

Du ser da frisk ut!

FATIGUE FOR MUSKELSYKE
OG ALLE ANDRE



Hvordan leve med en utmattelse
få skjønner omfanget av?



**HVA ER DET DUMMESTE DU
KAN SI TIL EN MED SMERTER
ELLER FATIGUE?**

«TA DEG SAMMEN!»

PROFESSOR FRAUKE MUSIAL
fra foredraget «Stress, smerter, fatigue»

Du ser da frisk ut!

FATIGUE FOR MUSKELSYKE
OG ALLE ANDRE

Hvordan leve med en utmattelse få skjønner omfanget av?

«Jeg fikk alltid kjeft av mora mi, som mente at jeg var lat. Jeg var faktisk voksen før jeg skjønte at dette var et vanlig problem for de som har samme diagnose som meg.»

Mange som har fatigue sliter med at omgivelsene tror de er late, men fatigue er faktisk noe som legger begrensning for hvor mye man klarer å gjøre. I hverdagslig norsk kan man si at fatigue betyr utmattelse. Mange har tilstander som gjør at de blir lettere utmattet enn andre. På toppen av det hele kan det ta mye lengre tid å hente seg inn igjen.

TOM FOR ENERGI
KJIPT
OPPGITTHET
TOM UTSLITT
SMERTER
KORT LUNTE
LITE OVERSKUDD
IKKE FÅ TIL DET JEG VIL
TRØTT
SLITEN
TRØTTHET
UTMATTELSE
MINDRE MESTRING
ENERGI
SØVN
KONSTANT SLITEN
NEDEDAGER
HÅPLØSHET

DELTAKERE PÅ WORKSHOP SATTE ORD PÅ DET Å LEVE MED FATIGUE.

Hva er Fatigue?

Dette heftet handler om fatigue som altoppslukende utmattelse som følge av sykdom. For de med visse sykdommer kan grensen for hva som skal til for at en skal bli så ekstremt sliten være en helt annen enn for de som er friske.

«Fatigue er en overveldende utmattelse som ikke blir bedre av søvn eller hvile. Fatigue kan være fysisk, psykisk eller begge deler. Det er et symptom som er vanlig ved mange sykdommer»

NORSK HELSEINFORMASJON, NHI.NO

«Det er ikke bare i huet. Det er også strukturelt biologisk på mange nivåer.»

ANDREAS DYBESLAND ROSENBERGER *

Det finnes utmattelse som har psykologisk opprinnelse, men stadig mer forskning viser at fatigue ofte er en følge av fysisk sykdom. Dette er klart dokumentert for nevrologiske sykdommer og en rekke andre diagnoser. Noen av disse diagnosene er kroniske tilstander, noen av dem er progredierende, det vil si at de blir verre over tid, mens noen kan ha fatigue etter et sykdomsforløp. Det er for eksempel veldig vanlig etter kreftbehandling. På folkelig kan en si at *«Biologiske komponenter påvirker muskelkraft/overskudd. Dagliglivets krav og sykdommens iboende progresjon påvirker de psykologiske komponentene.»* (Andreas Dybesland Rosenberger). Alt i alt ender vi med at mange former for fatigue åpenbart har to komponenter. Et fysisk opphav og en psykisk utmattelse som følge av det fysiske. Dette påvirker alt en tenker og opplever, MEN: Det er en grunnleggende biologisk årsak også. Det er det veldig viktig å få med seg.

Den fysiske og den psykiske komponenten gir til slutt en opplevelse av uforholdsmessig utmattelse i hverdagslivet, en opplevd fatigue. Den psykiske komponenten *kan* det være mulig å gjøre noe med, men det er ikke nødvendigvis enkelt. Den fysiske komponenten er det ikke alltid mulig å gjøre noe med, men om man organiserer livet sitt på en måte

*Fra Andreas Dybesland Rosenbergers foredrag «Fatigue, hva er nå egentlig det?»

som tar hensyn til begrensningene *kan* det være mulig å bruke det du har av krefter på en mer hensiktsmessig måte.

«Det viktigste dere skal huske, ta det med dere i hverdagen: Dette er ikke noe dere kan tenke dere bort ifra. Det er en del av det, men det er ikke hele løsningen.»

FRAUKE MUSIAL

Fatigue og hjernen – eller fatigue, smerter og stress

STRESS

Alle vet hva stress er, selv om stress kan være så mye. Stress er noe vi opplever psykisk, men det har også en veldig kroppslig reaksjon. Opprinnelig var stress noe som skulle gjøre mennesket i stand til å yte noe ekstra i farlige situasjoner. Vi snakker gjerne om det som blir kalt fight-or-flight-situasjoner. Rent fysisk oppstår stress ved utskillelse av adrenalin og noradrenalin samt stresshormonet kortisol. Dette fører til en rekke effekter i kroppen:

- Økt blodtrykk
- Hjerterytmen øker
- Økt blodgjennomstrømning til musklene
- Mer oksygen til musklene
- Mer oksygen til hjernen
- Utvidelse av pupillene
- Økning i blodsukker

I dagens samfunn er dette kanskje litt i overkant for dagliglivets utfordringer, men det finnes en rekke psykososiale stressfaktorer som er relevante for mennesker i dag også.

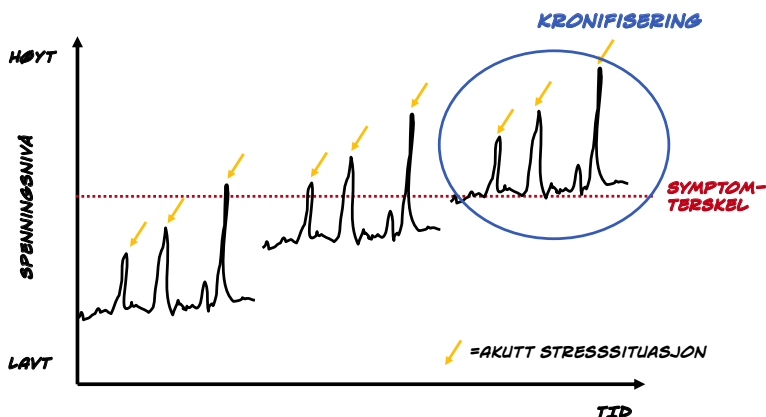
- Stress fra jobbkrav
- Daglige trette, daglig sinne (Hunden, barna, naboen, sjefen)
- Problemer i forhold

- Trussel mot sosial status (Arbeidsledighet.)
- Separasjon, tap og savn
- Engstelser
- Å miste en funksjon til – ekstra brutalt for folk med kroniske og progredierende diagnoser

Livet kan være brutalt nok for funksjonsfriske. Hvor tilpasningsdyktig må man ikke være som funksjonshemmet, å stadig måtte ha en plan B. Det er en konstant ekstrabelastning. Det er ikke noe feil å tenke på det, så lenge du ikke gir opp. «Når det gjelder fatigue, så må dere huske på at dere har jo et tap av energi bare for de utfordringene dere har i det daglige. Det er nesten som om å gå gjennom dyp snø eller noe annet tungt, hver dag. Det er ikke noen overraskelse at man blir sliten.» (Frauke Musial)

Man bruker ofte mye energi på å skjule at man har lite energi. Det gir også stress. Høyt spenningsnivå gjør at stadig flere symptomer kommer over en terskel. Typen symptomer kan være mange, fra utmattelse til smerter.

STRESS OG "SYMPTOMER"



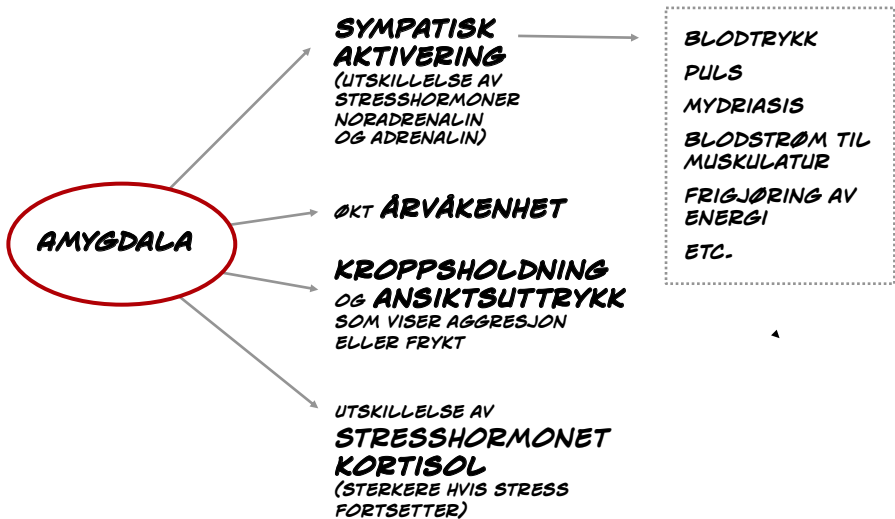
Hos muskelsyke er ofte symptomene kroniske, men spenningsnivået kan gjøre alle symptomene verre. Hvordan kan du senke spenningsnivået? Også her ser det ut til at alle bruker forskjellige strategier.

STRESS I HJERNEN

Det utvidede emosjonelle «smertenettverket» omfatter strukturer som også er involvert i behandling av angst, frykt og stress. Det er overlapping mellom de delene av hjernen som behandler dette.

Kortisol øker over tid, så om stressituasjonen er konstant, så får man veldig mye kortisol. Kortisol og høyt nivå på noradrenalin og adrenalin øker risikoen for hjerte- og karsykdommer og svekker immunforsvaret.

"FIGHT-FLIGHT RESPONSE"



FATIGUE I HJERNEN

I den eldste delen av hjernen har vi det retikulære systemet, aktiverings-systemet. Alt i hjernen er avhengig av dette systemet. Fatigue har noe med dette systemet å gjøre. Hvis folk har fatigue, så får de gjerne en hel rekke symptomer.

Aktiveringssystemet i hjernen berører alle systemer, og man kan tenke på det som et energibudsjett. Har man mindre energi enn andre, må man styre energien sin mye mer.

Dette stressnivået kan ikke bare gjøre deg mer sliten og at du ikke klarer å konsentrere deg. Det kan til og med gjøre at du ser og hører dårligere.

Fatigue blir et hovedsymptom som har effekt på alle de andre regionene. Så lenge man er i en fatiguefase, blir man ikke kvitt de andre symptomene.

AKTIVERINGSYSTEMET I HJERNEN

- **BERØRER ALLE FUNKSJONER**
- **KAN ANSES SOM ET "ENERGI-BUDSJETT"**

- STRESS BRUKER EN STOR DEL AV DETTE BUDSJETTET!

Hvis du har lite krefter i utgangspunktet, og mister mer krefter til stress, blir det jo lite igjen. Det er altså en stor fordel å unngå stress. God planlegging, med lengre tidsrom og større fleksibilitet kan bidra til det. Stress er kontraproduktivt.

«Fatigue er så spesielt at ingen som ikke har opplevd det forstår faktisk hva det er»

«Korona medfører faktisk at vi begynner å forstå mye mer hva fatigue egentlig er. Så mange folk som aldri har opplevd fatigue har selv fått oppleve det.»

«Fatigue kan være like krevende som smerter. Du kan ikke se bort fra smerter og du kan ikke se bort fra fatigue. Psykoterapien prøver å trekke oppmerksomheten vekk. Det funker ikke på smerter fordi fysiologisk er det sånn at smerter er der for at du skal fokusere på det. Og det funker ikke på fatigue, fordi fatigue tar vekk evnen til å fokusere. Om du ikke kan fokusere, kan du ikke fokusere vekk.»

SMERTER

Smerte er et signal som sier til hjernen: «Pass på. Det er noe i kroppen som ikke er greit. Det er noe som er farlig eller skadd.»

Kroppen har to smertesystemer: Et sensorisk og et emosjonelt. Det utvidede emosjonelle smertenettverket omfatter strukturer som også er involvert i behandling av angst, frykt og stress eller fight-flight respons.

Med andre ord. Stress kan gjøre smerter verre. De fleste av oss ønsker å unngå smerte, og reagerer på signaler som predikerer smerte. FORVENTNING om smerte har høy biologisk og psykologisk relevans. Har du smerter i kroppen vil du gjerne unngå å bevege deg, selv om du egentlig trenger å røre på deg.

**FORVENTNING OM SMERTE OG DERMED DEN ØKTE
OPPMERKSOMHETEN MOT MULIGE SMERTEFULLE
SITUASJONER, ER DET VIKTIGSTE BIDRAG TIL
KRONIFISERING!**

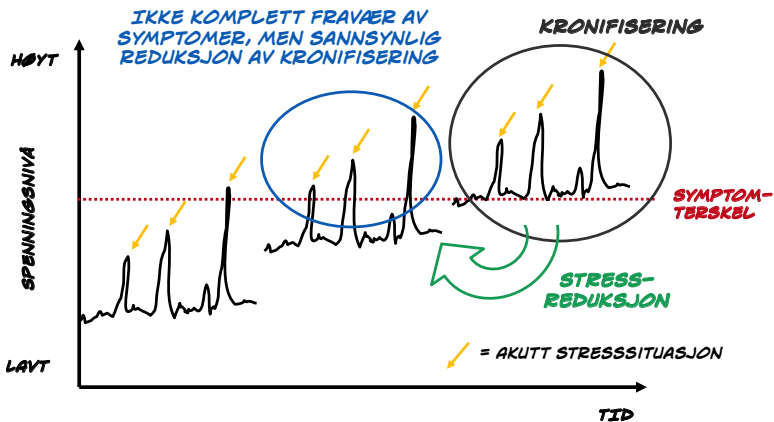
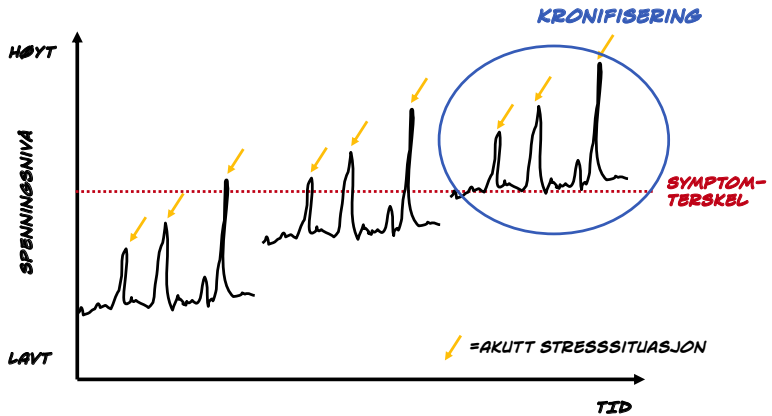
(CROMBEZ ET AL., 1996)

Det virker åpenbart at forventning om smerte og smerte ikke er helt det samme, men begge deler slår ut i samme region av hjernen, Insular Cortex. Faktisk viser forsøk at utslagene blir så like at man kan måle at forventet smerte gjør mer vondt. Smerte uten forventning om smerte gir totalt sett mindre smerte.

Forventning om smerte er altså med på å øke både stressnivået i kroppen, og det gjør faktisk smertene verre. Både smerter og forventning om smerte kan være med på å kronifisere symptomene fra fatigue.

Vi har vist hvorfor det ikke er bare å tenke seg bort fra smerte, den er der, og det er grunner til at kroppen din er laget slik at du skal kjenne at den er der. Vi har også vist at om du kommer over terskelen, er det ikke mulig å fokusere seg bort fra fatiguen, nettopp fordi fatigue gjør deg så utmattet at det reduserer muligheten for å fokusere og «ta seg sammen». Det som derimot ser ut til å kunne hjelpe både mot smerter og fatigue er å redusere stressnivået.

STRESS OG "SYMPTOMER"



FIGUREN UNDER VISER HVA SOM KAN SKJE OM DU KLARER Å REDUSERE STRESSNIVÅET I HVERDAGEN. DA ER DET EN SJANSE FOR AT SYMPTOMENE DINE IKKE BEHØVER Å VÆRE PERMANENTE, AT DU KAN FÅ REDUSERT SMERTER OG UTMATTELSE.

DEMPING AV STRESS

For noen er det mest beroligende i verden å kose med katten eller hunden, for noen er det en tur i naturen. For en med fatigue er det viktigste kanskje å unngå å bli så sliten at fatiguen slår en helt ut. De vet at det kan ta lang tid å komme seg igjen, det holder ikke med en hvil eller litt søvn. Da blir det særdeles viktig for en med fatigue å prioritere hvordan en skal bruke de begrensede kreftene man har til rådighet.

Å ha en plan eller en rutine kan bidra til å begrense frykten for ikke å strekke til, for ikke å snakke om frykten for å gå på en smell igjen. På slutten av dette heftet kommer det en egen seksjon om energiøkonomisering i hverdagen, men det er selvfølgelig ikke det eneste du kan gjøre for å prøve å leve bedre med fatigue.



— Håndtering av fatigue —

«Så langt finnes det ikke én behandling gjennom evidensbasert medisin som har vist seg mest effektiv mot fatigue. Derfor trenger vi å ta i bruk flere og individuelle tilnærminger for å behandle akkurat din fatigue.»

ANDREAS DYBESLAND ROSENBERGER *

Fatigue er ikke én ting. Fatigue er forskjellige ting for forskjellige personer, og fatigue kan være forskjellig til forskjellige tider. Noen har alltid fatigue. Andre har perioder. Kommer man over en viss terskel tar det forferdelig mye lenger tid å komme seg igjen. For de fleste er fatigue noe som varierer i løpet av dagen. «Om morgen er det som oftest mye bedre enn om kvelden», men for noen er det motsatt. Et problem som kan slå ut på så mange måter krever selvfølgelig en multimodal behandling. Behandling av den biologiske sykdommen kunne selvfølgelig være greit, men er ikke alltid mulig. Andre bidrag i behandlingen kan være å se på søvn, kosthold, energiøkonomisering for kroppen, kognitiv terapi, optimalisering av hjerte- og lungefunksjon, lære å ta pauser og å tørre å si at du ikke orker.

Det som er sikkert er at alle må gripe fatt i og prøve å gjøre noe med det man kan, og at hva som er hensiktsmessig lett blir forskjellig fra person til person. Det viktigste er å begynne et sted. Om noe blir bedre, gir det ofte et puff til å prøve på flere punkter.

Fatigue og søvn

Nevromuskulære sykdommer medfører ofte søvnproblemer, og det kan også påvirke din fatigue. Dette gjelder en rekke andre diagnoser og tilstander også. Selv om diagnosen din ikke påvirker søvnen din fysisk, kan du bli så mentalt påvirket av den fysiske sykdommen din at det går ut over søvnen din. Våkner du trøtt eller med hodepine er det ikke rart om du blir utmattet, om dette er tilfellet må du snakke med legen din. Det kan også være et tegn på underliggende problemer med pustemuskulaturen.

Ofte får man for lite oksygen på grunn av for svak pustemuskulatur. Ventilasjonsstøtte ved bruk av medisintekniske hjelpemidler kan ofte hjelpe. Vanlige hjelpemidler er C-PAP eller Bi-PAP, mekaniske hjelpemidler som sørger for at du får den luften du trenger når du skal sove. Mange sier at dette er hjelpemidler som har gjort veldig stor forskjell. Det er ikke en mirakelkur mot alle delene av fatigue, men det er i det minste hjelp mot søvndelen av problemet for mange. Om søvn mangelen din kommer av for eksempel smerter, så hjelper det ikke så mye, men for noen er pustehjelp om natten en «*gudegave*». «*Eg får så mye meir energi i kvardagen*» «*Korfor blei ikkje dette utreda før*». «*Korfor tok ingen tak i at eg har denne hodepinen, eller at eg alltid var superdøsig frem til lunsj.*»

Uansett årsaken til søvnløsheten vil et hvert tiltak som kan bedre søvnen din være et godt bidrag. Snakk med lege eller andre du tror kan hjelpe. Vi anbefaler å begynne med lege.

Råd om trening

Trening kan ha positiv innvirkning på fatigue og også søvn, ved at mange opplever at symptomene reduseres og søvnen bedres. Trening er bra for det autoimmune systemet og under trening frigis «lykkehormoner», som dopamin. Trening kan også bidra til å optimalisere hjerte- og lungefunksjon. Dette påvirker ikke bare den fysiske formen din, men er også positivt for det psykiske. Samtidig er det ofte ikke bare, bare å trene når du har mangel på krefter. Når man har en nevromuskulær diagnose kan man ikke nødvendigvis trene like hardt som andre, og man må finne riktig balanse med hvile. Feil trening kan være både kontra-produktivt og i noen tilfeller direkte skadelig. Hva og hvordan man skal trene varierer fra person til person.

De kroppslige forutsetningene har også betydning for hva slags bevegelse man bør være i. Treningen må også tilpasses hva man ellers gjør av fysisk aktivitet i hverdagen. For noen er trening det å gå en tur. Det kan være lurt å få veiledning av lege eller fysioterapeut, og utøve trening i samråd med dem. Opphold på rehabilitering- og helsesportsenter kan gi nyttige erfaringer knyttet til trening i trygge rammer.

For muskelsyke vil vi anbefale heftet «Treningsråd til voksne med muskelsykdom» utgitt av Norsk Nevromuskulært kompetansesamarbeid.

Råd om kosthold

Kaffe, Redbull og andre koffeinholdige drikker kan virke oppkvikkende der og da, men fører ikke til at du blir mindre sliten.

Et sunt og balansert kosthold er bra, ikke minst ved fatigue, og det er også viktig å spise regelmessige måltider. For å spare krefter på matlaging kan det være lurt å lage store porsjoner som kan vare i flere dager eller fryse ned rester til de dagene man ikke har overskudd til å stå og lage mat.

Hvordan håndtere fatigue i hverdagen

Fatigue påvirkes av kropp, tanker, følelser og omgivelser.

Det kan være vanskelig å finne den riktige balansen mellom aktivitet og hvile, og det kan oppleves frustrerende. Man vil gjerne gjøre mer enn man egentlig orker, stiller krav til seg selv og møter forventninger fra andre. Det kan være utfordringer knyttet til å være en del av en familie, skulle holde kontakt med venner og lyst til å hjelpe til. Det blir vanskelig å sette de riktige grensene for seg selv overfor andre.

Det varierer hvilke symptomer man får på fatigue. Hva som hjelper varierer også.

Ergoterapeuter har en rekke råd som kan hjelpe i hverdagen:

AKTIVITETSBALANSE

Når ergoterapeuter snakker om aktivitet viser de til alt man gjør i løpet av en dag: Kle på seg, vaske hender, lage mat, vaske hjem og klær, jobb, være med familie, trene m.m.

Dette er aktiviteter som i ulik grad tapper eller gir en energi. Det er behov for en balanse her, slik at man gjør noe og gjør nok, men ikke for mye. For å få aktivitetsbalanse trenger man å fylle på med aktiviteter som gir energi når man har gjort noe som tapper en for energi.

En dag kan deles opp i tre områder:

- 1) Hva vi *må* gjøre
- 2) Hva vi *bør* gjøre
- 3) Hva vi *vil* gjøre

Hva disse tre inneholder varierer fra person til person. Hvis man setter opp dagen på denne måten, kan man også sette opp en ny oversikt hvor man fyller inn hva man ønsker at dagen skal inneholde. Dette tydeliggjør for en selv hva man ønsker å gjøre.

Noen opplever at funksjonsnivået endres, og man slutter å gjøre ting man har gjort.

KOGNITIV ATFERDSTERAPI

De fleste nevromuskulære sykdommer er arvelige og mange fører til ytterligere funksjonstap, noen raskere enn andre. Dette er temaer som kan være vanskelig å håndtere og kan føre til angst og stress. Da kan det være behov for å arbeide med eget tankesett. Noen ganger kan det være behov for å ha noen å snakke med om disse tingene.

ENERGIØKONOMISERING

Dette handler om å bruke minst mulig krefter på aktiviteter. Sitte og kle på seg, bruke dusjstol, henge opp klesvask i riktig høyde, bruke trillebrett til mat istedenfor å bære til bordet eller gå flere ganger frem og tilbake. I tillegg er det flere praktiske hjelpemidler som kan løse oppgaver og gjøre hverdagen enklere. En ergoterapeut fra kommunen kan komme på hjemmebesøk og se hvordan man kan tilrettelegge hjemmet og finne praktiske løsninger.

Flere med progredierende nevromuskulære sykdommer ønsker ikke å bruke rullestol, og dermed forsetter de å bruke mye av kreftene på å gå. Når de så tar rullestolen i bruk, er det en positiv opplevelse for mange.

Man kan også vurdere om det er noen oppgaver andre kan utføre for en, eller kanskje det er behov for brukerstyrt personlig assistent, BPA.

PAUSER

Det er viktig å ta pauser. En pause kan være forskjellig: bare gjøre noe annet, legge seg eller sove. Det varierer hva man tenker på som pause. Noen ganger er det lurt å planlegge pausene. De bør komme før man er helt utladet.

Dersom en skal noe en vet er energikrevende er det et godt tips å sette av tid til å hvile på forhånd eller etterpå. Noen trenger å sette av dager med rom for å hente seg inn og gjøre aktiviteter som fyller på.

PLANLEGGING OG PRIORITERING

Det kan være hensiktsmessig å legge ting inn i en kalender. Man kan bruke fargekoder for ulike aktiviteter, om de tapper eller gir energi. Slik kan man få lagt aktiviteter som tapper en for energi til ulike dager, og gi seg selv rom for å legge inn pauser og hvile. Mange opplever at de bruker lengre tid på ting og må huske å sette av tid til dette også.

ENERGIBUDSJETT

En annen måte å se dette på er som at kroppen har et energibudsjett. Dette skal deles mellom en selv, jobb/skole og familie/venner. I tillegg vil man med nevromuskulær sykdom allerede bruke noe av dette energibudsjettet til å håndtere stress knyttet til å leve med en kronisk sykdom og gjerne smerter. For å håndtere hverdagen kan det da være behov for å planlegge, ikke bare for en dag, men hele uken. Dette skaper rom for fleksibilitet, prøve ut hva man orker, være oppmerksom og ta vare på seg selv. Dette kan dermed føre til redusert stress og mindre smerter. Dette kan gjøre at en har det bedre, og dette vil etter all sannsynlighet virke positivt inn på relasjoner til andre og at de rundt en har det bra.

— Fatigue og hjemmet —

Det er mange oppgaver i hjemmet som skal løses, og hva og når man gjør hva bør planlegges.

- Hvem handler og er det mulig å få dagligvarer levert hjem?
- Ikke gjør alt husarbeidet på en gang, ta pauser og del det gjerne over flere dager. Har du støvsugd en dag kan du skifte sengetøy dagen etter for eksempel.
- Som del av en familie kan man også avtale hvem som gjør hva. Kanskje barna er gamle nok til å ha oppgaver i hjemmet, eller partner kan ta flere av de tyngste oppgavene?
- Gjør matlaging enkel eller lag store porsjoner og frys ned til senere. Fatigue eller ikke, alle setter pris på å ha noe lettvinnt på lur.

— Fatigue og skole —

Barn med nevromuskulære sykdommer opplever gjerne at de bruker mer krefter på å utføre handlinger enn de andre og blir derfor fortere sliten. I 2014-2016 gjennomførte FFM prosjektet «Fysiske funksjonshemninger og utmattelse»*. Her er det flere tips til hva skolen kan gjøre for å tilrettelegge for en god skolehverdag.

Det at barn med nevromuskulære sykdommer opplever at de fort blir slitne kan gå utover læringen og det sosiale.

Det er en rekke hjelpemidler som kan gjøre skolehverdagen lettere. Rullestol, tilpasset stol og bord, ståstativ, dobbelt sett bøker for å slippe å bære dem mellom skole og hjem, datautstyr/ipad.

For noen kan det være krevende å bruke krefter på å gå til og fra skolen, og da er skoleskyss et godt alternativ. Ellers i skolehverdagen kan det være behov for å få hjelp med praktiske gjøremål, for eksempel på - og avkledning. Kanskje er dette noe man må gjøre flere ganger i løpet av

dagen i vinterhalvåret? Det er kjedelig å være den som blir stående lengere enn alle andre for å kle på seg og samtidig ha brukt unødvendig mye krefter på denne prosessen.

Det er ofte de med usynlig funksjonshemming som blir mest slitne. De blir ikke spurt om hva de trenger av hjelp og man «glemmer» hvilke behov de kan ha for tilrettelegging.

Flere av disse punktene henger sammen med andre behov enn fatigue, men vi er komplekse og det er vanskelig å skille det ene fra det andre.

Tiltak som letter skolehverdag påvirker at man får overskudd til det som er viktig, til å følge undervisningen og til å delta sosialt. Ikke minst er det viktig at barn og unge ikke er helt utslitt når skoledagen er over, men har noe igjen så de kan ha mulighet til å delta på aktiviteter eller være med venner.

TIPS TIL SKOLEN

- OPPRETTE ANSVARSGRUPPE FOR ELEVEN
- PC/ NETTBRETT SOM GJØR DET LETTERE Å FØLGE UNDERVISNING, HA BØKER DIGITALT
- TO SETT BØKER FOR Å SLIPPE Å TA DE MED FREM OG TILBAKE
- HJELPE TIL MED PÅ-/AVKLEDNING BÅDE FOR Å BRUKE MINDRE KREFTER OG MINDRE TID PÅ DET
- FATIGUE PÅVIRKER DE KOGNITIVE EVNENE, OG DERMED LÆRINGSEVNEN. DERFOR ER DET VIKTIG Å SPARE KREFTER PÅ ANDRE OMRÅDER
- GI MULIGHET FOR EKSTRA PAUSER NÅR ELEVEN ER SLITEN

Fatigue og arbeid

I første omgang er det viktig for mange at arbeidsplassen tilrettelegges godt og man får de hjelpemidlene man har behov for. Her kan man få tips og råd av ergoterapeut. I tillegg kan en dialog med NAV være aktuelt, i noen tilfeller kan de komme inn med lønnskudd som et virkemiddel for å holde personer i arbeid.

Det å stå i full stilling kan bli en utfordring og føre til at man får utfordringer med å fungere på andre områder i livet eller å klare å levere det man burde. Noen opplever at de ikke har overskudd til å gjøre det man ellers skal og bør gjøre. Samtidig gir det å skulle trappe ned arbeidet økonomiske konsekvenser.

I noen tilfeller kan det å legge inn pauser i løpet av dagen ha betydning, så man ikke bruker opp alle kreftene.

Det er ikke alltid personer med nevromuskulære diagnoser klarer å mestre arbeidsoppgavene selv, og da kan en funksjonsassistent være en god løsning. Dette sparer også på kreftene, fordi funksjonsassistenten kan løse krevende oppgaver for en i hverdagen.

I første omgang kan man gå i dialog med arbeidsgiver for å prøve å finne løsninger for å få arbeidsdagen til å fungere. For eksempel kan man begynne på jobb senere for å få en rolig morgen og bruke tid på å få kroppen i gang?

Kan noe arbeid gjøres på kvelden etter middag? Da får man en pause og avbrekk i løpet av dagen. Kanskje har man barn som trenger fokus om morgenen og ettermiddagen, som fører til at det passer bedre å dele opp arbeidsdagen på denne måten.

Fatigue og venner

Selv om man ikke vil så kan det være behov for å være egoistisk noen ganger. Dersom man kjenner at man har fatigue kan det være viktig å prioritere det som er bra for en selv. Det å ha en nevrologisk sykdom fører til tap av energi i hverdagen, og tar man ikke hensyn til det og setter grenser for seg selv ved å si nei til andre, så føler man seg ikke bedre. Det er ikke bare familien som fortjener en som har overskudd til dem, det gjør også venner. Er en ikke i form til å delta en periode, så har man kanskje mer å gi av seg selv neste gang, når man har hatt mulighet til å prioritere seg selv.

Hva som skal prioriteres vil påvirkes av hva som kreves av en på hjemmebane og hvilke andre aktiviteter som tapper en for energi.

Hva er mulighetene til å legge inn pauser og fylle på med energi?

Noen opplever at de ikke kan ha avtaler flere kvelder etter hverandre, eller at de i hvert fall må planlegge gode pauser etter at de har hatt noen dager med mange aktiviteter.

Rådene om aktivitetsbalanse og planlegging gjør at man får denne muligheten til å hente seg inn.

– Fatigue kort oppsummert –

- Fatigue er en type utmattelse som stikker så dypt at det ikke holder med en hvil eller en god natts søvn for å hente seg inn igjen.
- For personer med nevrologiske lidelser og en rekke andre tilstander, er det en biologisk faktor som gjør at de har mindre krefter å ta av før de går tom, og når de går tom for krefter, tar det forferdelig mye mer tid å komme seg enn for andre.
- Det å leve med for svake batterier kan påvirke psyken, slik at en blir nedstemt eller deprimert og får enda mindre krefter å rutte med. Kognitiv terapi *kan* hjelpe, men terapien kan ikke ta vekk det biologiske problemet som gjør deg sliten. Om man blir så sliten at man kommer over terskelen går fatigue ut over evnen til å konsentrere seg. Da er det ikke lett å fokusere seg ut av problemet med en positiv innstilling. Det er altså ikke bare å *ta seg sammen*.
- For en person som sliter med fatigue er det altså særdeles viktig å spare krefter der man kan.
- Fatigue er oftest et «usynlig» problem. Det gjør at man lett kan bli oppfattet som lat, selv om man sliter seg ut mer enn det de aller fleste gjør.
- Det finnes ikke én evidensbasert behandling som er det rette mot fatigue. For de aller fleste må det en multimodal behandling til.
- Det kan hjelpe å jobbe med kosthold, forsiktig trening, bedre søvn, pauser, kognitiv terapi, planlegging og energiøkonomisering, men ingen av disse vil ta vekk det at det er en grunnleggende mangel på krefter i utgangspunktet. Dialog med lege, fysio- og ergoterapeut samt psykologisk støtte er hensiktsmessig for å finne gode opplegg akkurat for deg.
- Det er viktig å begynne med noe. Gode resultater kan oppmuntre til å prøve noe mer.
- Hva er det dummeste du kan si til en som sliter med fatigue?
«Ta deg sammen.»

Heftet er produsert av *Foreningen for muskelsyke*, basert på en workshop med faglige bidrag fra *Nevromuskulært kompetansesenter*, *Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser* og *NAFKAM* i tillegg til bidrag fra muskelsyke som har levd med fatigue.

Produsert med støtte fra  **HelseDirektoratet**

«Du ser da frisk ut!»

FATIGUE FOR MUSKELSYKE OG ALLE ANDRE

Hvordan leve med et utmattelsessyndrom få skjønner omfanget av?

Fatigue er en type utmattelse de fleste ikke forstår omfanget av, og det gjør det enda mer vanskelig for de som må leve med fatigue.

Vi håper at dette heftet vil hjelpe de som har fatigue til å leve bedre med plagene. Vi håper at heftet skal gjøre det lettere å kommunisere hva du lever med til omgivelsene, det være seg familie, arbeidsgiver, skole, NAV eller andre. *Det er ikke bare å ta seg sammen*, og vi skal forklare hvorfor.

