

”Att leva med SLE och fatigue”

Susanne Pettersson
leg. sjuksköterska, med dr
April 2022



**Karolinska
Institutet**

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

Varför blir man trött?

- Naturlig process för att ge kroppen återhämtning
 - Efter ansträngning
- Kroppen riktar energi till viktiga processer
 - Exempelvis bekämpa infektion
- Sjuklig trötthet
 - ”När den inte går över trots bra behandling”



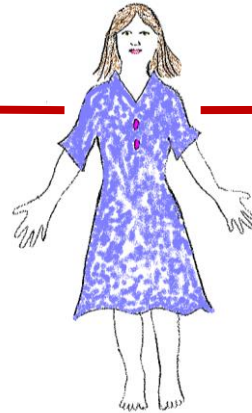
Trötthet – schematisk påverkan

Begrepp	Sömn	Kognition	Energi	Emotioner	Kropp & själ	Socialt
Trötthet	Normalt sömnmönster Utvilad efter sömn	Glömska	Energi minskar i proportion till vad som förbrukas	Otålig	Kropp och själ är i jämvikt	Deltar i sociala aktiviteter
Fatigue	Stört sömnmönster Inte utvilad efter sömn	Koncentrations svårigheter	Förlorar gradvis energi inte i proportion till vad som förbrukas	Oro	Själsliga yttringar dominerar	Spar energi till prioriterade aktivitet
Utmattnig	Nyckfullt sömnmönster Insomnings-svårigheter Övertrött	Förvirring	Plötsligt upplevd energibrist ej i proportion till energi-förbrukning	Okänslig	Kroppsliga yttringar dominerar	Drar sig undan sociala aktiviteter

Fri översättning från Olson 2007

FATIGUE VID SLE – FLERA ASPEKTER

trötthet



utmattning

Bild S Pettersson

Potentiella orsaker/förklaringar

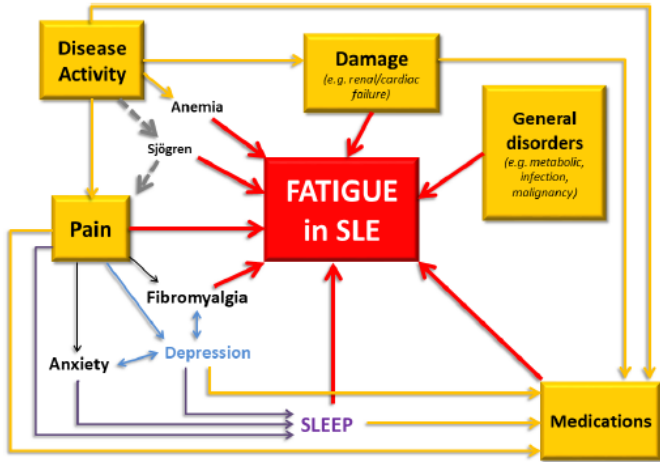


Figure 2 Main determinants of fatigue in patients with SLE.

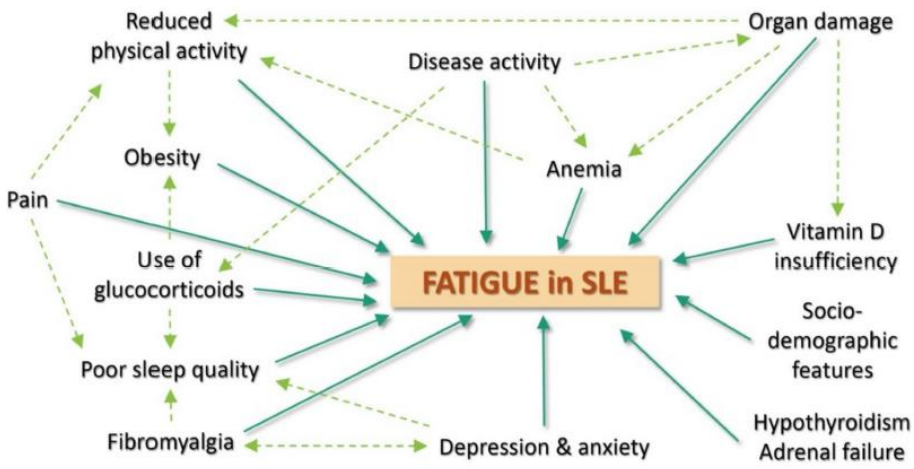
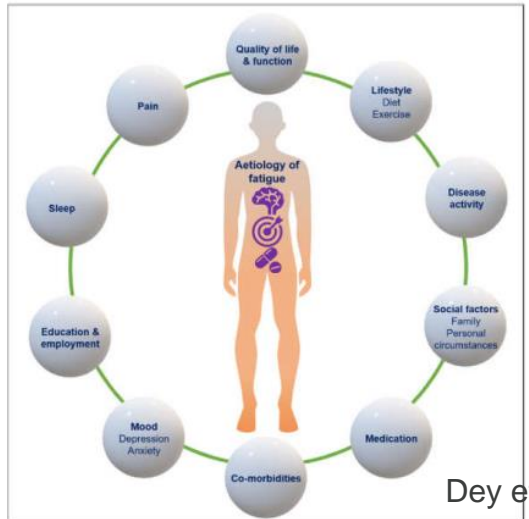


Figure 1. Main determinants of fatigue in Systemic Lupus Erythematosus.

Kawka et al, J. Clin. Med. 2021, 10

Mertz P, et al. Lupus Science & Medicine 2020;7:e000441. doi:10.1136/lupus-2020-00



Dey et al, J. Clin. Med. 2021, 10

Figure 1. Factors associated with fatigue in rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. Fatigue is a complex, multi-factorial symptom. Multiple aspects of a patient's biological, social and psychological circumstances contribute; this is not an exhaustive list. Examples of broad contributory factors, such as mood, lifestyle and social factors, are provided below each heading.

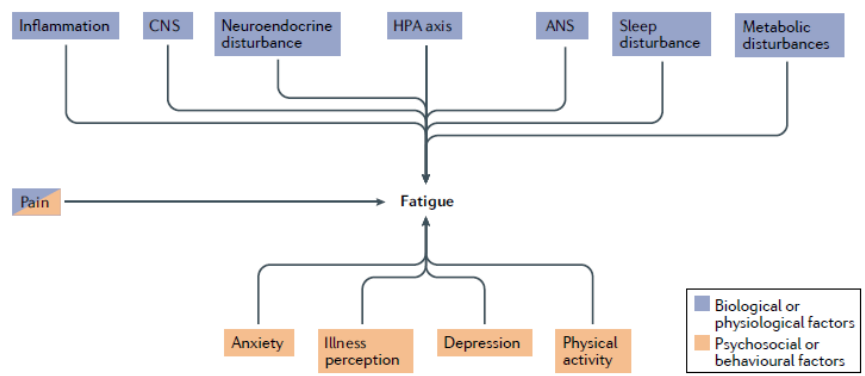


Fig. 1 | Putative mechanisms implicated in the pathogenesis of fatigue. Putative pathogenetic mechanisms of fatigue include biological and physiological factors (purple) as well as psychosocial or behavioural factors (orange). Pain involves the conscious interpretation of a physiological signal as 'pain' and therefore can be considered as either type of factor. All these mechanisms could contribute to fatigue pathogenesis, and might also interact with each other. ANS, autonomic nervous system; CNS, central nervous system; HPA axis, hypothalamic-pituitary-adrenal axis.

, Davies et al, Nature Reviews, Rheumatology, Nov 2021

Kända samband och teorier

- 40 – 80% av personer med reumatisk sjukdom besväras av stark fatigue
- Inflammation
 - Signalämnen – cytokiner - vissa samband med fatigue
 - Fetma – inflammation - indirekt och direkt påverkan??
 - Sömn – direkt och indirekt påverkan
 - IL-6 and TNF- α - sömnproblem/insomnia
- Psykologiska aspekter
 - Depression - även här cytokiner - inflammation
 - Stress
 - Kognitiv behandling kan minska fatigue
- Fysisk aktivitet
 - Minskar signalämnen, t.ex CRP, IL-6, and TNF- α

Vad bidrar till individens upplevelse av fatigue?

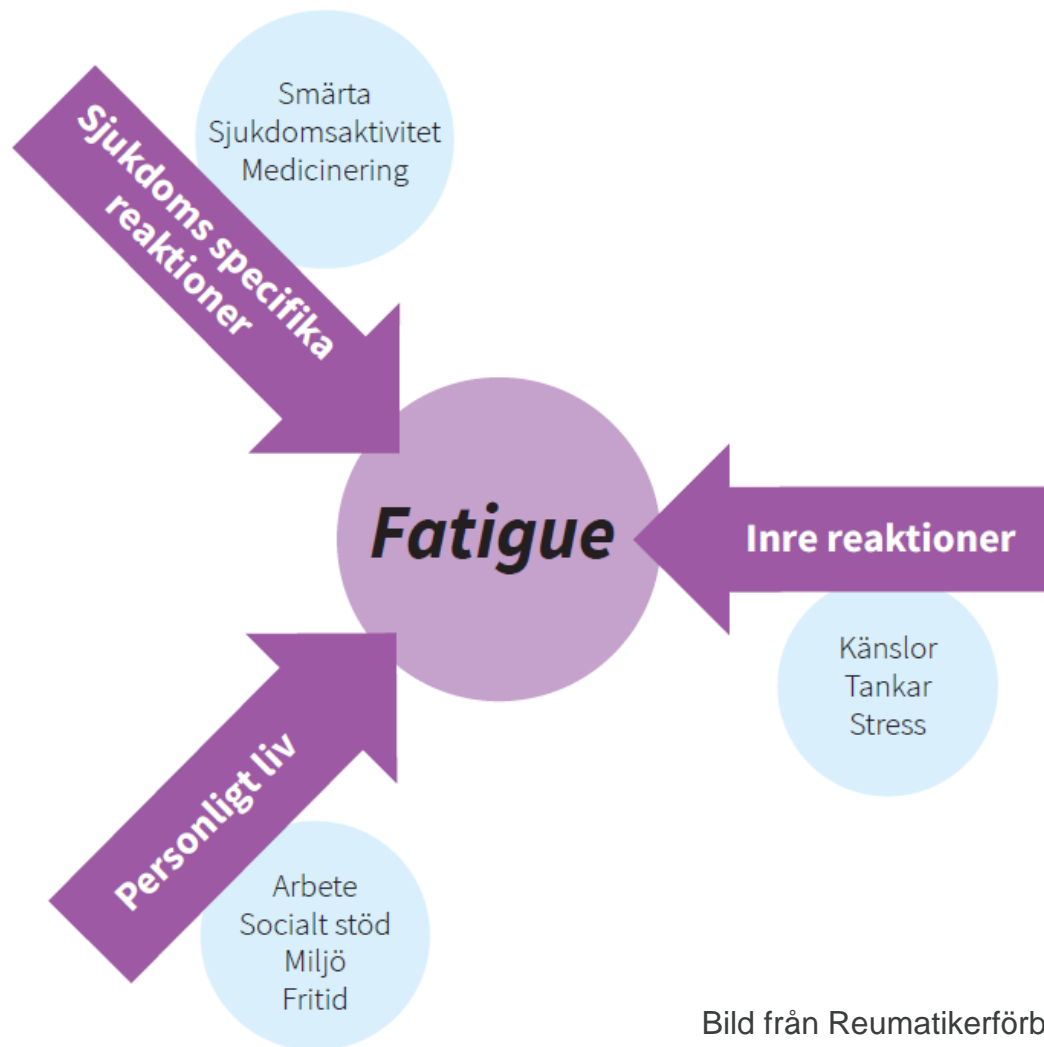
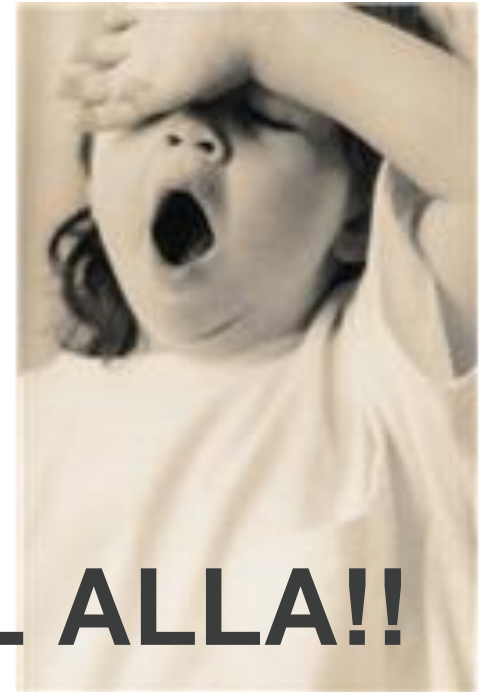


Bild från Reumatikerförbundets broschyr:
Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom (2019)



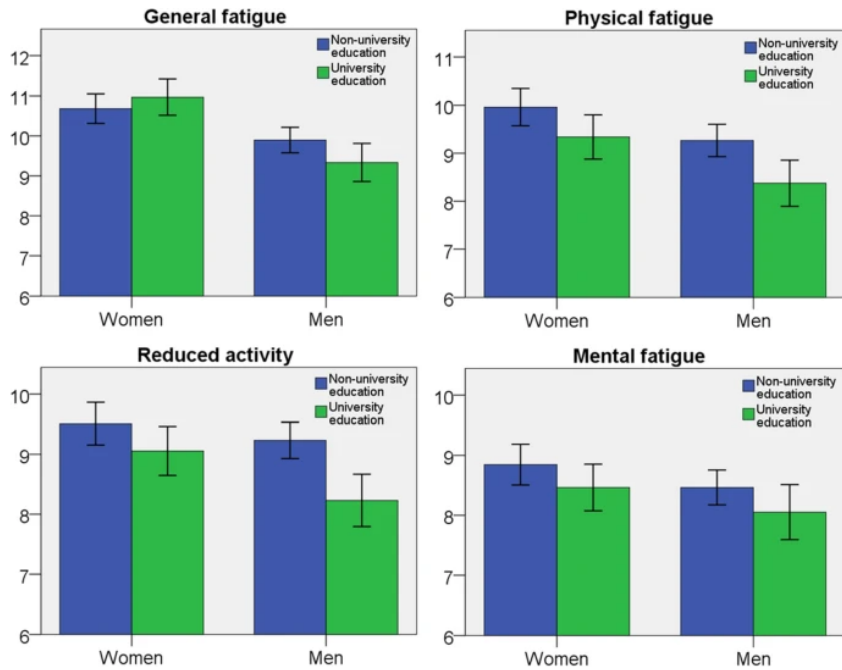
LITE TRÖTT ÄR VÄL ALLA!!

Ett påstående som många patienter möter ofta, men är det så.....

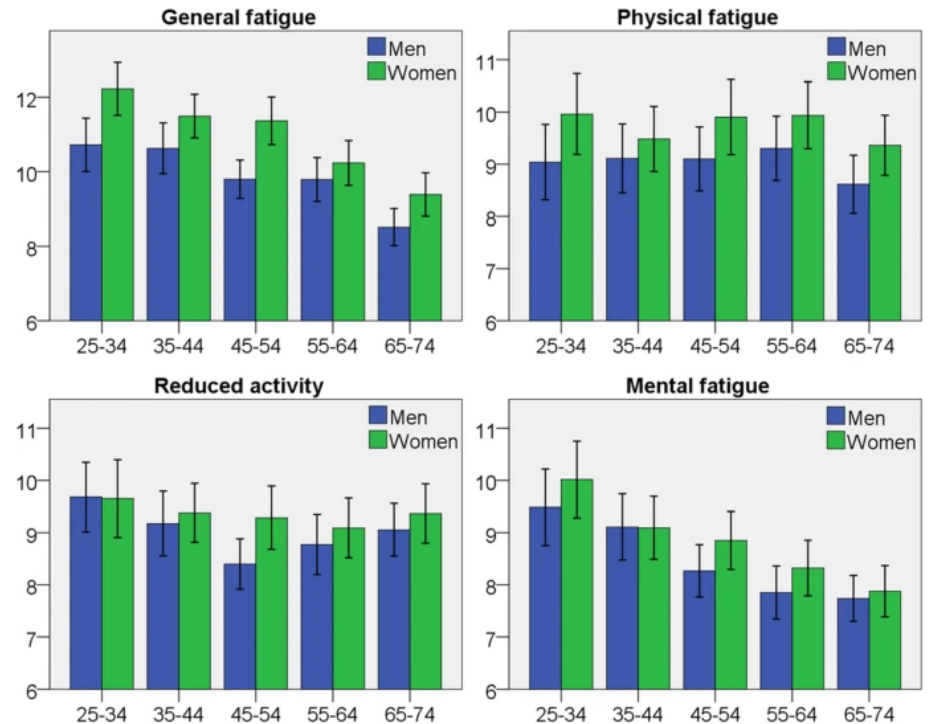
Fatigue i den allmänna befolkningen (Isak Engberg et al *BMC Public Health* (2017))

n=1557, Norra Sverige

Fig. 2



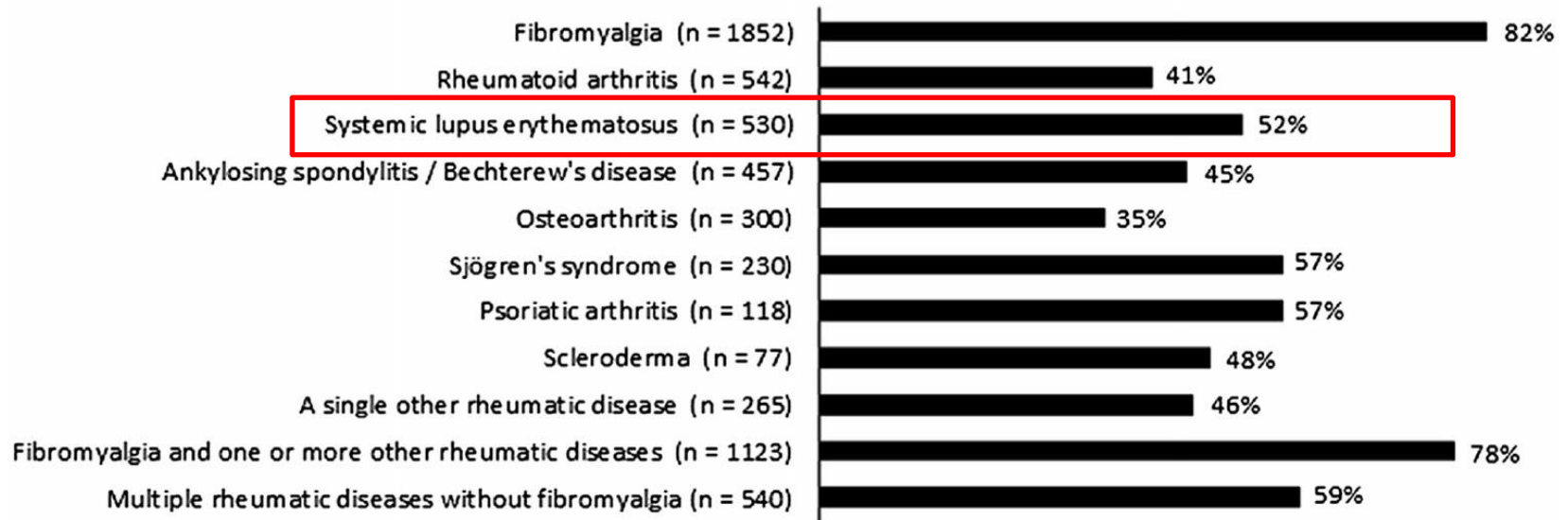
Bar charts for each subscale of fatigue in relation to educational level. Y-axis with mean fatigue score. Error bars 95% CI



Bar charts for each subscale of fatigue according to age-groups (years). Y-axis with mean fatigue score. Error bars 95% CI

Minst trötthet rapporterades av: äldre, välutbildade och fysiskt aktiva män.

Fatigue vid reumatiska sjukdomar - en internationell studie



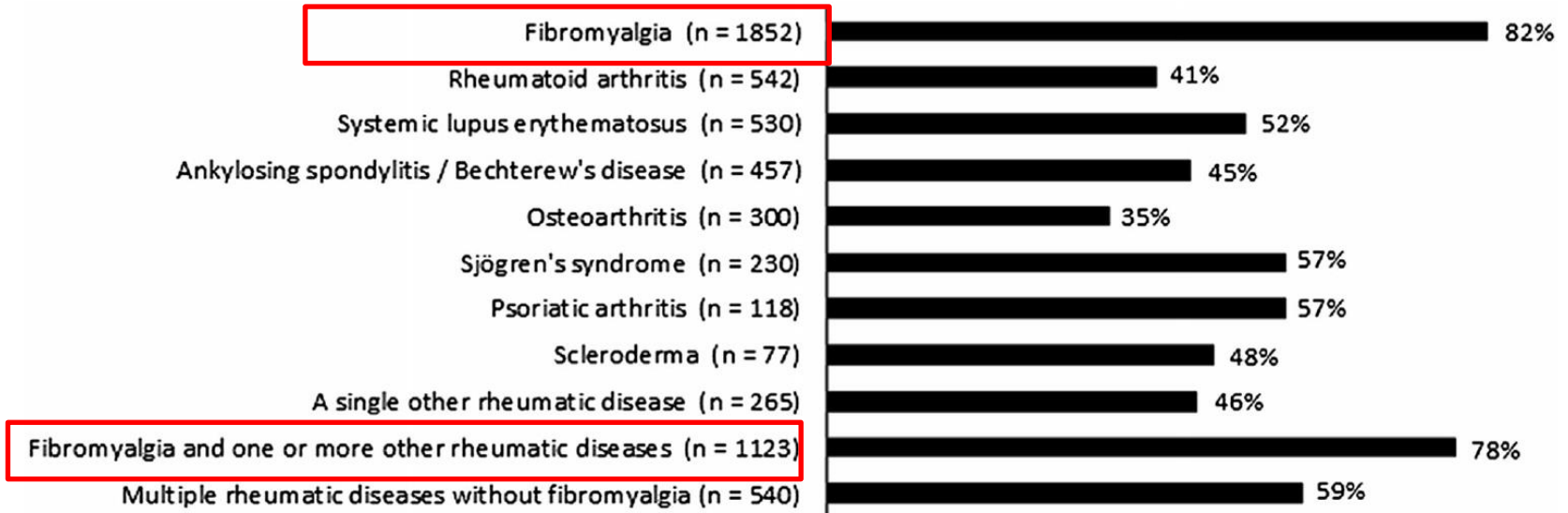
6120 deltagare

12 olika länder

Självrapporterad diagnos

Overman, et al (2016) [Clin Rheumatol.](#)

Fibromyalgi – mer fatigue



Overman, et al (2016) [Clin Rheumatol](#).

Samband mellan ålder och trötthet?

- Personer med respektive utan SLE (318 + 318, personer)
- Ålder 18-84
- Medelålder 47 år, ± 15 år
- Ingen samband i de stora tvärsnittsgrupperna

	Trötthet – FSS	Global Fatigue Index	Utsträckning trötthet	Svår trötthet	Orsakat problem	Trötthet påverka dagliga aktiviteter
SLE	0,06	0,02	- 0,04	0,03	0,02	0,05
Kontroll	- 0,09	- 0,09	- 0,19^{**}	- 0,03	- 0,07	- 0,10

Icke publicerat material

Samband fatigue – ålder

- Ingen samband över/under 65 år
- yngre <48 eller äldre ≥ 48 år
 - Gruppen yngre - inget samband (ålder – fatigue)
- **Ålder litet samband hos medelålders, utan SLE**

	Trötthet – FSS	Global Fatigue Index	Utsträckning trötthet	Svår trötthet	Orsakat problem	Trötthet påverka dagliga aktiviteter
Äldre med SLE	0,14	0,07	0,07	0,08	0,04	0,03
Äldre - kontroller	- 0,14	- 0,18[*]	- 0,22^{**}	- 0,14	- 0,23^{**}	-0,06

Icke publicerat material

Samband fatigue –SLE

- Svagt negativt samband med hur länge haft diagnosen SLE
- Moderat samband med aktiv sjukdom

	Trötthet – FSS	Global Fatigue Index	Utsträckning trötthet	Svår trötthet	Orsakat problem	Trötthet påverka dagliga aktiviteter
Sjukdomsduration	- 0,09	- 0,14 [*]	- 0,13 [*]	- 0,12 [*]	- 0,13 [*]	- 0,08
SLE aktivitet (SLAM)	0,44^{**}	0,54^{**}	0,44^{**}	0,42^{**}	0,50^{**}	0,50^{**}

- Inte följt individer längre tid

Icke publicerat material

Levnadsvanor och trötthet

- Personer med SLE
- Personer från normalbefolkning

- 318 personer x 2

- Samma frågeformulär
 - trötthet
 - oro/nedstämdhet
 - livskvalitet
 - levnadsvanor

Pettersson et al, Lupus 2015

Nivåer av trötthet

HÖG

↑ oro
↑ nedstämdhet
↓ livskvalitet

MELLAN

→ oro
→ nedstämdhet
→ livskvalitet

LÅG

↓ oro
↓ nedstämdhet
↑ livskvalitet

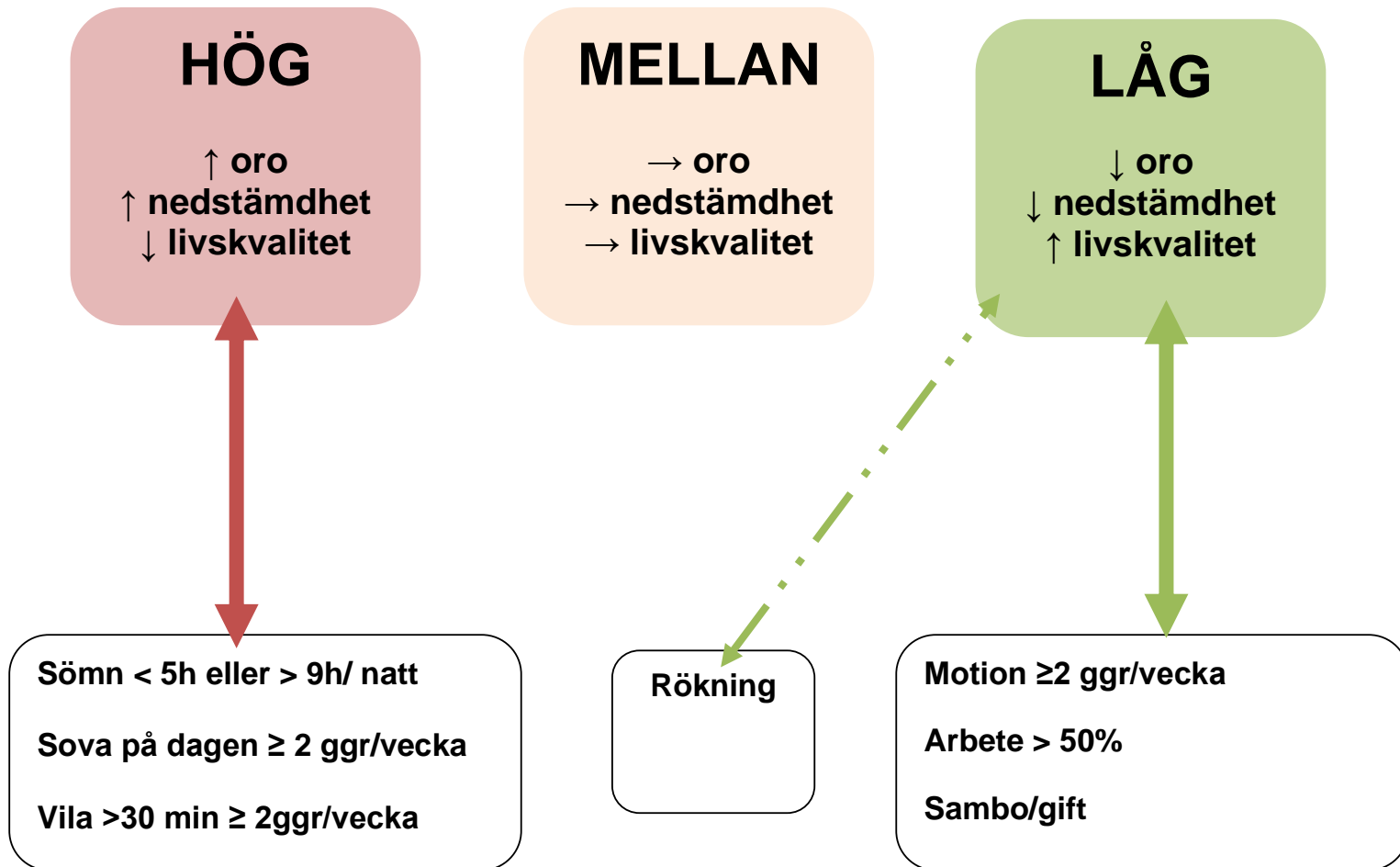
Sömn < 5h eller > 9h/ natt
Sova på dagen \geq 2 ggr/vecka
Vila >30 min \geq 2ggr/vecka

Rökning

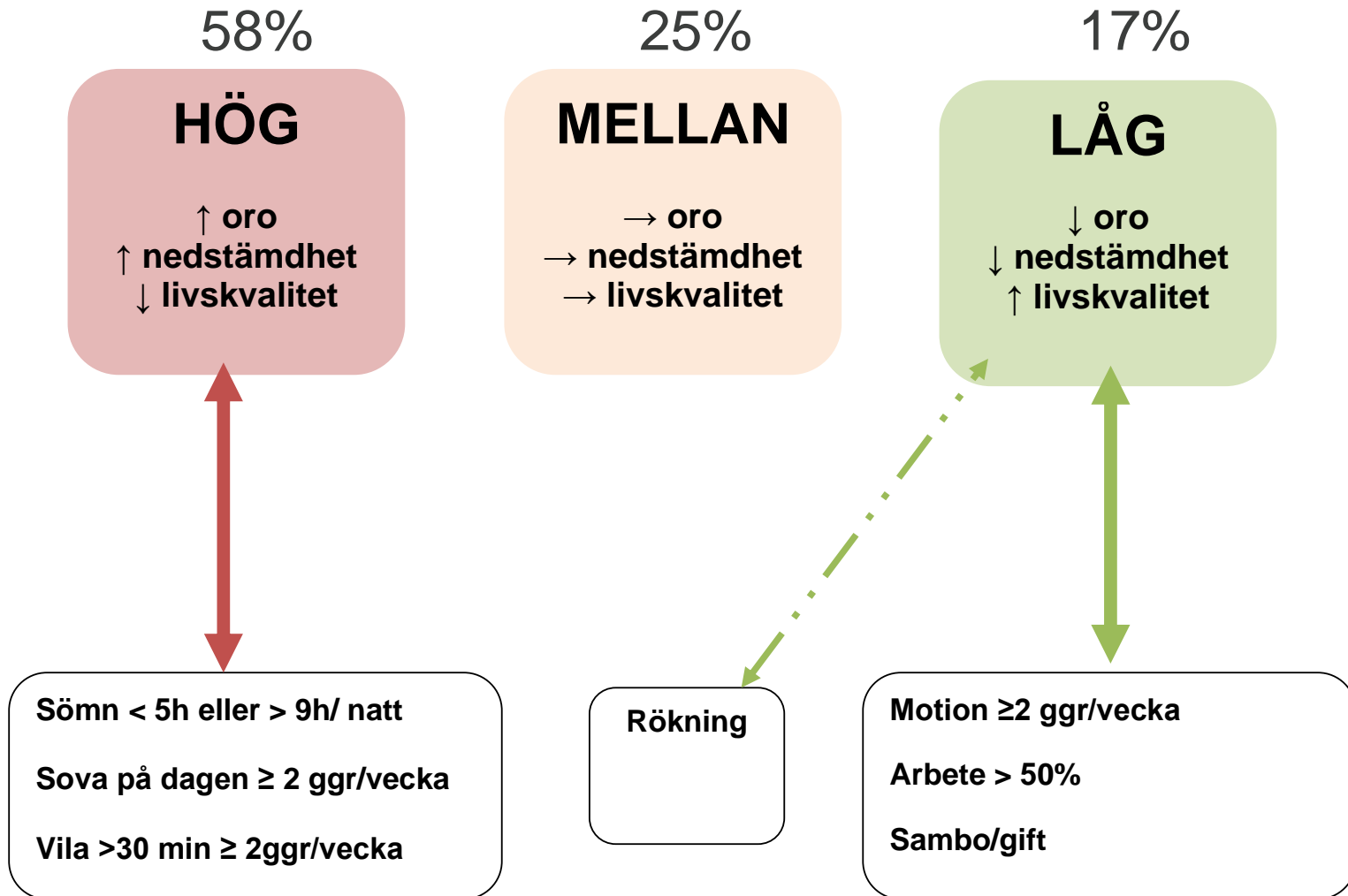
Motion \geq 2 ggr/vecka
Arbete > 50%
Sambo/gift

Pettersson et al, Lupus 2015

Nivåer av trötthet



Alla är inte trötta hela tiden (SLE %)



Pettersson et al, Lupus 2015

Trötthet hos personer med smärta

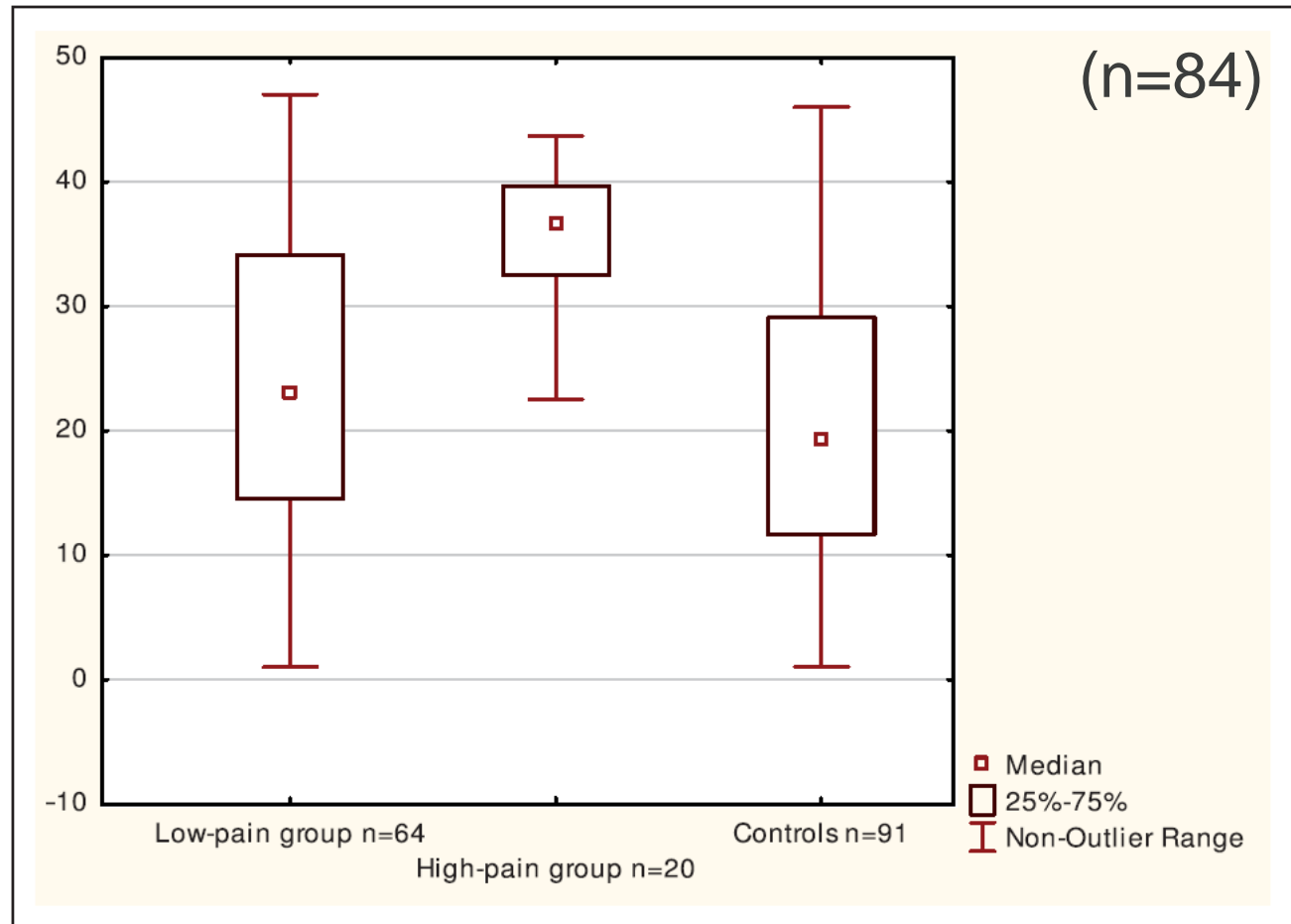


Figure 3 Global Fatigue Index (GFI) in MAF.
MAF: Multidimensional Assessment of Fatigue.

Eva Waldheim et al, Lupus, 2013

Trötthet hos personer med smärta

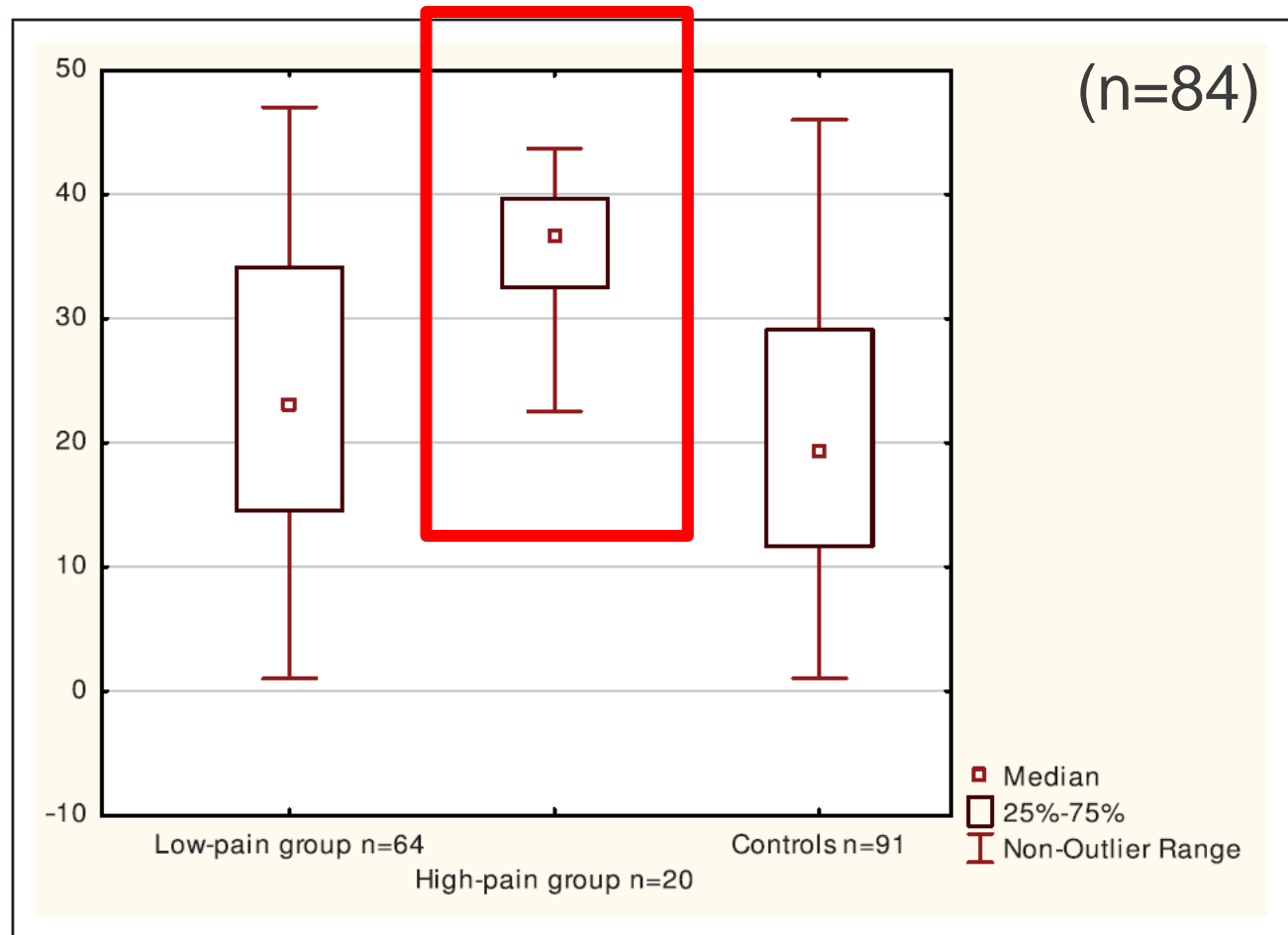


Figure 3 Global Fatigue Index (GFI) in MAF.
MAF: Multidimensional Assessment of Fatigue.

Eva Waldheim et al, Lupus, 2013

Patientperspektiv

- Hur beskriver personer med SLE den trötthet som de förknippar med sjukdomen?

Beskrivningar av trötthet vid SLE

från fokusgrupper

KÄNSLAN

I kroppen

I knoppen

KARAKTÄR

Konstant

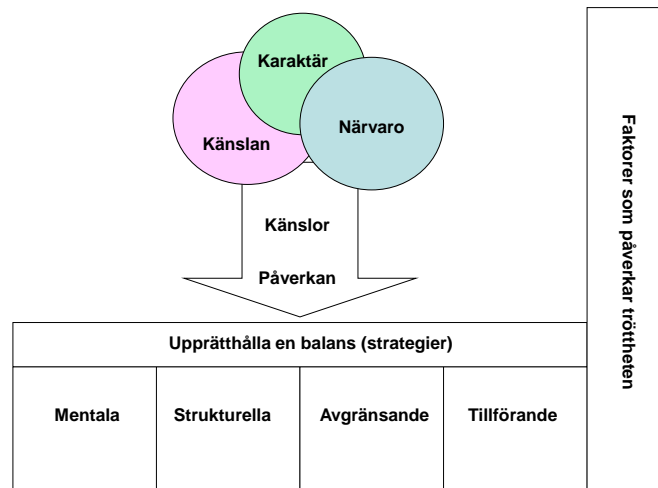
Plötsliga toppar

NÄRVARO

Kontrollerande

Svårbemästrad

Svårförklarad



Från fokusgruppsintervju, SLE relaterad trötthet

1: Den tar aldrig slut.

2: Nej, att man inte rör på den med viljekraft, den kommer den så kommer den och då så är det bara att ge sig,

1: Precis , den tar över, den tar över, man kan inte göra någonting, det spelar ingen roll eh, vad man gör, även om man sover tjugo timmar eller en natt så kan man vara trött nästa dag,

Påverkan av trötthet

KÄNSLOR

Ilcka

Rädsla

Sorg

Hjälplöshet

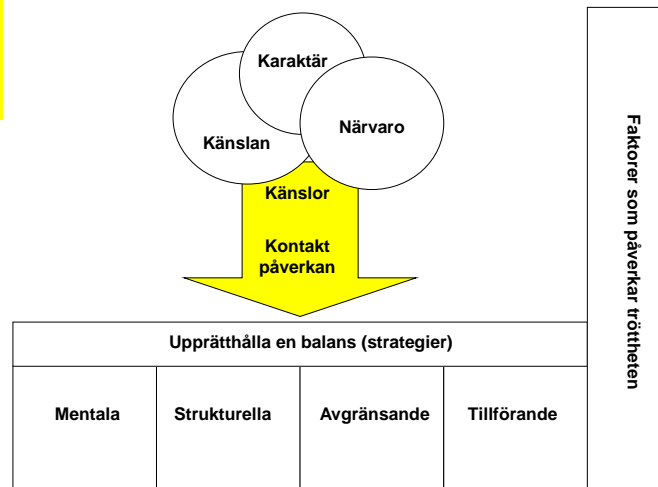
KONTAKTER

Arbete

Familj

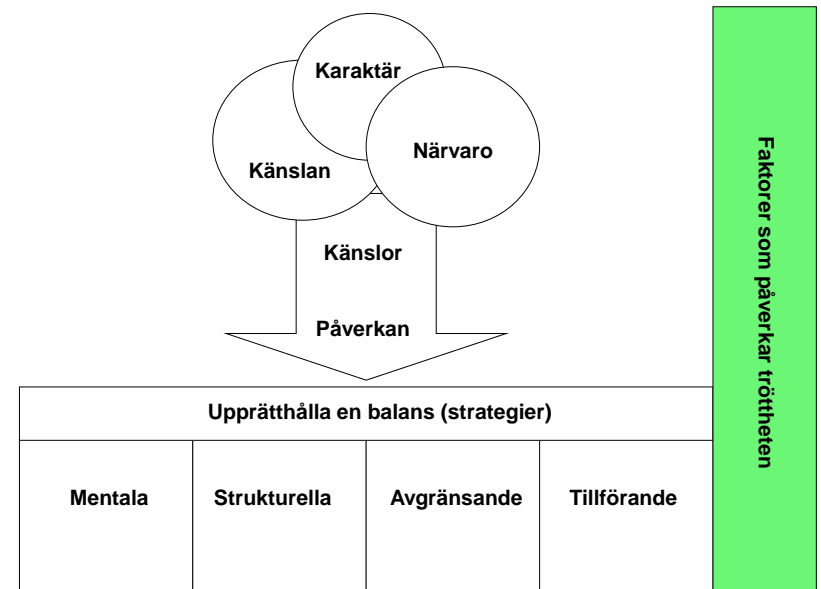
Socialt

Fritid



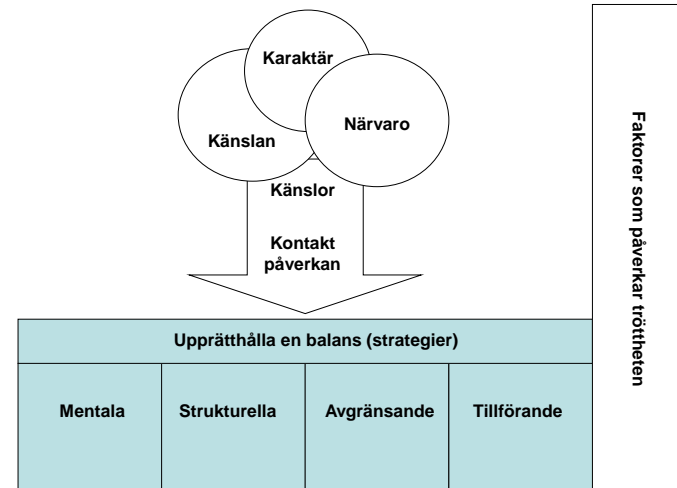
Faktorer som påverkar tröttheten

- Förståelse/brist på förståelse
- Smärta



Att leva med sjukdomsrelaterad trötthet

– En balans-akt



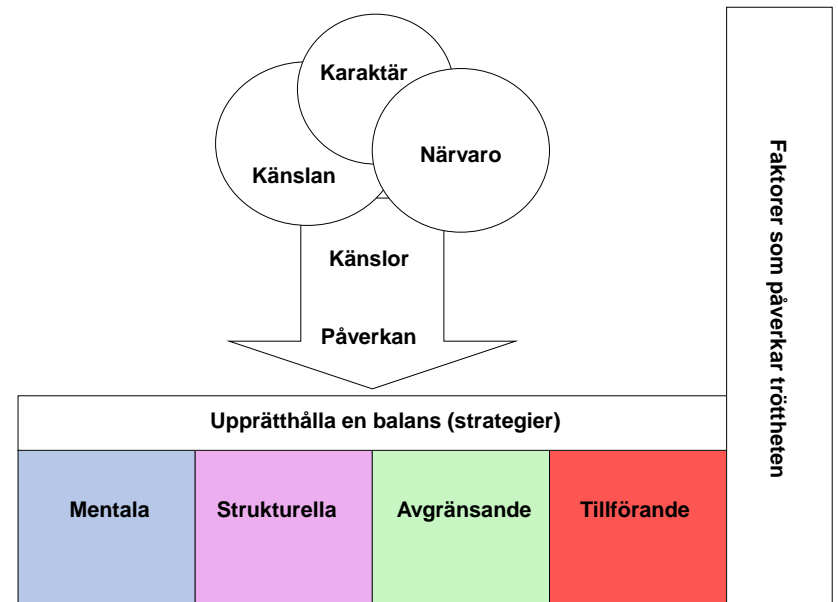
Strategier – en balans

Kämpa emot
Positivt fokus
Acceptera

Fånga stunden
Prioritera
Planera

Sätta gränser
Undvika
Be om hjälp

Röra på kroppen
Andas
Vila





Klinska råd för hantering – fatigue vid SLE

Review



Towards a practical management of fatigue in systemic lupus erythematosus

Philippe Mertz ^{1,2}, Aurélien Schlencker,^{1,2} Matthias Schneider,³ Pierre-Edouard Gavand,^{2,4} Thierry Martin,^{2,4} Laurent Arnaud ^{1,2}

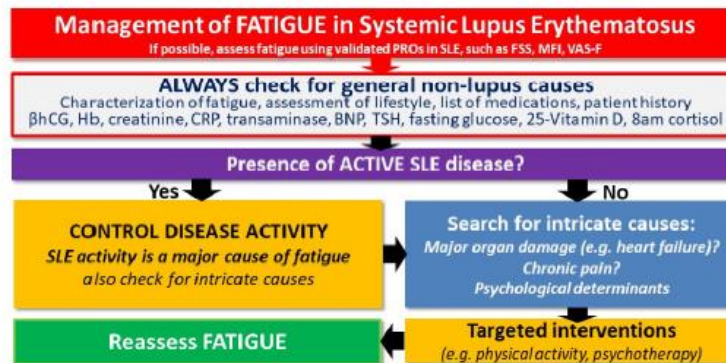


Figure 1 Practical algorithm for the management of fatigue in patients with SLE.

in fatigue scores in a randomised controlled trial in juvenile-onset SLE.²²

Box 1 Checklist for the initial assessment of fatigue in SLE

1. **Characterisation of fatigue:**
 - Onset: acute or insidious
 - Evolution: recent (<1 month), persistent (<6 months) or chronic (>6 months)
 - Presence of fatigue-free periods
 - Is fatigue ameliorated by rest?
 - Physical and mental impact of fatigue
2. Assessment of **lifestyle** (work, restrictive diet or obesity, physical activity), **habitus** (smoking, drinking) and **sleep quality**
3. Presence of **concurrent manifestations**
 - Lupus flare?
 - Any other (non-SLE-related) disorder?
4. List of **medications**
5. List of **previous or current associated medical conditions**

Rekommendationer till vården - utredning vid *nyttillkommen* fatigue

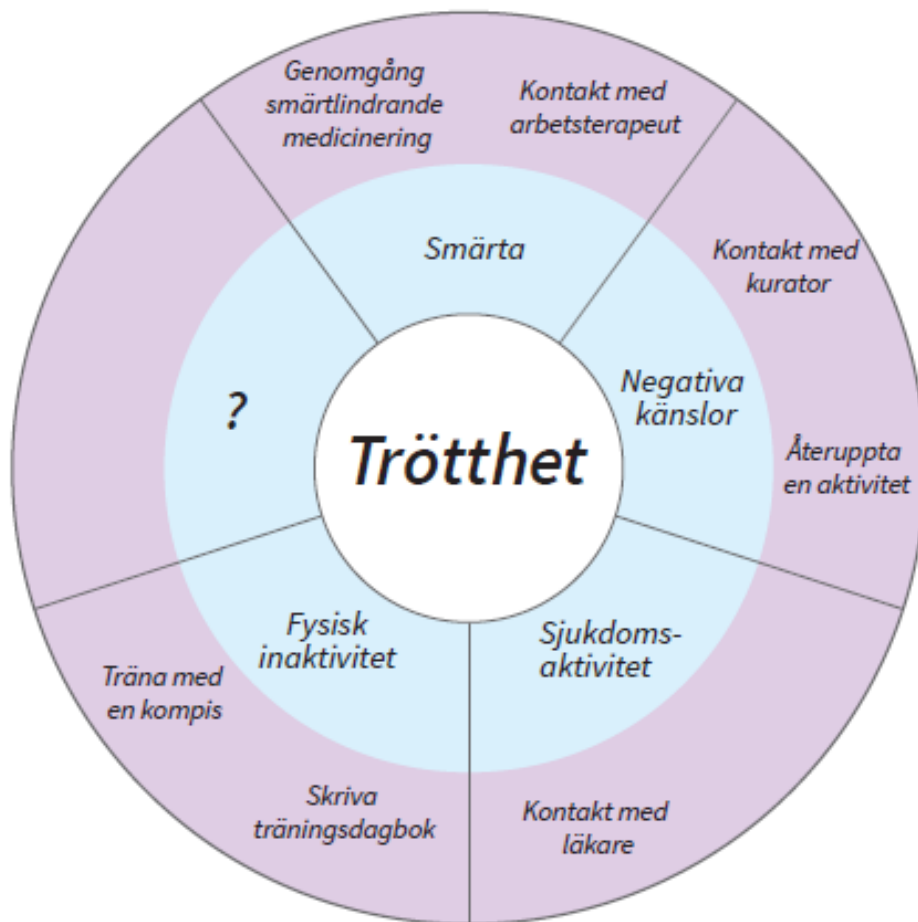
- Trötthetens karaktär, t.ex akut eller smygande
- Hur länge har tröttheten varit närvarande (veckor, månader, år)
- Förekomst av perioder utan trötthet
- Hur påverkas tröttheten av vila/sömn
- Framträder tröttheten som mental eller fysisk trötthet?

- Bedömning av levnads- och livsstilsvanor

- Bedömning av SLE aktivitet

- Andra sjukdomar, nyttillkomna eller redan kända
- Läkemedel?

Att kartlägga sin egen trötthet



Ett trötthetshjul kan användas för att kartlägga faktorer som upplevs förvärra fatigue (den inre cirkeln).

I den yttre cirkeln antecknas vad individen kan göra själv eller tillsammans med vården och närstående. Eftersom upplevelsen av fatigue är unik behöver en "tårtbit" lämnas öppen för det unika och personliga, vilket i bilden illustreras med ett frågetecken (?).

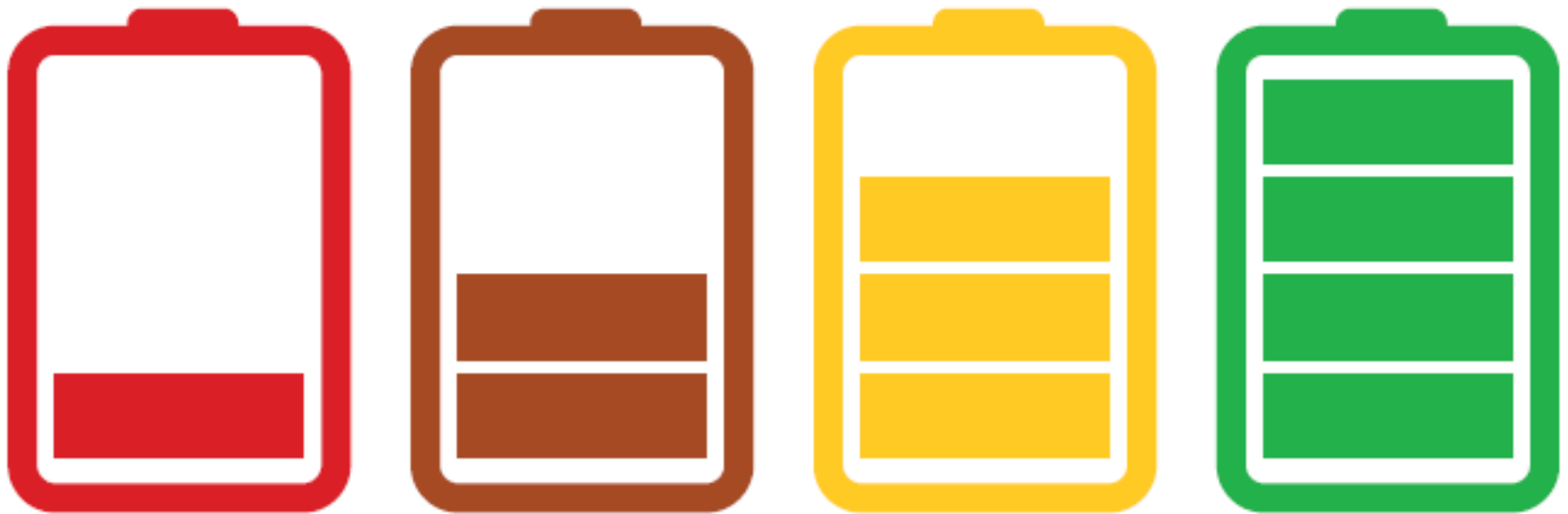
Bild från Reumatikerförbundets broschyr: *Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom* (2019)

Vad kan lindra? Konkreta tips från andra

- 1 *Välfungerande medicin*
- 2 *Fysisk aktivitet*
- 3 *Goda levnadsvanor*
- 4 *Psykosocialt stöd*
- 5 *Ta mikropauser i vardagen*
- 6 *Minska energitjuvar*
- 7 *Prata med nära och kära*
- 8 *Förenkla och underlätta din vardagsmiljö*

Bild från Reumatikerförbundets broschyr:
Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom (2019)

Svårt att förklara för omgivningen



Energivån vid fatigue kan jämföras med ett äldre batteri, som är svårt att ladda fullt och som behöver laddas oftare än normalt.

Bild från Reumatikerförbundets broschyr:
Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom (2019)

Stöd – vad passar dig?

Gruppdiskussioner

Patientorganisation

Andra patienter

Närstående

Vårdpersonal



Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom

Reumatiker
förbundet



Smärta och trötthet

Reumatiker
förbundet

Att ta med

- Fatigue – biokemiska, biopsykologiska faktorer i samverkan
- Behandling av SLE eller annan sjukdom är viktigt men ofta otillräckligt vid svår fatigue

- Fatigue vid reumatisk sjukdom som SLE
 - oförutsägbar, dominerande och kontrollerande

- Förståelse från andra och tillgång på stöd
 - påverkar upplevelsen

- Att leva med fatigue
 - en balansakt
 - fungerande grundmedicinering
 - hitta personliga strategier

Tack!

Till alla personer med SLE som svarat på frågeformulär och delat med sig av sina upplevelser av fatigue



**Karolinska
Institutet**


KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET

Referenser i urval

- Davies, K., E. Dures and W.-F. Ng (2021). *"Fatigue in inflammatory rheumatic diseases: current knowledge and areas for future research."* Nature Reviews Rheumatology **17**(11): 651-664.
- Dey, M., I. Parodis and E. Nikiphorou (2021). *"Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis: A Comparison of Mechanisms, Measures and Management."* Journal of Clinical Medicine **10**(16).
- Engberg, I., J. Segerstedt, G. Waller, P. Wennberg and M. Eliasson (2017). *"Fatigue in the general population- associations to age, sex, socioeconomic status, physical activity, sitting time and self-rated health: the northern Sweden MONICA study 2014."* BMC Public Health **17**(1): 654.
- Kawka, L., A. Schlencker, P. Mertz, T. Martin and L. Arnaud (2021). *"Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus: An Update on Its Impact, Determinants and Therapeutic Management."* Journal of Clinical Medicine **10**(17).
- Mertz, P., A. Schlencker, M. Schneider, P.-E. Gavand, T. Martin and L. Arnaud (2020). *"Towards a practical management of fatigue in systemic lupus erythematosus."* Lupus Science & Medicine **7**(1).
- Olson, K. (2007). *"A New Way of Thinking About Fatigue: A Reconceptualization."* Oncology Nursing Forum **34**(1): 93-99.
- Overman, C. L., M. B. Kool, J. A. Da Silva and R. Geenen (2016). *"The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: an international study."* Clin Rheumatol **35**(2): 409-415.
- Pettersson, S., C. Bostrom, K. Eriksson, E. Svenungsson, I. Gunnarsson and E. W. Henriksson (2015). *"Lifestyle habits and fatigue among people with systemic lupus erythematosus and matched population controls."* Lupus **24**(9): 955-965.
- Pettersson, S., M. Lövgren, L. E. Eriksson, C. Moberg, E. Svenungsson, I. Gunnarsson and E. Welin Henriksson (2012). *"An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life."* Scand J Rheumatol **41**(5): 383-390.
- Pettersson, S., S. Möller, E. Svenungsson, I. Gunnarsson and E. Welin Henriksson (2010). *"Women's experience of SLE-related fatigue: a focus group interview study."* Rheumatology (Oxford) **49**(10): 1935-1942.
- Pope, J. E. (2020). *"Management of Fatigue in Rheumatoid Arthritis."* RMD Open **6**(1).
- Waldheim, E., A. C. Elkan, S. Pettersson, R. van Vollenhoven, S. Bergman, J. Frostegard and E. Welin Henriksson (2013). *"Health-related quality of life, fatigue and mood in patients with SLE and high levels of pain compared to controls and patients with low levels of pain."* Lupus **22**(11): 1118-1127.