



Trötthet vid SLE

Den ofrivilliga följeslagaren

Susanne Pettersson, Leg. sjuksköterska , Med dr
Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Maj 2021

Disposition

Vad är fatigue?

Relation till sjukdomsaspekter

Hur beskrivs fatigue vid SLE ?

Hur hanteras fatigue?

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

FATIGUE VID SLE – FLERA ASPEKTER

trötthet



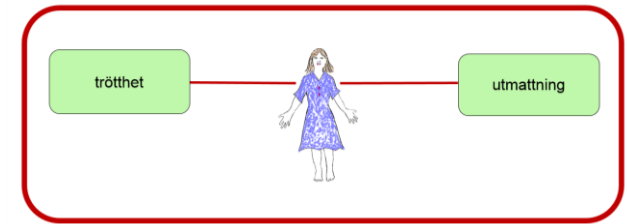
utmattning

Definition – flesta skrivna på engelska

"Fatigue is a subjective, unpleasant symptom which incorporates total body feelings ranging from tiredness to exhaustion creating an unrelenting overall condition which interferes with individuals' ability to function to their normal capacity."

Ream & Richardson 1996

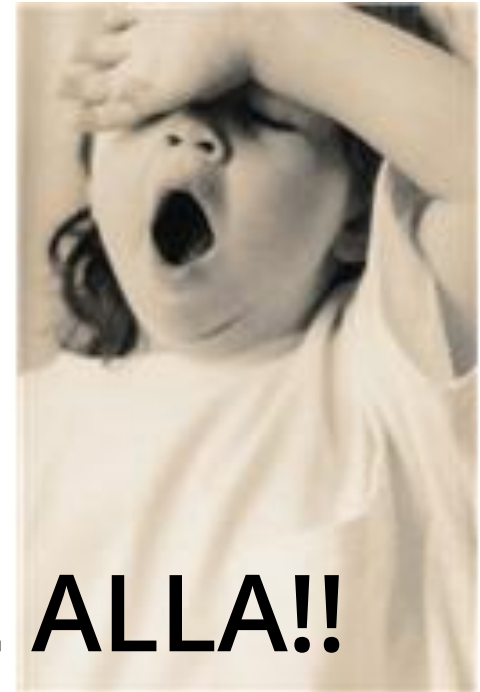
Fatigue



"Fatigue is a subjective, unpleasant symptom which incorporates total body feelings ranging from tiredness to exhaustion creating an unrelenting overall condition which interferes with individuals' ability to function to their normal capacity."

Ream & Richardson 1996

Fatigue är ett subjektivt, obehagligt symptom som införlivar kroppsliga förnimmelser från trötthet till utmattning och skapar ett **obevekligt** och generellt tillstånd som påverkar en persons förmåga att fungera med normal kapacitet



LITE TRÖTT ÄR VÄL ALLA!!

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

Allmänt

7% av alla läkarbesök pga. trötthet (Ruffin & Cohen 1994).

74% av kvinnor som söker läkare besväras av trötthet,
men bara 22% diskuterar det med sin doktor
(de Rijk, Schreurs, & Bensing 2000)

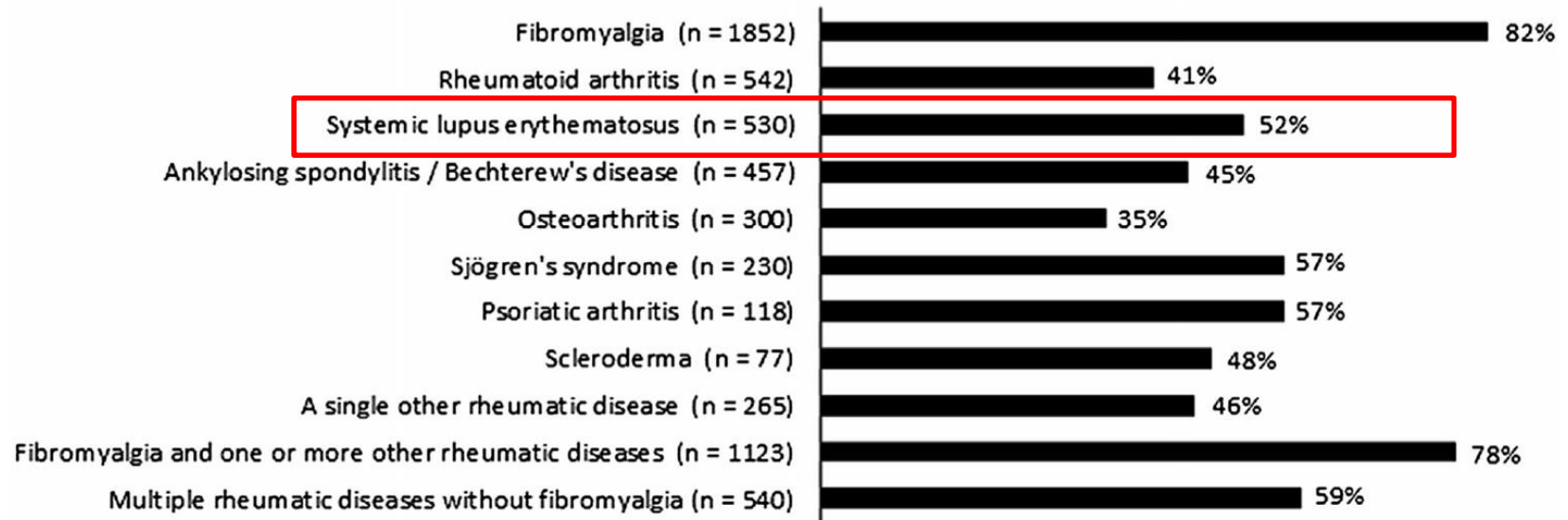
Annan medicinsk orsak till trötthet

Anemi (blodbrist), sköldkörtelrubbning etc

Fatigue - beskrivet vid ett flertal sjukdomar

- Parkinsons
- MS
- Stroke
- Kronisk hepatit C
- HIV
- Kronisk hjärtsvikt
- KOL
- Astma
- Migrän
- Reumatiska sjukdomar
- Kronisk njursvikt
- Inflammatoriska tarmsjukdomar
- Kroniskt trötthetssyndrom
- *...många fler*

Fatigue vid reumatiska sjukdomar - en internationell studie



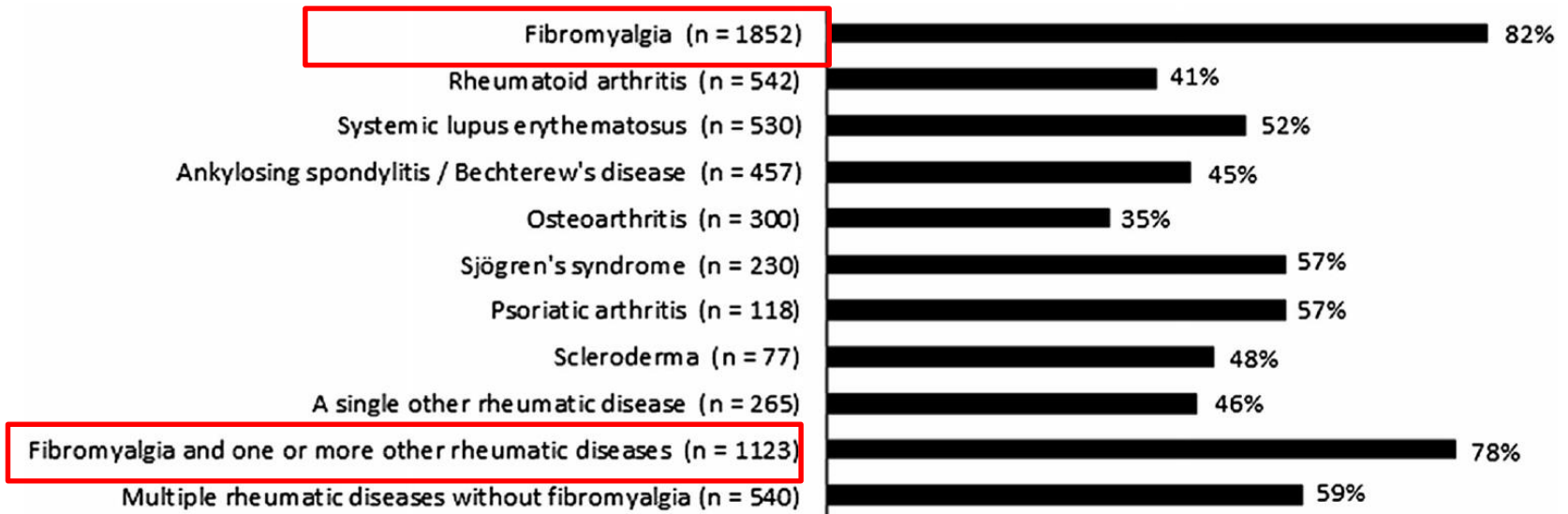
6120 deltagare

12 olika länder

Självrapporterad diagnos

Overman, et al (2015) Clin Rheumatol.

Fibromyalgi – mer fatigue



Overman, et al (2015) *Clin Rheumatol.*

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
 - sömnproblem/insomnia
- Psykologiska aspekter
 - Depression - även här studeras inflammation
 - Stress – kan utlösa/förvärra fatigue
 - Kognitiv behandling kan minska fatigue
- Fysisk aktivitet
 - Minskade nivåer av signalämnen

Samband mellan ålder och trötthet?

Gruppnivå (318 + 318, personer)

- Personer med respektive utan SLE
- Ålder 18-84
- Medelålder 47 år

	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

Samband fatigue – ålder

Olika grupper

- Ingen samband över/under 65 år
- yngre <48 eller äldre ≥ 48 år
 - Gruppen yngre - inget samband (SLE/kontroller)
 - Gruppen äldre kontroller – ev. minskad trötthet

	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

Samband fatigue –SLE

- Samband 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 ^{**}

- Svaghet – inte följt individer längre tid

Levnadsvanor och trötthet

Personer med SLE

Personer från normalbefolkning

318 personer x 2

Samma frågeformulär

trötthet

oro/nedstämdhet

livskvalitet

levnadsvanor

Nivåer av trötthet

HÖG

↑ oro
↑ nedstämdhet
↓ livskvalitet

MELLAN

→ oro
→ nedstämdhet
→ livskvalitet

LÅG

↓ oro
↓ nedstämdhet
↑ livskvalitet

Sömn < 5h eller > 9h/ natt

Sova på dagen ≥ 2 ggr/vecka

Vila >30 min ≥ 2ggr/vecka

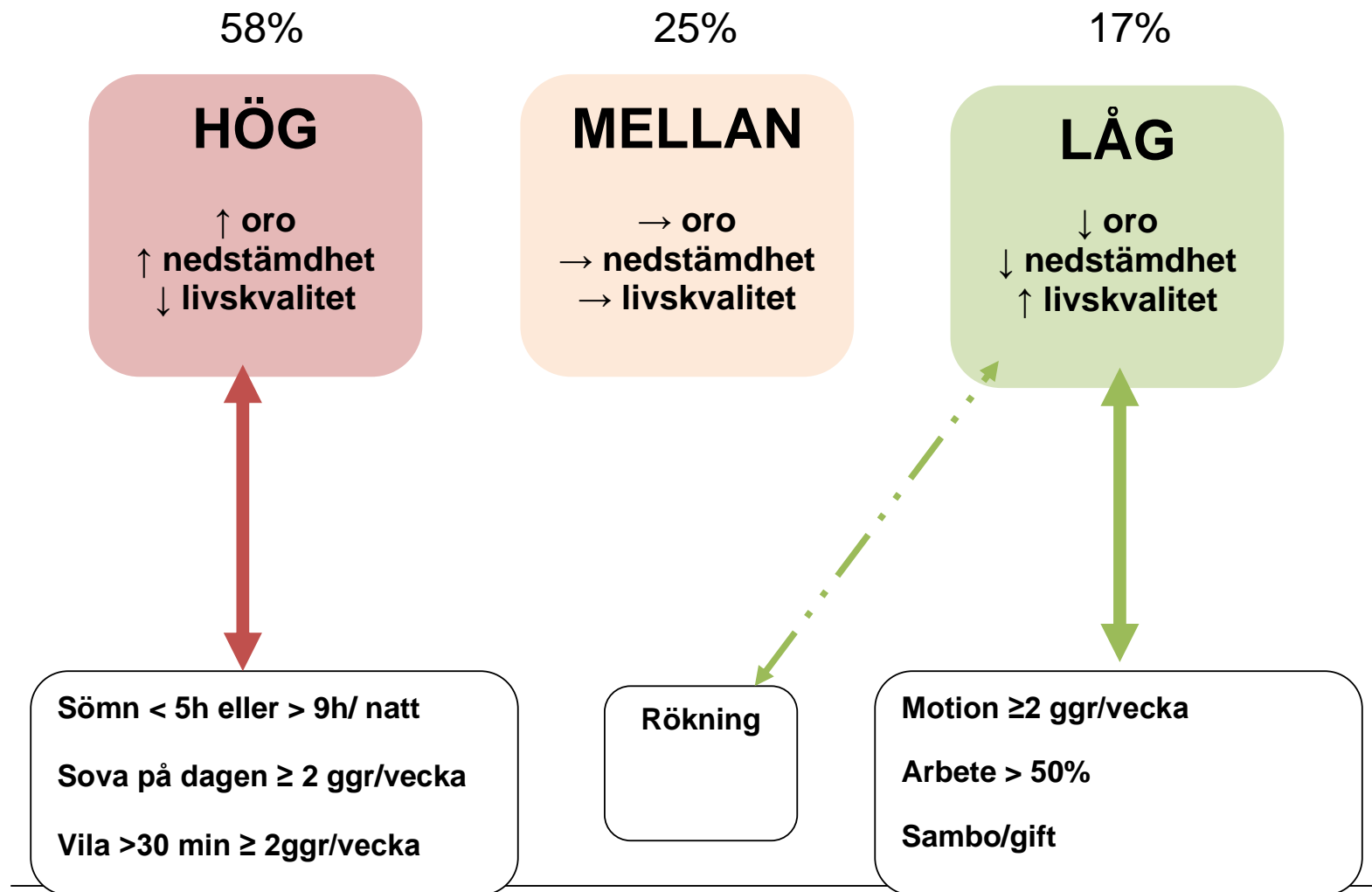
Rökning

Motion ≥2 ggr/vecka

Arbete > 50%

Sambo/gift

Alla är inte trötta hela tiden (SLE %)



Trötthet hos personer med smärta

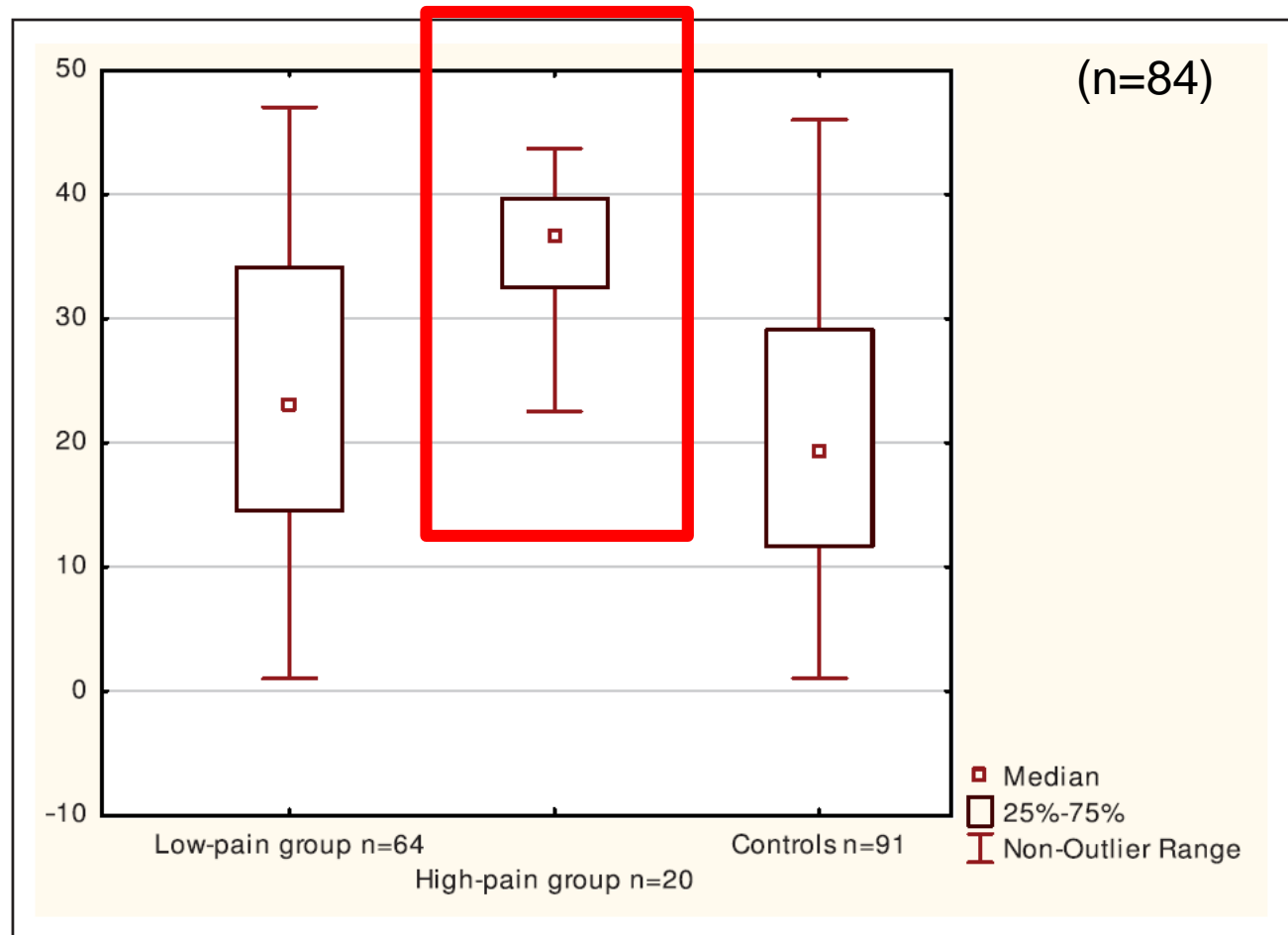


Figure 3 Global Fatigue Index (GFI) in MAF.
MAF: Multidimensional Assessment of Fatigue.

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

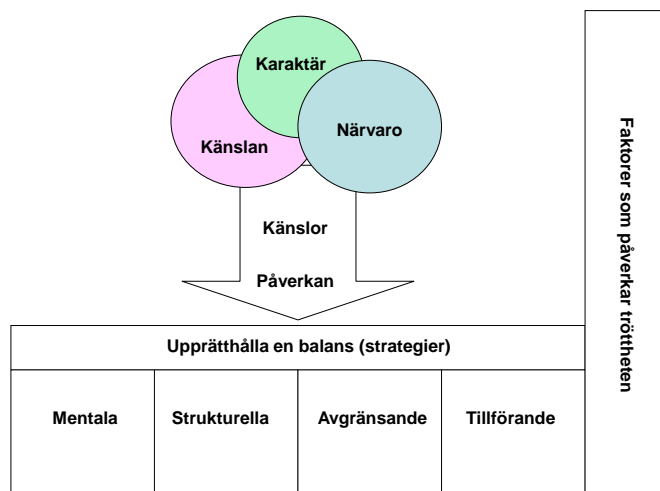
Plötsliga toppar

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

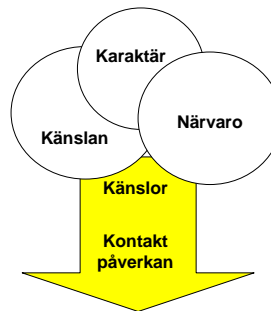
KONTAKTER

Arbete

Familj

Socialt

Fritid



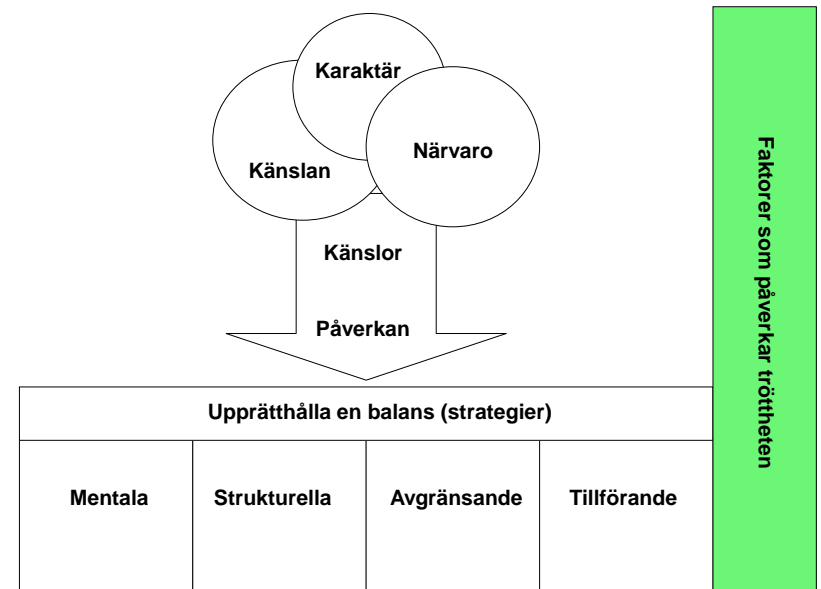
Upprätthålla en balans (strategier)			
Mentala	Strukturella	Avgränsande	Tillförande

Faktorer som påverkar tröttheten

Faktorer som påverkar tröttheten

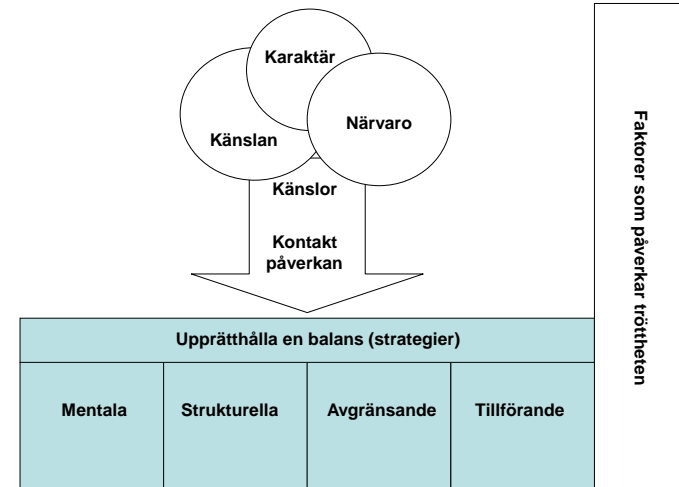
Förståelse/brist på
förståelse

Smärta



Att leva med sjukdomsrelaterad trötthet

En balans-akt

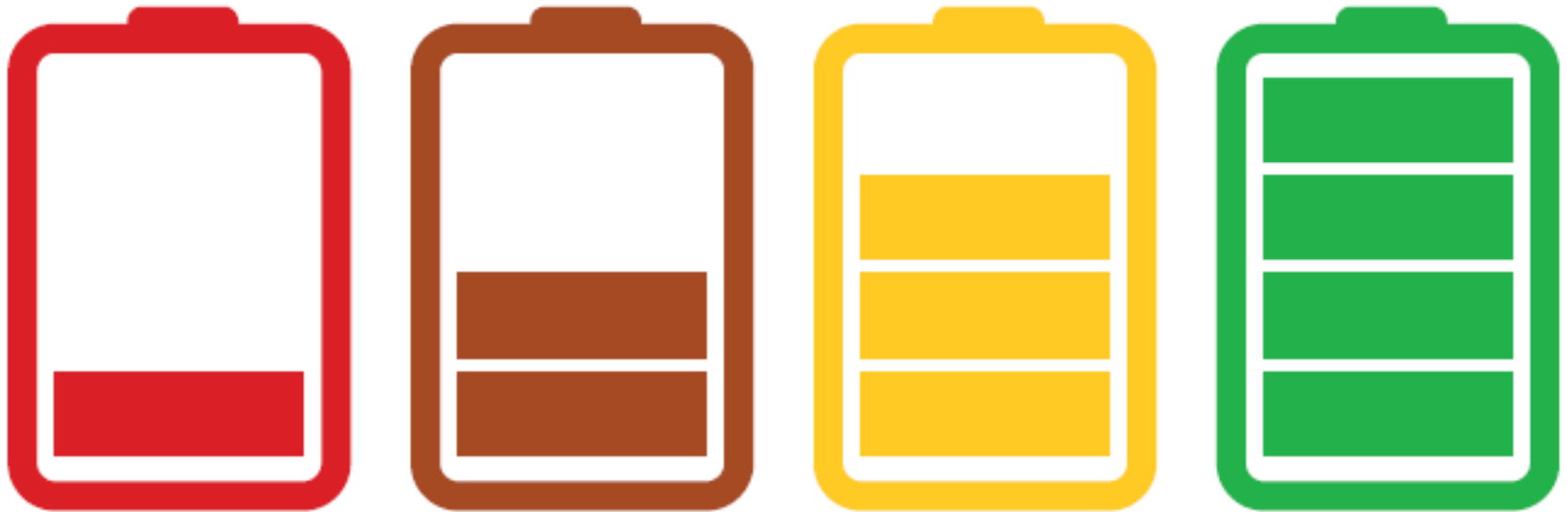


Vad kan lindra?

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*

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.

Stöd – vad passar dig?

Gruppdiskussioner

Patientorganisation

Andra patienter

Närstående

Vårdpersonal



Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom

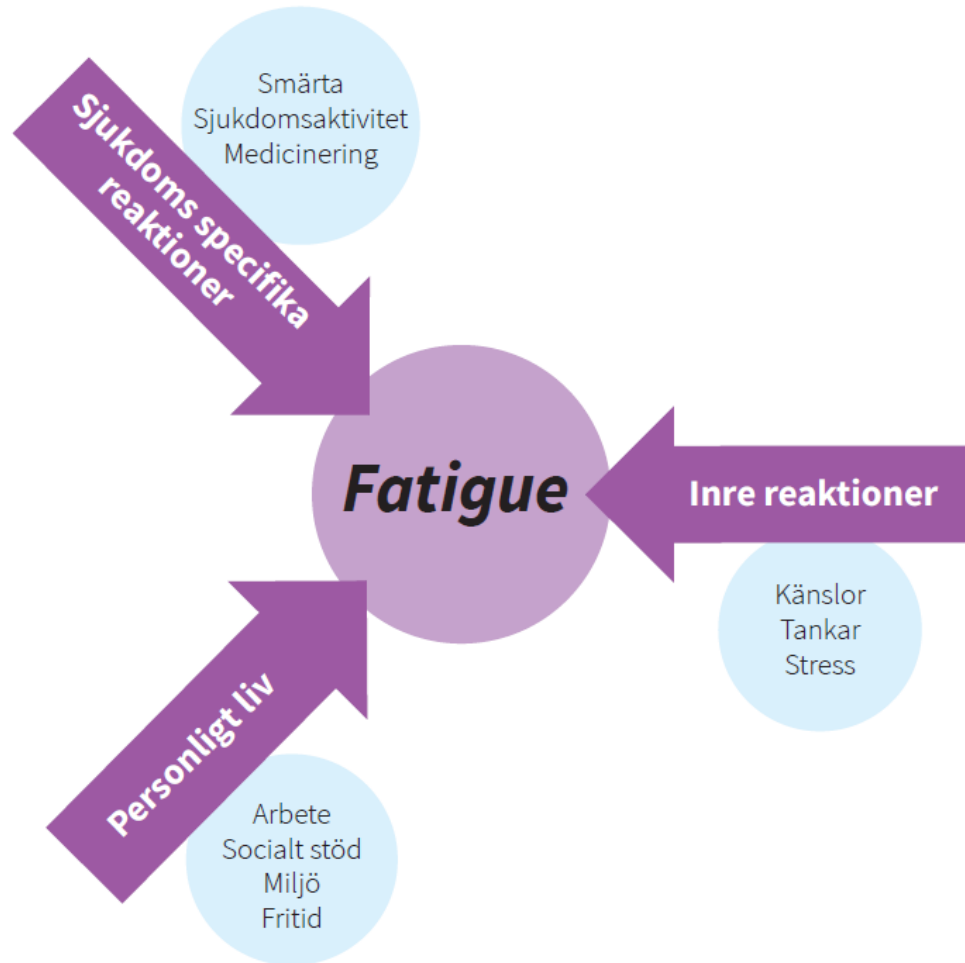
Reumatiker förbundet



Smärta och trötthet

Reumatiker förbundet

Vad bidrar till individens upplevelse?



Att ta med

- 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



"...jag har bestämt mig att trots tröttheten skall jag genomföra saker och ting, det måste jag säga, så jag känner nog, jag har nog genomfört det, och jag tänker fortsätta till den dan jag inte finns längre, Nej, det har jag bestämt mig, den här tröttheten skall inte ta mig, absolut inte, jag bär med den, ja en grej i ryggsäcken, Jag gör allt jag vill och jag älskar att resa, och jag gör långa resor, och långt bort helst, Hur jobbigt det än är alltså, jag får ju alltid vila när jag har kommit på plats, kanske något dygn innan jag vågar mig vidare men. Nej, jag har bestämt mig"

Tack!

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