



SMERTER VED MS

En informasjons- og kartleggingsbrosjyre til deg som lever med Multippel Sklerose og smerter i hverdagen

FORORD

Smerte sammen med angst, depresjon og fatigue (tretthet, uforklarlig utmattelse) er eksempler på usynlige symptomer ved Multippel Sklerose (MS). Dette er plager som påvirker livskvaliteten i høy grad hos personer med MS. I de senere år har fatigue ved MS fått stor oppmerksomhet, og det foreligger egne brosjyrer om emnet. Angst og depresjon ved MS er viet stor oppmerksomhet i en nylig utgitt norsk lærebok.

Smerter ved MS er imidlertid lite omtalt på norsk, og informasjonen har i liten grad vært rettet mot personer med MS og deres pårørende. Personer med MS har hyppigere smerter enn normalbefolkningen. Til tross for dette synes smerteproblematikken ved denne sykdommen å være både undervurdert, underdiagnostisert og underbehandlet.

Generelt blir vi oppfordret til å ta ansvar for egen helse. Du må selv informere når problemer oppstår, da det kan være viktig å komme raskt i gang med undersøkelser og behandling. Kunnskap om symptomer gjør det enklere å vite når noe unormalt er i ferd med å skje.

Hensikten med dette heftet er å gi deg generell og spesiell informasjon om smerter ved MS. Smerter reduserer livskvaliteten. Smerteplager påvirker arbeid,

fritidsaktiviteter, sosiale relasjoner og/eller søvn, og det er spesielt viktig å iverksette tiltak slik at smertene ikke får styre livet. I kapittelet om behandling kommer vi inn på den biopsykososiale smertemodellen. Den viser hvordan smerte påvirker og påvirkes av både indre og ytre faktorer.

Korrekt smertediagnose er en forutsetning for best mulig behandling. En kombinasjon av medisiner, fysioterapi og individuell oppfølging kan ofte være tilstrekkelig, noen smerter nødvendiggjør operative tiltak, mens andre smerter takles best med mestringsstrategier.

En nylig oppstått smerte bør alltid sees på som et nytt symptom, et symptom som skal kartlegges og undersøkes. Den skal ikke automatisk avskrives som en naturlig plage som skyldes MS-sykdommen og som det ikke er noe å gjøre med.

Ulike ord og begreper du sannsynligvis vil lese eller høre om i ulike sammenhenger, er samlet i en ordliste bak i brosjyren. Dette i håp om å gjøre det enklere ved behov for å slå opp enkeltord.

Brosjyren er utarbeidet av Sanofi Genzyme i samarbeid med MS – Senteret Hakadal AS ved nevrolog, fysioterapeut/osteopat og psykolog.

INNHOLDSFORTEGNELSE

Hva er smerte?	4
Smertemekanismer generelt	8
Smertemekanismer ved MS	9
Diagnostisering	11
Klassifisering	12
Behandling	15
Kartlegging	26
Nyttige lenker	29
Ordliste	30

HVA ER SMERTE?

“Smerte kan defineres som en ubehagelig eller stressende sans- eller følelsesopplevelse (sensorisk)”

Det innebærer at ubehag som for eksempel prikking og stikking, anses som en smerte i følge International Association of Study of Pain (IASP).

Smerte beskrives fra opplevelsen

Smerten er gjerne karakterisert av en eller flere følgende betegnelser:

- skarp
- brennende
- rivende, skjærende
- trykkende
- bankende
- hoggende



Smertedebut er vesentlig for forståelsen

Hvordan og når oppsto smerten første gang?

Lokalisasjon og varighet

Utbredelse avslører ofte hvor årsaken sitter, mens varighet kan si noe om alvorlighetsgraden.

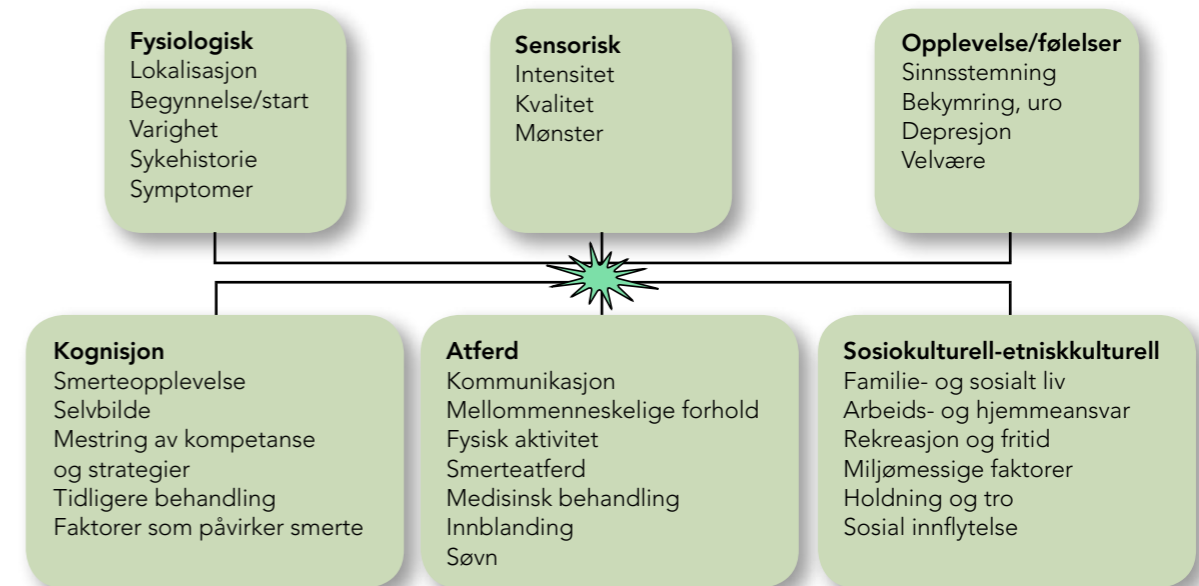
Intensitet

Smerten kan føles intens. Intensiteten av smerten er ofte avgjørende for intensiteten av behandlingen.

Ringvirkninger

Smerte stjeler ofte oppmerksomhet, kan påvirke konsentrasjon og kan ofte gå utover humøret. Smerte kan utløse angst for neste smerteanfall, medvirke til eller forsterke depresjon med følelse av håpløshet. Smerte kan også forsterke fatigue, denne uforklarlige trettheten som så mange med MS sliter med.

Smertes påvirker den enkelte på mange plan



Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme, oversatt etter Magee

Portteorien

Tenk deg at du har en port i ryggmargen. Når vi slår oss, sendes nervesignaler til ryggmargen, som bidrar til å åpne porten. Hjernen får beskjed, tolker dette som smerte, og du kjenner smerte. Hvor mye smerte du kjenner, avhenger av hvor åpen porten er. Det er en stadig utfordring for mennesker som lever med smerte, å bevisstgjøre hva som bidrar til å åpne og lukke denne porten. Biologiske, psykologiske og sosiale forhold samspiller, og nervesystemet «husker» smerteerfaringer. Hjernen kan oppfatte smertesignaler sterkere enn de egentlig er, fordi nervesystemet blir mer følsomt for smerte som oppleves gjentakende. Det betyr ikke at du er pysete eller ikke tåler smerte, men at nervesystemet ditt har fått en lavere terskel for hva som tolkes som sterke smerter.

Når du trener, produserer kroppen endorfiner (et stoff med morfinlignende virkning), og dette kan bidra til at smertesignaler dempes. Fysisk aktivitet og trening kan også redusere angst og depresjon og gi bedre søvnkvalitet. Mange

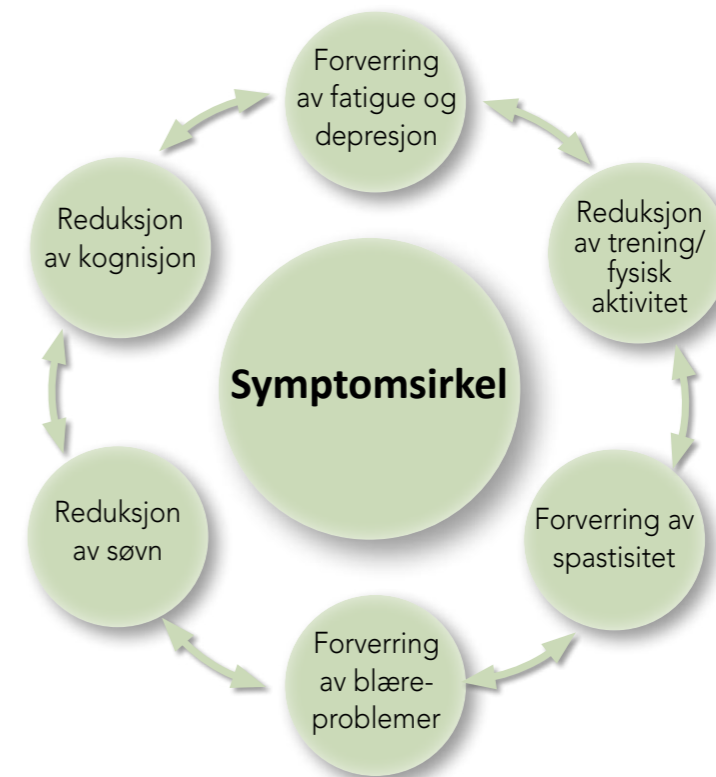
opplever en bedret smertesituasjon ved at de er mer uthvilt og har brukt kroppen gjennom fysisk aktivitet.

En god sirkel ved smerte kan være at man deltar i aktivitet selv om man har smerte. Dette kan stimulere positive følelser, bedret fysisk funksjon og opplevelse av at sosialt samvær gir påfyll. For at dette skal oppleves som gode sirkler, blir det viktig for den enkelte å utforske hvilke sosiale sammenhenger som gir påfyll. Dette vil være særlig viktig i krevende perioder. På samme måte blir det viktig å bevisstgjøre hvilke typer aktiviteter som oppleves positive og gjennom det stimulerer til gode sirkler. For å oppnå økt robusthet i møte med smerte kan det for noen være nødvendig med nye prioriteringer.

MS-symptomer påvirker hverandre, og smerte kan påvirke det meste og redusere velvære generelt.

Smerte er en subjektiv opplevelse og det er viktig at du kan beskrive hvordan du har det. Forbered deg godt før du møter helsepersonell.

«Smerte er mye mer enn bare smerte,
tverrfaglig tilnærming er viktig!»



MS-symptomer forsterker hverandre
Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme,
oversatt etter Crayton, 2004

SMERTEMEKANISMER GENERELT

Smerte lokaliseres noen ganger helt eksakt til et definert område av kroppen, andre ganger er grensene mer utflytende. Stort sett gir lokalisasjonen av smerten uunnværlig informasjon med tanke på årsakssammenheng.

Smertemottakere sitter i hud, knokler, ledd og indre organer. Når de stimuleres, utløses det hos friske personer en beskyttende adferd. Et godt eksempel på dette er rusk på øyet. Det lukker seg lynraskt grunnet en automatisk reflekshandling, og først i etterkant kjenner du smerten. Dersom smerten blir kronisk, iverksettes en adferd som beskytter og motiverer til å unngå forverring.

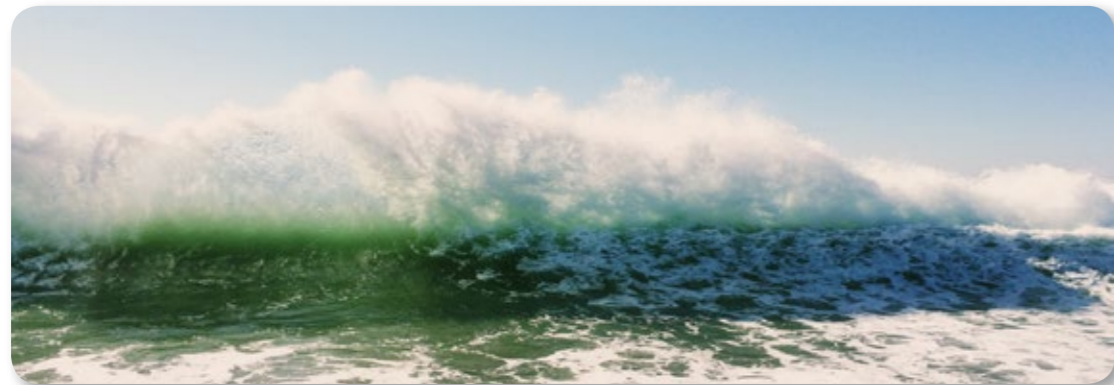
Ved en sykkelig tilstand reagerer disse mottakerne ofte på svake stimuli som hos friske personer ikke ville ført til noen følelse av smerte. Noen ganger reagerer de til og med uten ytre stimuli. Eksempler er trigeminusnevralgi (ansiktssmerte)

og "burning mouth" (brennende munn). Endres berøringssansen slik at berøring er ubehagelig, betegnes det som endret følelsesopplevelse. Smerter som har opprinnelse i indre organer, benevnes som viscerale smerter.

Ved nedsatt følelse, bortfall av følelse eller tap av funksjon, vil stimulering av smertemottakerne ikke føre til beskyttende adferd. Trykksår er en velkjent komplikasjon når smerteopplevelsen i det aktuelle området mangler.

Smerte ved urinveisinfeksjon er en typisk visceral smerte. Det kan skyldes spastisitet i bekkenbunnsmuskulaturen og/eller i selve blæren. Spastisitet kan forklares som en plutselig, ufrivillig og vedvarende sammentrekning av glatt og tverrstripet muskulatur.

Magesmerter er også en visceral smerte, som kan skyldes kronisk forstoppelse.



SMERTEMEKANISMER VED MS

MS er en kronisk sykdom i sentralnervesystemet (SNS). Smerter som direkte forårsakes av MS-sykdommen, må utgå fra endringer i SNS. Dette er mekanismer som kan være vanskelige å forstå og forklares, men vi skal likevel forsøke.

Nervene i SNS hvor isolasjonen rundt er skadet (demyelinisert), danner såkalte MS-plakk. Isolasjonen er laget av et fettaktig stoff som kalles myelin. Det kan sammenlignes med en elektrisk ledning hvor isolasjonen rundt er skadet, og dermed ledes strømmen (de elektriske impulsene i kroppen) langsommere eller stoppes helt.

Smerte ved MS kan også være en følge av andre MS-symptomer, for eksempel lammelser som fører til overbelastninger og unormale tøyninger av ledd, leddbånd eller muskulatur, som aktiverer smertemottakere.

Toniske spasmer, som for eksempel senestrek, karakteriseres av ufrivillige sammentrekninger i muskulaturen som enkeltvis varer opp mot

to minutter. De kan oppstå utallige ganger i døgnet i perioder på flere uker eller måneder, før de ofte plutselig forsvinner. Berøring, bevegelse og stress kan framkalle spasmene, som fører til kraftig sammenpressing av blodkar i muskulaturen og surstoffmangel. Det aktiverer smertemottakerne i muskelen. Når spasmene avtar og blodgjennomstrømningen kommer tilbake, forsvinner også smertene.

Smerte på grunn av spastisitet kan ligne på toniske spasmer, men mekanismen er annerledes. Ved spastisitet aktiveres ikke alle muskelfibre, og blodgjennomstrømningen er normal. Når den spastiske kroppsdelene bevegtes, oppstår det skade i muskelfibre som gir smerter (mekanisk smerte).

Smerter i muskulatur og skjelett oppstår ved nedsatt/endret stabilitet i bryst og ryggmuskler. Feil bruk av muskulatur, overtrekk av knær eller dårlig hoftestabilitet gjør det vanskeligere å gå, og overkroppen luter forover.

Smerteforekomst ved MS

- **Attakkvis MS (RRMS): 50 % med smerte**
- **Sekundær progressiv MS (SPMS): 70 % med smerte**

Sensibilitetsforandringer

MS kan føre til sensibilitetsforstyrrelser, og noen av disse forstyrrelsene kan medføre smerte.

Negative symptomer og tegn betyr at det blir bortfall av eller nedsatte symptomer og tegn, mens positive symptomer og tegn betyr at det blir mer. Positive symptomer og tegn gir en overømfintelighet.

Negative symptomer og tegn

Hypoestesi/anestesi	Nedsatt følelse for berøring (stryke med bomullsdott)/opphevet
Hypoalgesi/analgesi	Nedsatt følelse for stikk (stikk, nål, trepinne)/opphevet
Vibrasjonssans	Nedsatt vibrasjonssans (stemmegaffel over knokkel)/utslukket
Thermohypoestesi	Nedsatt temperatursans

Positive symptomer og tegn

Parestesier	Ikke-smertefulle pågående ubehag (maurkryping)
Paroxysmal smerte	Skytende strømstøtlignede smerteattakker (varer sekunder)
Overfladisk smerte	Pågående smertefulle ubehag, ofte av brennende karakter

Provoserte smerter

Allodyni	Smerte ved berøring av huden gir skarp, brennende smerte som kan spre seg til andre områder
Hyperalgesi, mekanisk	Lett trykk mot hud eller knokkel gir smerte
Hyperalgesi, stikk	Lett stikk gir skarp overfladisk smerte som kan spre seg utover
Hyperalgesi, varme	Varmt objekt mot huden gir smertefull, brennende ubehag
Hyperalgesi, kulde	Kaldt objekt mot huden gir smertefull, ofte brennende ubehag

DIAGNOSTISERING

Sykehistorien er grunnlaget for smertediagnose. En detaljert og nøyaktig beskrivelse av smerten er en forutsetning for dette. Følgende punkter vektlegges for å kartlegge smerten:

- Varighet (sekunder, minutter, timer, dager og så videre)
- Første tegn (plutselig, snikende over minutter eller timer, dager)
- Karakter (brenning, verking, pulsering og så videre)
- Hvor på kroppen/lokalisasjon (ensidig, tosidig, en eller flere fingre, hånden og så videre). Bruk smertetegningen bak i brosjyren
- Utstråling (lokalt i rygg, til arm eller ben)
- Intensitet: VAS (Visuell Analog Skala 0-10, 0= ingen smerte, 10 = verst tenkelige) eller NRS (Numeric Rating Scale 0-100)
- Døgnvariasjon (kveld, natt, morgen ved oppvåkning, utover dagen, intet mønster, aldri natt og så videre)
- Lindrende faktorer (stillingsavhengig, varm, kjølig, stille, mørkt rom, gode relasjoner, trivelig selskap, omsorg, ferie og så videre)
- Forsterkende (lys, lyd, temperatur, lukt, fysisk aktivitet, bestemte stillinger og så videre)
- Søvnkvalitet (smerten påvirker innsovning, medfører oppvåkning, søvnløshet og så videre)
- Tidligere erfaringer
- Tidligere behandling? Effekt, dosering, og så videre

Disse punktene vil du finne igjen under kapittel om kartlegging lenger bak i brosjyren. Det anbefales at du fyller ut dette skjemaet og tar det med til behandleren din ved neste anledning.

Klinisk undersøkelse

Etter å ha dannet seg et bilde av smerteopplevelsen via sykehistorien, følger den kliniske undersøkelsen. Målet er å bekrefte eller avkreftede den smertediagnosen som sykehistorien ga mistanke om.

Skade i nervesystemet kan forårsake unormal følelse, enten som overfølsomhet, eller nedsatt følelse/nummenhet eller opphevet følelse.

Testing av graden av følsomhet er viktig ved undersøkelse av smerte. Den inngår i den kliniske, nevrologiske status som er nødvendig for blant annet å vurdere allmentilstand, mental funksjon, lammelser, spastisitet og reflekser.

Når sykehistorie og klinisk undersøkelse er gjennomført, vurderer legen diagnose. Det må tas stilling til om tilleggsundersøkelser er nødvendig, og i så fall hvilke. Resultatet av utvalgte undersøkelser (blodprøve, urinprøve, røntgenundersøkelser, magnettomografisk undersøkelse (MR), bentetthetsmåling, ultralyd eller nevrofysiologiske vurderinger av muskulatur eller nerveledningshastighet) vurderes ofte i sammenheng med sykehistorie og klinisk undersøkelse før det stilles endelig smertediagnose.

KLASSIFISERING

Smerte ved MS kan grupperes på mange ulike måter. Den foretrukne inndelingen i dag er i fire grupper. Hver gruppe inneholder flere smertediagnoser. De viktigste er gitt som eksempler og de omtales hver for seg. Først gis en enkel oversikt over de viktigste smertediagnosene, deretter gjennomgås de enkeltvis.

1. Smerter direkte forårsaket av MS-sykdommen: sentrale nevropatiske smerter

- Dysestesier
- Trigeminusneuralgi
- Paroxysmer alle lokalisasjoner
- Lhermitte-symptom

2. Smerter indirekte forårsaket av MS-sykdommen

- Blærekatarr
- Synsnervebetennelse
- Spastisitet
- Lammelser

3. Smerte forårsaket av behandling av MS-sykdommen

- Smerter på grunn av injeksjoner/sprøyter ved MS-behandling:
 - Stikksmerter og svie i huden
 - Influensafølelse og muskelsmerter (myalgier)

4. Smerte som ikke har med MS-sykdommen å gjøre

- Hodepine
- Muskelskjelettsmerter/kronisk ryggsmerte

Varighet av smerten avgjør om den er akutt/episodisk eller kronisk (over 6 måneder).

1. Smerter direkte forårsaket av MS-sykdommen

Sentral nevropatisk smerte, dysesteser

Dette er den hyppigste MS-smerten, og den kan forklares som en smertefølelse. Smerten kjennes i legger og føtter, eventuelt armer og kroppen. Smerten forverres ofte av varme, ofte nattestid, og etter fysisk aktivitet. Kvaliteten beskrives gjerne av en rekke fornemmelser (se kapittel «Hva er smerte»).

Ansiktssmerter

Dette er en pågående smerte, oftest i halve ansiktet. Smerten er ofte irriterende, brennende og/eller dump. Denne smerten kan være en forløper til trigeminusneuralgi.

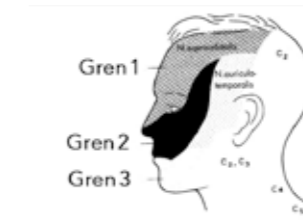
Trigeminusneuralgi

Trigeminusneuralgi oppstår oftest i de to nedre grenene i ansiktet (se figur til høyre). 1 - 2% av personer med MS får trigeminusneuralgi, og 10 % kjenner smerten på begge sider av ansiktet. Også personer uten MS kan rammes, og som regel er åreforkalkning i blodkarveggen (arteriosklerotiske forandringer) årsaken. Blodkaret er ofte utvidet og gnager mot (tangerer) nerveroten.

Smerten beskrives som huggende og intens, som når en person som har en amalgamfylling i en

tann, tygger på et sølvpapir. Smertehoggene kan utløses av å tygge, drikke noe varmt eller kaldt, snakke, eller ved berøring av ansiktet på spesielle punkter. Men smertehoggene kan også inntre uten foranledning.

De som opplever dette tror at årsaken til smerten er knyttet til en bestemt tann. Selv om tannlegen er overbevist om at tannen er frisk, har mange fått fjernet friske tenner til ingen nytte.



Bildet viser ansiktet med inndeling i tre områder som tilsvarer ansiktssnerven, trigeminus', tre grener
Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme

Paroxysmer alle lokalisasjoner

Paroxysmer er smertehogg som minner om trigeminusneuralgi (se forrige avsnitt). De kan opptre raskt og anfallsvis, og de kan oppstå hvor som helst i kroppen.

Lhermitte-symptom

Denne plagen rammer om lag 20 – 40 % av personer med MS i løpet av livet. Dette symptomet forekommer stort sett bare ved MS. Ved framoverbøy av nakken utløses et "strømstøt" som forplanter seg nedover ryggraden, noen ganger ut i bena, hos noen også til armene. Styrken og varigheten kan variere. Hos enkelte er symptomet så intenst at behandling er påkrevet.

2. Smarter indirekte forårsaket av MS-sykdommen

Blærekatarr/urinveisinfeksjon

Blærekatarr tyder ofte på at det er urin igjen i urinblæra etter vannlating (resturin).

I overgangsalder (klimakteriet) kan hormonmangel føre til at slimhinnene i skjeden blir tørre og tynne, og dermed lukkes urinrøret i skjeden dårligere. Bakterier får da lettere adgang til urinblæren. Blærekatarr kan også inntre etter seksuell aktivitet. Dette finnes det forebyggende behandling for. Samleie bør etterfølges av toalettbesøk når blærekatarr er et gjentakende problem. Ta kontakt med legen din for å diskutere forebyggende behandling hvis det er et gjentakende problem.

Synsnervebetennelse (retrobulbær nevritt) er et hyppig MS-symptom

I en studie anga 92% av personer med MS at synsnervebetennelse ga smerter ved bevegelse i øyet.

Spastisitet

Spasmer er en ufrivillig sammentrekning av muskulatur, velkjent som senestrek. Jo lenger spasmer vedvarer, desto mer smertefullt.

Lammelser

Lammelser kan medføre feilbelastninger.

3. Smarter forårsaket av behandling av MS-sykdommen

Smarter på grunn av injeksjon/sprøyter ved MS-behandling

Stikk smerter og svie i huden. Influensafølelse og muskelsmerter (myalgier).

4. Smarter som ikke har med MS-sykdommen å gjøre

Hodepine

Det finnes ingen spesiell MS-hodepine, men personer med MS har hyppigere hodepineplager (alle typer) enn normalbefolkningen.

Muskelskjelettsmerter/kronisk ryggsmerte

- **Benskjørhet**
Benskjørhet forekommer generelt hyppigere hos kvinner, samt hos personer som er i lite fysisk aktivitet, røyker, behandles med kortison over tid eller er arvelig belastet. Benskjørhet er smertefullt.
- **Ryggsmarter**
Personer med MS har ofte lumbago, som er smerter i muskulaturen i nedre del av ryggen.

BEHANDLING

Helbredelse eller smertelindring?

Når årsaken til smerten ikke kan fjernes, er målet å leve livet best mulig med og ikke på tross av smerten. Det er som regel de med sterke, langvarige smerter som det er vanskelig å finne en god løsning for. Det er oftest behov for en tverrfaglig tilnærming. Ikke alle smerter kan fjernes ved tiltak, men målet er å gjøre hverdagen best mulig.



Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme

Det er få studier som har undersøkt sammenhengen mellom ulike årsaker, smertesyntomer og effekten av medisiner. I praksis ser vi at opplevelsen av smerten og virkningen av medikamentene er høyst individuell.

Smerte påvirker fatigue, søvn og helse relatert livskvalitet. Det kan behandling av smerte også gjøre. Livskvaliteten kan bli bedre, men også verre. Smertebehandling kan gi en bedre nattesøvn, men bivirkningene kan føre til en forsterket fatigue på dagtid. En slik situasjon kan hos noen medføre en helhetlig forverret livskvalitet, mens hos andre kan økt fatigue på dagtid foretrekkes fremfor smerter og søvnproblemer.

Du må tas med på råd, og informeres om mulige fordeler og ulemper ved medisiner.

Førerkortforskriftene inneholder en rekke innskrenkninger ved bruk av medikamenter med mental påvirkning (konsentrasjon, våkenhet). Ofte må medisinbruken justeres etterhvert. Alle medisiner som brukes, må oppgis. Noen medisiner kan påvirke hverandre, forsterke eller svekke effekten.

Du kan selv gjøre enkle grep for å redusere smerte. Nedkjøling med isposer eller varmeflaske på de mest smertefulle områdene, puter eller håndklær for å bedre støtte eller avlastning av rygg (i korsrygg i stol, under knær eller mellom bein i seng) og en bøyle for å holde dynen vekk fra kroppsdeler som er overfølsomme for berøring.

Forebygging av smerte

Alt som gjør oss robuste, er viktig for forebygging av smerte. Det gjelder å sove godt, spise sunt, bevege seg, få frisk luft, delta i meningsfulle aktiviteter og ha sosial kontakt. Dette kan være en utfordring å ivareta når man får smerter. Det er derfor enormt viktig å være bevisst på denne sammenhengen for å unngå å komme inn i en såkalt ond sirkel.

Personer med MS kan også få ryggsmarter, hodepine og skuldersmerter slik som andre mennesker, og behandlingen er den samme. Psykiske belastninger, som for eksempel dødsfall i nær familie, når karrieren avsluttes, ved flytting eller andre opplevelser som medfører sorg og bekymring, bidrar til økt stress. Dette kan ha betydning for hvordan smerten oppleves og takles.

Oppfølging etter iverksatt smertebehandling

Biopsykosial smertemodell:

vevsødeleggelse → smerte → følelse → smerteatferd → ← reaksjon fra omgivelsene

Smertemodellen ovenfor viser hvordan smerter kan påvirkes av både indre og ytre faktorer.

Iverksatt smertebehandling må følges nøye opp! Resultatet avgjør om justering eller omlegging til annen behandling er nødvendig. Du må kunne informere om følgende ved kontroll:

- Er effekten av medisinen god nok?
- Innvirkning på livsstil, daglige aktiviteter og delaktighet
- Fysisk og psykisk velvære
- Fortsatt behov for medisinerings?

Livsstil

Det er viktig med en naturlig døgnrytme og en mest mulig aktiv hverdag. Bivirkninger fra medisinerings av smerter må ikke få lov til å dempe aktivitet og overskudd.

Ernæring

Kostholdet bør være fornuftig og variert. Unngå tunge måltider om kvelden da dette kan påvirke nattesøvnen.



Søvn

Smerte og søvn påvirker hverandre gjensidig. Det innebærer at smerte kan hindre at man sovner, føre til mange oppvåkninger eller at man våkner og blir liggende våken i timesvis. Dårlig søvn kan bidra til at vi har lavere terskel for å kjenne smerten og å la den få oppmerksomhet. I mange tilfeller er det vanskelig å si hva som er høna og egget når det gjelder smerte og søvn. Det kan bli dårlige sirkler, og ofte spiller flere forhold inn samtidig. Det å bryte en slik dårlig sirkel kan derfor ha flere gode konsekvenser. Mange opplever tilstrekkelig bedring i situasjonen ved å hindre ringvirkningene.

Søvnhygiene

Enten det er smerter eller andre forhold som bidrar til at vi sover dårlig, kan det være nyttig å bevisstgjøre hvordan vi forholder oss til søvnen og vår egen døgnrytme. Søvnhygiene er et begrep som brukes i denne sammenheng. Søvnhygiene handler om å legge til rette for å sove og tilpasse tidspunktet for dette. Å roe ned tempoet mot kvelden, ha et bevisst forhold til hva vi spiser og drikker sent på kveld og la timen før leggetid være skjermfri, kan være til hjelp for å oppnå bedre søvn. Det kan hende du tidligere kunne spise tunge måltider om kvelden, drikke kaffe eller alkohol, trene når som helst og se på TV helt til leggetid uten at det ga søvnproblemer, mens du i perioder med mye smerter må gjøre aktive grep for god søvn. Faste rutiner før leggetid kan være et signal til både vårt mentale og fysiske apparat om at det snart er tid for å sove. Et varmt bad, med mulighet for

å hvile hodet inntil noe, kan være til god hjelp for å bli søvnig. Vi danner assosiasjonsbånd mellom ulike aktiviteter og stemninger. I psykologien kalles dette betinging som handler om å invitere søvnen, og i en slik sammenheng handler for eksempel tannpuss om både tannhygiene og søvnhygiene.

Kognitiv atferdsterapi

Kognitiv atferdsterapi har gitt oss forskning, klinisk erfaring og gode tips til selvhjelp, ikke minst når det gjelder søvn. Hvis du sliter med å sove, og du føler du har ligget lenge våken, skal du ikke se på klokka, men heller stå opp og bryte den stemningen av oppgitthet, irritasjon eller følelse av håpløshet som kanskje gjør seg gjeldende. Det fremmer ikke søvnen at du etter hvert forbinder sengen med et sted du ikke sover. Det er viktig at ikke forventningen blir at du ikke får sove på lenge når du legger deg under dyna. Derfor skal du stå opp og sette deg i et annet rom. Du kan se ut av vinduet, lytte til rolig musikk, lese en lettlest bok eller gjøre andre typer aktiviteter som ikke krever noe særlig av deg. Når du kjenner at søvnen nærmer seg, skal du gå til sengs igjen. Hvis det gjentar seg at du blir liggende lenge våken, er det anbefalt å gjenta strategien. Mange blir bekymret de første nettene man forsøker dette, fordi man har tanken om at når man ligger i sengen, så hviler man i hvert fall litt. Poenget med den anbefalte strategien er at man etter hvert ikke bare hviler litt, men faktisk sover mer. Når det gjelder smerte, kan man tenke seg at man forsøker å gjøre søvnen mer robust, slik at smerte ikke forstyrrer den like mye.

Tankene som kommer når man ligger våken om natta, er ikke nødvendigvis så klare og analytiske, men kanskje heller mer grublende. Grubling er en risikofaktor for depresjon. Både smerte og søvnproblemer kan ses på som energytver, og man har slett ikke bruk for enda en energytver, som depresjon. Det er altså viktig å hindre grubling. Å hindre grubletid i sengen kan være et viktig grep. Et annet er å skrive ned hvilke grubletanker som faktisk gjør seg gjeldende for

deg. Enten kan du gjøre det om natten når du står opp, eller neste dag. På dagtid kan det være nyttig å reflektere over hvor sanne grubletankene er, og hvor hensiktsmessige de er. På dagtid vil man selv ofte finne dem mindre gyldige enn de virker på nattetid. Videre kunne man reflektere over hvilke tanker grublingen med fordel kunne bli erstattet med. En vanlig tanke i våkne nattetimer er: "Nå må du sove ellers så...". Dette kalles katastrofetanker. Bidrar de til å



hemme eller fremme søvn? På dagtid vil kanskje de fleste svare at slike tanker hemmer søvn. Neste spørsmål kan være: "Hvordan kan jeg møte meg selv med mer vennlighet?" For noen er det også godt å tenke på noen setninger til trøst, og for å mobilisere det for seg selv, trenger mange å gå veien om andre ved å spørre: "Hvis jeg hadde en god venn som strevde med smerter og søvn, hva ville jeg sagt for å trøste han?" Strategien er å kunne møte deg selv med noe av den samme omsorgen.

Avspenningsteknikker og strategier

Avspenningsteknikker har også vært til hjelp for mange som sliter med søvn. Å bruke teknikker som kroppsskanning (oppmerksomhetsøvelse der man retter mentalt oppmerksomhet mot de ulike delene av kroppen) når man går til sengs, kan være til hjelp. Mange har også nytte av å gjøre dette regelmessig på dagtid, fordi det fremmer bedre søvn nattetid. Andre tiltak kan være yoga, meditasjon og andre øvelser innen mindfulness, som over tid kan fremme avspenning, bidra til mindre smerter og mer søvn. Bevissthet om pust kan være til hjelp for noen. Å tenke at du synker en centimeter ned i madrassen for hvert utpust kan være verdt et forsøk. Å se for seg et stearinlys som brenner, kan være et annet alternativ. Det som er ganske sikkert, er at disse tiltakene er fri for bivirkninger. Det skader ikke å prøve.

Når vi har sovet dårlig en natt eller flere, kan vi føle oss nesten desperate etter søvn. Da er det

lett å tenke at vi må sove litt utover morgenen eller ta en ettermiddagslur. Nettopp dette kan være de mest effektive strategiene for å hindre god søvn neste natt. Det er lett å forstå at man velger å sove litt lenger eller ta en lur, for det løser et problem på kort sikt, men kanskje ikke på lenger sikt. Uansett er det viktig å huske at det er gode grunner til å ha en vennlig holdning til seg selv når man strever med søvn og smerter. Denne vennlige holdningen er beskrevet nærmere i det neste avsnittet, som har overskriften "Psykologi". Det er faktisk mulig både å ha en vennlig holdning til seg selv og samtidig treffe tiltak som bidrar til at man holder en så jevn døgnrytme som mulig. Hvis vi er vant til å gå til sengs i 23-tiden, vil kroppen og det mentale apparatet vårt ha en forventning om snart å falle i søvn. Det vil i hvert fall i større grad være slik enn om vi la oss til svært forskjellige tidspunkter. Å sørge for en døgnrytme som samstemmer med andres døgnrytme, kan være viktig av flere grunner. Når vi har smerter, er det som tidligere nevnt, viktig å opprettholde sosial kontakt, noe som er enklere hvis vi er våkne samtidig. Positive aktiviteter kan bidra til å trekke oppmerksomheten bort fra smertene, i hvert fall i øyeblikket. Det er verdifulle øyeblikk. Å sette seg om kvelden og hente fram tanken om tre gode ting som har hendt deg den dagen, kan bidra til at du allerede før du kryper under dyna, har invitert en god stemning. Det kan være til hjelp for å dempe noe smerte og øke sannsynligheten for en kjærkommen søvn.

Psykologi

Å leve med kroniske smerter er for mange en stor psykologisk belastning. Smerter som kommer og går, bidrar til å skape uforutsigbarhet, og det kan stimulere følelsen av å miste kontroll. Kontinuerlige smerter kan sammenlignes med en kran som drypper og drypper. I begynnelsen greier man å overhøre dryppene, mens etter hvert blir det nesten bare det man hører. Andre ganger kan smerter være så kraftige og føles så u håndterlige at man reagerer med håpløshet. Hvis smertetilstanden ikke går over, er målet å leve best mulig tross smertene. Det kan handle om å skape situasjoner og øyeblikk der smerten kommer noe i bakgrunnen. Vi har alle opplevd hodepine som ble fortrent et øyeblikk, som om vi satte på pauseknappen, da vi ble oppslukt av at favorittlåten kom på radioen eller vi holdt på med en aktivitet vi likte. Dette handler ikke om at «det bare er psykisk». Enhver opplevd smerte er reell, og personene som lever med det, fortjener å bli tatt like mye på alvor som man blir ved en brukket arm eller andre synlige tilstander.

Smerte kan gi stressreaksjoner

Ulike personer er like forskjellige i møte med smerter som i møte med andre stresspregede situasjoner. Hvordan vi takler smerte, har også sammenheng med livssituasjonen ellers og hvilke erfaringer vi har knyttet til å takle utfordringer generelt. Noen får mye god omsorg og støtte fra familie, venner, kolleger og naboer. Andre føler seg veldig alene med

smerten og andre utfordringer. I blant er det også slik at oppmerksomheten nære personer retter mot smerten, kan stimulere til mer fokus enn nødvendig på dette temaet, selv om det er godt ment. Å finne balansen mellom ønskelig og overdrevet oppmerksomhet mot smerten er en stor utfordring. Å snakke med mennesker man lever tett på om dette og hva som kan være til hjelp for å finne en god balanse for den enkelte og i familien eller blant venner, kan være et grep for å kunne leve bedre med smerter.

Vi er utstyrt med evnen til å registrere smerte for å hindre fare eller komme ut av farlige situasjoner. For eksempel hvis vi brenner oss på hånden, trekker vi den vanligvis umiddelbart unna varmen. Smerte er i utgangspunktet et signal om at vi skal gjøre et tiltak. Ved kroniske smerter kan vi bli utfordret til å forsøke å overse slike kroppslige signaler. Dette er en ekstra stor utfordring, fordi den som har en lang historie med mye smerter, ofte erfarer at i det smerten begynner å melde seg, kan det utløses en automatisert tanke om at «nå blir det bare verre og verre, slik som sist». Slike tanker kan for eksempel stimulere følelse av redsel og oppgitthet. Når vi er redde eller oppgitte, har vi enda mindre beskyttelse mot de fysiologiske smerteprosessene – de får «fri adgang».

Psykologiske tiltak kan være til hjelp

Smerte er ikke enten fysisk eller psykisk. Følelser, tanker, forventning og oppmerksomhet virker inn på smerteopplevelse. Psykologiske signaler

virker inn på overføring av smerteimpulser på ryggmargsnivå, og den såkalte portteorien gir en nevrobiologisk forklaring på sammenhengen mellom fysiske og psykologiske aspekter ved smerte. Tenk deg fotballspilleren som blir sparket i leggen idet han er i ferd med å sparke ballen i mål. Først etter at jubelen over skåringen har lagt seg, kjenner han smerten. Det vi ikke har oppmerksomheten på, gjør heller ikke vondt. I noen tilfeller er oppmerksomhet mot smerten uunngåelig.

Smerte kan variere i løpet av dagen, i forskjellige aktiviteter og i ulike perioder. I noen situasjoner greier vi å temme smerten, i andre situasjoner ikke. Det er lett å få skyldfølelse av å ikke mestre smerten. I perioder når vi kjenner oss tynnhudet, er vi mer sårbare for å tenke at det handler om vilje eller styrke. Å møte seg selv med vennlighet kan være til hjelp, som for eksempel: «Når situasjonen er så krevende som den er, kanskje

jeg kan si til meg selv at jeg er god nok» eller «Hvem andre kunne greid dette bedre enn meg?» Å søke kontakt med mennesker som hjelper oss i denne retningen, kan være viktig i krevende perioder.

Dette er perspektiver og strategier man kan snakke med psykolog om. Perioder med mye smerte kan gi tilleggsbelastninger som søvnvansker, depresjon og angst. Dette er også tema det kan være nyttig og godt å drøfte med psykolog, lege, sykepleier eller andre fagpersoner. Aktuelle tjenestesteder i kommunen kan være psykisk helsetjeneste eller fastlege. Begge disse instansene henviser til psykisk helsevern ved behov. I noen kommuner tilbys «Rask psykisk helsehjelp». Kurs i Depresjonsmestring (KiD) og i mindfulness kan være eksempler på andre gode tiltak. Tverrfaglig tilnærming og individuelt tilpasset tilbud kan være nødvendig.



Fysioterapi og trening

Hensikten med fysioterapi er å forbedre livskvalitet og bevegelse, og derved redusere smerter. Ulike retningslinjer oppfordrer til jevnlig individuelt tilpasset aktivitet og trening. Valg av tiltak baseres på en grundig funksjonsvurdering, forskningskunnskap, terapeutens egen erfaring, samt brukerens egne ønsker og behov. Fysioterapitiltak innebærer blant annet trening, manuell behandling og bruk av modaliteter (som elektroterapi) og tilpasning av hjelpemidler og ortoser (støtteskinne/bandasje). Når det gjelder smerter som oppstår på grunn av skade i SNS, er det mer komplisert, men trenden går i favør av at fysioterapi har positiv effekt.



- Generell trening har noe smertereduserende effekt, ved blant annet reduksjon av betennelsesfremmende stoffer og økt produksjon av smertereduserende hormoner.
- Behandling med strøm (TENS) (og akupunktur- TENS) har vist effekt på sentrale smerter med bedring av livskvalitet. Det foreligger ingen enighet vedrørende type styrke, elektrodeplassing eller varighet. Uprøvingen er individuell for å oppnå best mulig effekt.
- Smerter som er en indirekte konsekvens av MS som følge av spastisitet, feilstillinger, lammelser, trykksår og lignende, er målet i utgangspunktet å forebygge. Styrke, utholdenhet, bevegelse, kjernestabilitet

og god kroppsbevissthet er viktig for personer med MS. I perioden etter diagnosen er det avgjørende å ruste opp kroppen. Sykdomsforløpet viser ofte at formen avtar etter hvert, slik at gode innarbeidede vaner er gode å ha med seg videre. Ved siden av grunntreningen (styrke, utholdenhet, bevegelse, kjernestabilitet, balanse og kroppsbevissthet) er trening av gange-, stå- og sittefunksjon, samt forflytning vesentlige.

- For personer som bruker rullestol, er gode sittestillinger viktig, og dette kan for eksempel vurderes sammen med en ergoterapeut. I enkelte tilfeller kan ansatte ved hjelpemiddelsentralen være behjelpelig med gode råd. Rådfør deg med ortopedingeniør for å få tilpasset ortoser, skinner og lignende.
- Behandling av smerter som oppstår på grunn av skade i SNS, krever ofte tverrfaglig tilnærming (samarbeid mellom ulike faggrupper) for å kartlegge faktorer man kan påvirke. Smertefrihet er ikke alltid målet.
- Personer med MS kan få ryggsmarter, hodepine og skuldersmerter som alle andre. Behandlingen er den samme som hos personer uten MS.
- Manuell- og bløtvevsbehandling, som for eksempel manuell terapi, osteopati og kiropraktikk har god effekt når det gjelder smertebehandling.

Personer med MS får dekket utgiftene til behandling hos fysioterapeut.



Trening og rehabilitering er eneste måte å bedre fysisk evne på.

Medikamentell behandling

Smertediagnose er avgjørende for terapivalg/behandling

Smarter som oppstår på grunn av skade i SNS, som kalles sentrale nevropatiske smerter, kan behandles med medikamenter som hindrer betennelsesfremmende celler i å krysse blod-hjerne-barrieren. Ved kroniske smerter kan annen tilleggsmedisin på kvelden forskrives. Snakk med legen din for å finne den beste løsningen for deg.

Mange personer med MS kan reagere med ekstrem tretthet som bivirkning av enkelte medisiner. Ved langsom opptrapping kan mye tretthet unngås. Dersom man grunnet bivirkninger likevel ikke finner frem til doser som gir best mulig smertelindring, må annen medisin forsøkes. Dette kan være utfordrende. Det er viktig med et godt samarbeid med behandlende lege for å finne den beste løsningen for deg.

Smarter som er en følge av andre MS-symptom, behandles symptomatisk avhengig av årsaken. Blærekatarr behandles etter dyrking av urinprøven med et medikament som er effektivt ved den aktuelle infeksjonen. Smerte ved synsnervebetennelse kan lindres med medisinsk behandling. Snakk med legen din om hva som kan forskrives til deg.

Plager knyttet til spastisitet som følge av sentrale lammelser ved MS må vurderes grundig før man starter behandling. Spastisitet som ikke medfører smerte, behandles vanligvis ikke. Medfører den smerte, må man vurdere ulempen ved å fjerne stivheten (fare for svikt og fall). Spastisitet forårsaket av at spesielle nerver i ryggmargen (gabaerge inhibitoriske nevroner) er skadet, behandles best i langsomt opptrappende doser til maksimal effekt er oppnådd. Enkelte behøver så høye doser at medisinen må kontinuerlig tilføres via et kateter inn i væsken i ryggmargskanalen, tilkoblet en pumpe (intratekalt).



Noen medisiner virker bare når årsaken til spastisiteten er i ryggmargen og ikke når spastisiteten er utløst av skade i hjernen.

Oppnår man ikke tilstrekkelig effekt, kan man vurdere tilleggsmedisin.

Smarter forårsaket av "MS-behandling" retter seg mot årsaken. Oppstår svie på grunn av injeksjon/sprøyter i huden, kan nedkjøling av injeksjonsstedet hjelpe, influensafølelse med muskelsmerter kan forebygges med enkel behandling. Dersom plagene ikke gir seg i løpet av 3 - 6 måneder bør det vurderes å skifte til annen medisin.

Kirurgisk behandling

Når vanlig behandling, fysioterapi og/eller medikamenter ikke er tilstrekkelig, kan man vurdere operasjon. Ved trange forhold for nerver, nerverøtter eller ryggmarg, kan man lindre smertesymptomer ved å skape bedre plass.

Det hyppigste inngrepet på grunn av trange forhold er ved håndleddet (Canalis carpi syndrom), nedre del av ryggen ved prolaps, trange forhold i korsryggen (lumbal spinal stenose) eller i nakken med trykk på ryggmargen (cervical myelopati).

Ved trigeminusneuralgi (ansiktssmerte) hender det at et kirurgisk inngrep er nødvendig for å avlaste nerven i bakre skallegrop for å gi plass for et utvidet blodkar som gnager på nerveroten. Hos personer med MS kan en tilsvarende operasjon på grunn av et plakk ved avgangen til trigeminusnerven gi samme lindrende effekt.

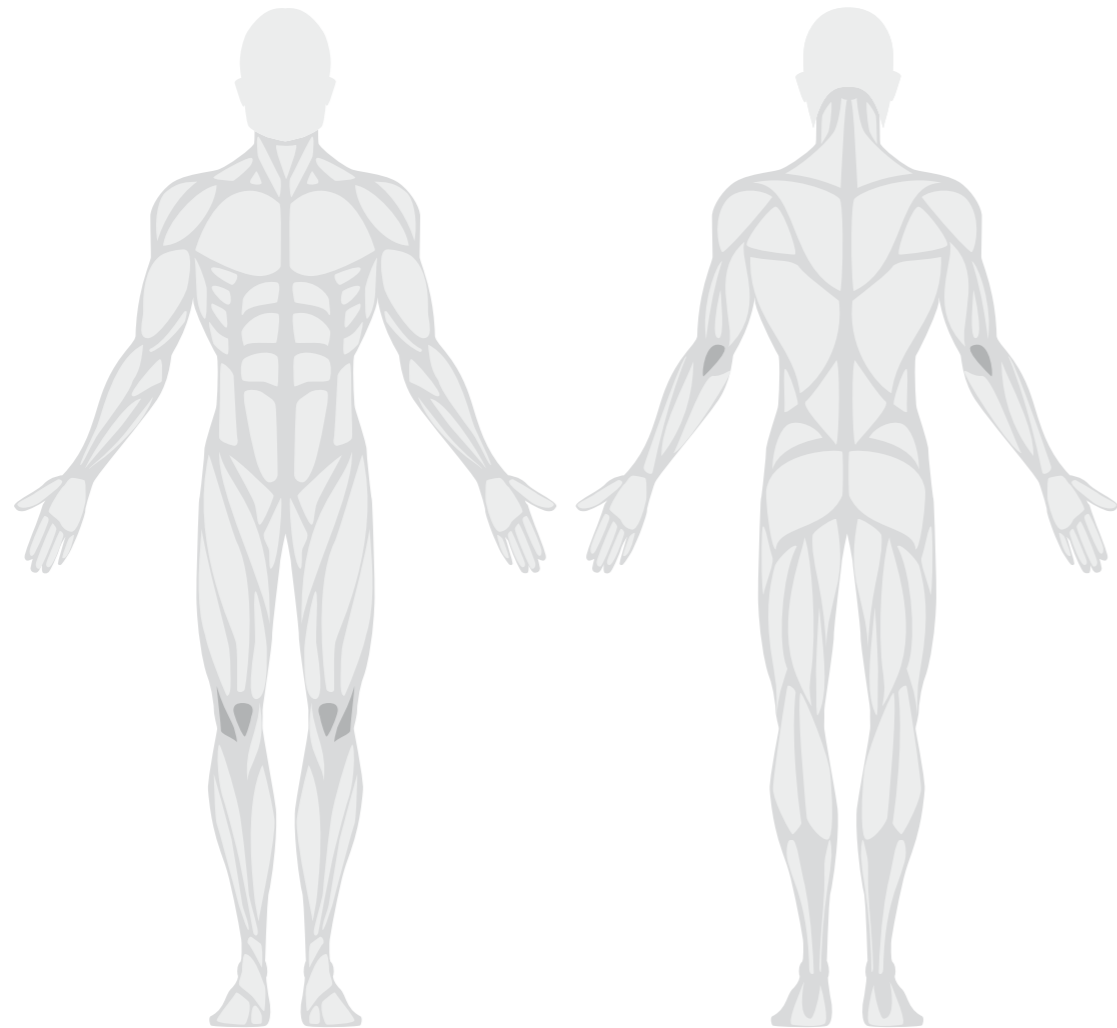
KARTLEGGING

KARTLEGGING	EGNE NOTATER
Varighet (sekunder, minutter, timer, dager og så videre)	
Første tegn (plutselig, snikende over minutter eller timer, dager)	
Karakter (brenning, verking, pulsering og så videre)	
Hvor på kroppen/lokalisasjon (ensidig, tosidig, en eller flere fingre, hånden og så videre). Tegn gjerne	
Utstråling (lokalt i rygg, til arm eller ben)	
Intensitet: VAS (Visuell Analog Skala 0-10, 0= ingen smerte, 10 = verst tenkelige) eller NRS (Numeric Rating Scale 0-100)	
Døgnvariasjon (kveld, natt, morgen ved oppvåkning, utover dagen, intet mønster, aldri natt og så videre)	

KARTLEGGING	EGNE NOTATER
Lindrende faktorer (stillingsavhengig, varm, kjølig, stille, mørkt rom, gode relasjoner, trivelig selskap, omsorg, ferie og så videre.)	
Forsterkende (lys, lyd, temp, lukt, fysisk aktivitet, bestemte stillinger og så videre)	
Smertetegning: sett kryss der smerten sitter	
Søvnkvalitet (smerten påvirker innsovning, medfører oppvåkning, søvnløshet og så videre)	
Tidligere erfaringer	
Tidligere behandling? Effekt, dosering, og så videre	
Smertefrie dager: når på døgnet, aktivitet i forkant?	

Smertetegning

Markér hvor du har smerter



Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme

NYTTIGE LENKER

NEL – nevrologiske prosedyrer

<http://nevro.legehandboka.no/demyeliniserende-sykdommer/ms-multippel-sklerose-31960.html>

SPIRIT - gratis webbasert og anonymt selvhjelpsprogram

www.ms-guiden.no

NICE retningslinjer

<http://www.nice.org.uk/Guidance>

RIMS retningslinjer

<http://www.eurims.org/>

<http://www.eurims.org/images/stories/documents/Brochures/Recommendations%20on%20MS%20Rehabilitation%20RIMS%20EMSP%202012.pdf>

ms-senteret
HAKADAL AS
Ressursenteret for personer med MS



Samarbeidspartner: MS – Senteret Hakadal AS

Medforfattere: Nevrolog, PhD Antonie Giæver Beiske
Spesialfysioterapeut/osteopat DO Adnan Heric-Mansrud
Psykologspesialist Kari Frank

ORDLISTE

Analgesi	Smertefrihet, tap av smertesans/-opplevelse
Anestesi	Følelsesløshet
Attakk/relaps/shub	Sykdomsanfall, en episode med akutte forverring av nevrologiske symptomer (lammelser, balansesvikt, synstap med mer) som varer mer enn 24 timer, og som skyldes forverring av MS
Canalis Carpi Syndrom	Trange forhold for medianusnerven ved håndleddet
Cervical myelopati	Sykdom/skade av ryggmarg
Decubitus	Trykksår
Demyelinisering	Nedbrytning/ødeleggelse av nervefibrenes myelinkjeder (fettaktige isolasjon av nervebanene) i den hvite substansen i SNS (sentralnervesystemet)
Droppfot	Slapp nedhengende fot på grunn av nerveskade
Dysetesier	Endret opplevelse av følelse
Fatigue	Tretthet, uforklarlig utmattelse
Hypersensitivitet	Overfølsomhet
Hypoalgesi/hypoalgi	Sykkelig nedsatt smertesans
Hypoestesi	Nedsatt følelse
Hyposensitivitet	Nedsatt følelse, nummenhet
Kognisjon	Tankevirksomhet, intellektuelle prosesser: sansing, problemer med å lære nye ting, minne
Kognitiv forstyrrelse	Nedsatt hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon, og problemer med å lære nye ting
Lhermitte	«Strømstøt» som forplanter seg nedover i ryggraden ved bøying av nakken fremover
Lumbago	Plutselig smertefull krampetilstand i korsryggmuskulaturen
Medianusnerven	Perifer nerve som går under et bånd ved håndrota på håndflatesiden. Midtnerven

MS-plaque/-plakk	Sklerose, arr
Muskelkontraksjon	Sammentrekning av muskel
Myelin	Stoff som består av proteiner og fett som omgir nervefibre (akson)
Nervceller	Celler i nervesystemet som lager og sender nervesignaler, elektriske impulser
Nevropatiske smerter	Smerter som oppstår på grunn av skade i nervesystemet
Nocieptive smerter	Smerter som skyldes vevsødeleggelse
Paroxysmer	Smerte som opptrer raskt og anfallsvis (smertehogg)
Peroneusnerven	Skade av denne nerven kan forårsake droppfot (se egen forklaring)
RRMS	Relapsing remitting MS – atakvis MS, svingende forløpsform av MS
Ryggprolaps	Utposning eller hull av mellomvirvelskiven som kan medføre trange forhold for nervert. Dette kan gi utstråling til beinet: ischias
Sensibilitet	Følsomhet, overfølsomme
Sensorisk	Alle former for sansefølelser
Smertereseptorer	Smertemottakere
SNS	Sentralnervesystemet, som består av hjerne og ryggmarg
Spasme	Plutselig, ufrivillig og vedvarende sammentrekning av glatt og tverrstripet muskulatur
Spastisitet	Forøkelse av muskeltonus og sterkere senereflekser enn normalt
SPMS	Sekundær progressiv MS, kjennetegnes av at uforhøyet og symptomer forverres kontinuerlig
Symptomatisk	Symptom (egen opplevelse av at noe er unormalt med en selv) på en bestemt sykkelig forandring
TENS	Behandling med strøm (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation)
Toniske spasmer	Uvilkårlige og vedvarende muskelsammentrekninger (senestrek)
Trigeminiusneuralgi	Smertehogg med sterk smerte i den ene eller flere grener av ansiktsnerven
Truncus	Kroppen
Ulnarisnerven	Perifer nerve som ligger på innsiden av albuen og går ned til fjerde og femte finger. Albuebensnerven
Viscerale smerter	Smerter som har opprinnelse i indre organer



Livskvalitet i fokus!

SANOFI GENZYME 

Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker, Norway
Telefon: +47 67 10 71 00
Telefaks: +47 67 10 71 01

ms-senteret
HAKADAL AS

Blomsterbakken 33, 1487 Hakadal, Norway
Telefon: +47 67 06 29 00
Telefaks: +47 67 07 63 95