Smá dofi í vinstri hendi.

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10

Tími	Lýsing á athöfnum þínum	Þreytustig*	Athugasemdir
09:30	Tók strætó í matvöruverslun til að versla fyrir vikuna.	6	
09:45 - 11:15	Labbaði um verslunina og ýtti innkaupakerru. Raðaði í poka.	8	Jafnvægið versnar - hægir á mér.
12:00	Tók strætó heim og tók upp úr pokunum.	10	Úrvinda.
13:30	Settist niður og hvíldi mig.	8	Tekur langan tíma að jafna sig.
15:00	Eftir mat, svaraði tölvupóstum og hringdi vinnutengt símtal.	6	Erfitt að einbeita sér.

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10



Tími	Lýsing á athöfnum þínum	þreytustig*	Athugasemdir
17:30	Makí kemur heim með börnin og eldar kvöldmat.	7	Þreyta í hægri handlegg.
18:30	Kvöldmatur með fjölskyldunni.	7	
19:00	Leika við yngri son minn.	6	Er óstöðug á fótunum.
19:30	Sest niður meðan makí minn gerir börnin tilbúin fyrir svefninn.	7	
22:30	Hátta mig.	9	Ennþá svolítið óskýr í höfðinu. Þyngslí í höndum og fótum.

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10

Preytudagbók

Þú getur notað formið hér fyrir neðan, sótt það hér á íslensku eða á ensku á www.msif.org/fatigue

Dags.:

Lýstu svefninum síðustu nótt:

Tími	Lýsing á athöfnum þínum	preytustig*	Athugasemdir

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10



Tími	Lýsing á athöfnum þínum	Þreytustig*	Athugasemdir

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10



Tími	Lýsing á athöfnum þínum	Þreytustig*	Athugasemdir

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10



Tími	Lýsing á athöfnum þínum	Þreytustig*	Athugasemdir

* 1 = lítil til mikil þreyta = 10



#MittÓsýnilegaMS



Skyline House
200 Union
Street London
SE1 0LX United Kingdom

Fyrirtæki nr: 05088553
Skráð góðgerðarfélag nr.: 1105321

 www.msif.org

 www.facebook.com/msinternationalfederation

 www.twitter.com/msintfederatio

 www.youtube.com/user/MSIFmedia