

Svenska MS-registret lyfter fram ett viktigt kliniskt problem:

Fysisk och psykisk uttröttbarhet ett huvudsymtom vid multipel skleros

Patienter med multipel skleros lider ofta av fysisk och psykisk uttröttbarhet, »fatigue», vilket leder till oförmåga och minskad energi i arbete och vardagssituationer. Förhoppningen är att »fatigue» ska lyftas fram som ett huvudsymtom vid MS. Omgivningens förståelse för symtomet måste öka och patienterna få aktiv hjälp i behandlingen, oavsett var i landet de bor och vilken MS-vård de har tillgång till. De bör också få aktivt stöd i att stämma av sin grad av yrkesaktivitet – fatigue motiverar ofta partiell sjukskrivning/sjukersättning. Svenska MS-registret vill bidra till detta genom klinisk interaktion och klinisk forskning.

ANNE-MARIE LANDTBLOM
docent, överläkare, Lasarettet i Motala, Hälsouniversitetet, Linköping; klinisk koordinator, Svenska MS-registret
anne-marie.landtblom@lio.se

GULLVI FLENSNER
leg sjuksköterska, doktorand, institutionen för medicin och vård, avdelningen för omvårdnad, Hälsouniversitetet, Linköping

MARGARITA CALLANDER
överläkare, doktorand, divisionen för neurologi, Hälsouniversitetet, Linköping

LESZEK STAWIARZ
doktorand, institutionen neurotec, sektionen för neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge; teknisk koordinator, Svenska MS-registret

Fysisk och psykisk uttröttbarhet – »fatigue» – är ofta ett av huvudsymtomen vid multipel skleros (MS). Symtomet bidrar kraftfullt till minskad energi och oförmåga i yrkessituationen och i vardagslivet. Omgivningens kännedom om och förståelse av detta symtom uppges av patienterna ofta som bristfällig. Situationen kan bli besvärlig, inte minst för MS-patienter som har få synliga funktionsnedsättningar. Fatigue är i dessa fall ett typexempel på »dolt handikapp».

Hur hjälper vi MS-patienter med fatigue?

För att öka omhändertagandet av fatigue är det viktigt att informera berörda i omgivningen, främst anhöriga, men givetvis också andra instanser, som arbetsplats, skola, försäkringskassa och arbetsförmedling. I läkarintyg till försäk-

ringskassan bör symtomet tydliggöras. Information om behandling av fatigue behöver spridas. Läkemedel finns (Amantadin, Symmetrel, Modiodal), men en del är licensbelagda alternativt ex tempore-preparat, vilket komplicerar handläggningen litet.

Eftersom fatigue vid MS ofta är värmeinducerad har fokus på kylande strategier och behandlingar ökat under senare år. Kylvästar är på stark frammarsch, och under senare tid har flera, prisbilligare västar introducerats – dessa måste lyftas in i behandlingsarsenalen. Landstingen behöver ta ställning till hur rabatter kan ske. Man bör dessutom uppmana till lämpliga vardagsstrategier hos patienterna, eftersom det finns sätt att lindra fatigue, främst ge-

nom pausering, strukturerade scheman i arbete och vardag, undvikande av överbelastning. Vid fysisk träning har många MS-patienter glädje av att sänka kroppstemperaturen genom exempelvis kylande duschar, träning i sval miljö, simning i svalt vatten.

Svenska MS-registrets kvalitetsarbete

Svenska MS-registret eftersträvar att lyfta fram symtomet fatigue, både för ökad förståelse och för en utvidgad behandling. Trötthetsskalan Fatigue Severity Scale (FSS) [1] finns med i registret, fri att använda för de MS-kliniker som vill utvärdera utfallet vid en mer aktiv terapi (Figur 1).

Dessutom fungerar den kliniska

Pat nr _____

Datum _____

Fatigue Severity Scale (FSS)

I vilken utsträckning har Du känt det som nedanstående uttryck beskriver? För varje uttryck, svara spontant och ringa in den siffra som bäst motsvarar hur det har känts de senaste sex månaderna. Siffrorna varierar mellan 1 (stämmer inte alls) och 7 (stämmer helt).

	Stämmer inte alls 1	2	3	4	5	6	Stämmer helt 7
1. Min motivation är lägre när jag är uttröttad.	1	2	3	4	5	6	7
2. Motion framkallar min trötthet.	1	2	3	4	5	6	7
3. Jag blir lätt uttröttad.	1	2	3	4	5	6	7
4. Trötthet begränsar min fysiska funktionsförmåga.	1	2	3	4	5	6	7
5. Trötthet orsakar ofta problem för mig.	1	2	3	4	5	6	7
6. Min trötthet hindrar mig att utföra ihållande fysiska aktiviteter.	1	2	3	4	5	6	7
7. Trötthet hindrar mig från att utföra vissa uppgifter och åtaganden.	1	2	3	4	5	6	7
8. Trötthet är ett av mina tre mest begränsande symtom.	1	2	3	4	5	6	7
9. Trötthet hindrar mitt arbete, familjeliv eller sociala liv.	1	2	3	4	5	6	7

Figur 1. Trötthetsskalan Fatigue Severity Scale (FSS) finns med i Svenska MS-registret, att användas av de MS-kliniker som vill utvärdera utfallet vid en mer aktiv terapi.



»checklistan« vid återbesök som ett »besiktningsinstrument«, en påminnelse om både fatigue och andra vanliga symtom (Figur 2). Symtomatisk behandling lyfts härvidlag fram, genom att checklistan innehåller en kontrollruta där man ska fylla i »iakttaget problem« respektive »åtgärdat problem«.

FSS används systematiskt för klinisk återkoppling på flera universitetssjukhus. Just nu pågår inom registret ett kliniskt projekt för utvärdering av MS-vård och MS-rehabilitering där FSS ingår (von Koch, Widén-Holmqvist och medarbetare).

Även andra funktionsskalor inom registret kan indirekt användas i studier av fatigue: Multiple Sclerosis Functional Composite Score (MSFC) [2] samt Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) [3], som bättre belyser MS-patientens perspektiv på sin sjukdom och sjukdomens konsekvenser.

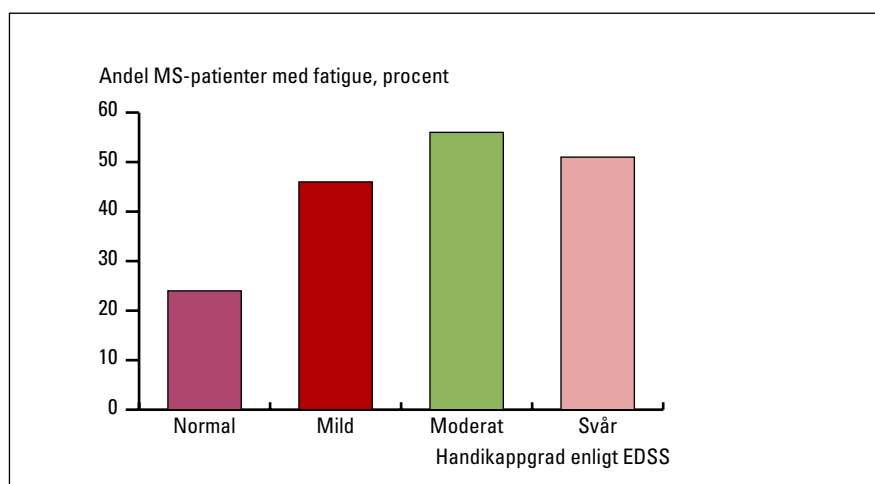
Svenska MS-registret som forskningsbas

En annan aktuell studie som utgår från Svenska MS-registret i Östergötland syftar till att beskriva fatigue hos personer med MS och dess samband med egenvårdsförmåga, egenvårdsstrategier och dagligt liv. Det är doktorandprojektet »MS-related fatigue – understanding and assessing its influence in daily life«, som drivs av Gullvi Flensner, leg sjuksköterska, Vänersborg. Designen är en deskriptiv tvärsnittundersökning.

Dessutom har den svenska versionen av instrumenten Fatigue Impact Scale (FIS) [4] och ADL Self-Care Scale for persons with MS [5] reliabilitets- och validitetstestats. Skalan är reliabel och valid.

I det senaste registerutdraget (okto-

Figur 2. Klinisk checklista för MS.



Figur 3. MS-trötthet – fatigue – enligt registrering i Svenska MS-registret oktober 2004, mätt i relation till handikappgrad (EDSS) [6]. N = 1 491.

ber 2004) framgår tydligt (Figur 3) att fatigue är ett betydelsefullt symtom, och att det uppträder tidigt, till och med utan neurologiskt handikapp över huvud taget (handikappgrad skattad enligt Expanded Disability Status Scale (EDSS) [6].

Stöd till dessa patienter i framtiden

Förhoppningen är att »fatigue« ska lyftas fram som ett huvudsymtom vid MS. Patienterna måste få förståelse för detta och erhålla aktiv hjälp i behandlingen, oavsett var i landet de bor och vilken MS-vård de har tillgång till. De bör också få aktivt stöd i att stämma av sin grad av yrkesaktivitet – fatigue motiverar ofta partiell sjukskrivning/sjukersättning. Svenska MS-registret vill bidra till detta genom klinisk interaktion och klinisk forskning. *

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Krupp L, La Rocca N, Muir-Nash J, Steinberg A. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Arch Neurol 1989;46:1121-4.
2. Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, Cookfair DL, Fischer JS, Petkau J, et al. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. Brain 1999;122:871-82.
3. Hobart JC, Lamping DL, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. Brain 2001;124:962-73.
4. Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie T, et al. Measuring the functional impact of fatigue. Clin Inf Dis 1994;18:79-83.
5. Gulick EE. Symptom and activities of daily living trajectory in multiple sclerosis: a 10-year study. Nurs Res 1998;47:137-46.
6. Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology 1983;33:1444.