



Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom

Reumatiker
förbundet



En onormal trötthet

En ständigt närvarande trötthet som upplevs som en utmattande känsla, både fysiskt och mentalt, kan drabba alla som har en reumatisk sjukdom. Det här tillståndet brukar man inom vården kalla för ”fatigue”, för att skilja det från den mer normala tröttheten som alla kan uppleva.

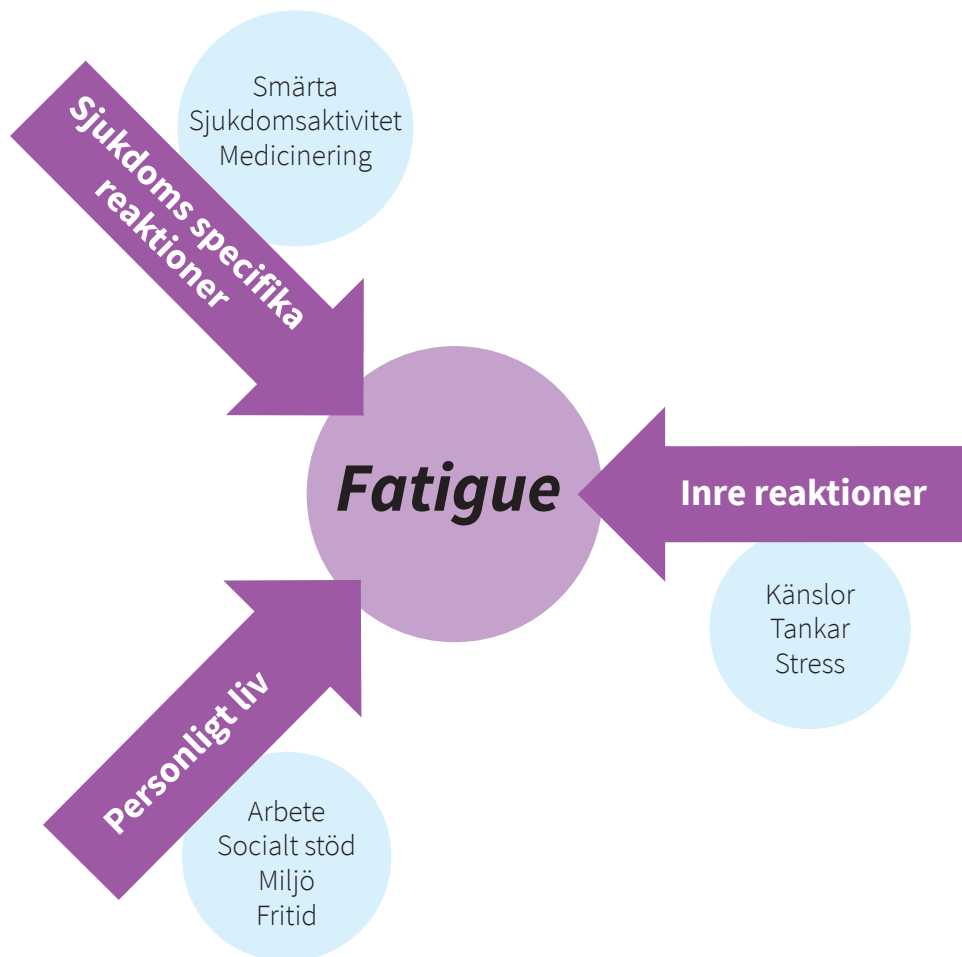
Vad är fatigue?

Fatigue kan drabba alla som har en reumatisk sjukdom och är tillsammans med smärta ett av de vanligaste symtomen. Tröttheten förekommer ofta samtidigt som hög inflammatorisk aktivitet men inte alltid. Vissa kan till exempel uppleva en hög grad av fatigue trots att deras inflammatoriska sjukdomsaktivitet är låg.

Det är inte klarlagt vad fatigue beror på men sjukdomsaktivitet och inflammation bedöms ofta vara centrala när det gäller fatigue vid reumatisk sjukdom. Det pågår forskning för att ta reda på vad som händer biologiskt i kroppen i samband med fatigue. Bland annat studeras olika signallämnens eventuella inverkan. Mycket forskning kvarstår innan vården kan förklara de kemiska processer som sker i kroppen i samband med fatigue.

Oavsett orsakerna till fatigue är det för många med reumatisk sjukdom en följeslagare som man måste lära sig att hantera och leva med.

Flera faktorer bidrar till varje individs unika upplevelse av fatigue



Att leva med fatigue

Personer som har fatigue brukar beskriva det som en fysisk tyngdkänsla i kroppen, men också en känsla i huvudet. Den här känslan kan upplevas som avskärmande, och bidra till att det kan kännas extra ansträngande att ta in olika intryck från omvärlden.

Fatigue är för många ständigt närvarande, medan det för andra kan innebära plötsliga och oförutsägbara toppar med en starkt utmattande trötthet. När sådana starka toppar inträffar kan det kännas som att tröttheten tar kommandot över livet, och att kraften att hålla emot inte räcker till.

Det är inte ovanligt att andra känslor triggas vid sjukdomsrelaterad fatigue. Vilka känslor som kommer är individuellt, men det kan vara ilska, rädsla, sorg eller hjälplöshet. De här känslorna är ofta naturliga reaktioner och kan vara kopplade till tidigare erfarenheter av fatigue som ett hinder i vardagen.

Eftersom fatigue varierar i intensitet varierar också vilka effekter det har på vardagen. Tröttheten påverkar alla delar av livet – relationer, socialt umgänge, arbete och fritidsaktiviteter. När fatigue är som värst kan vardagen kännas som en kamp där det är den ständiga tröttheten som styr och tar kommandot.

Många reumatiska sjukdomar går i skov, vilket innebär att en period av högre sjukdomsaktivitet också kan ge en högre grad av fatigue. Det innebär att både sjukdomen och tröttheten kan variera över tid. Längre perioder med mindre besvär kan följas av en mer besvärande period och tvärtom. Det går sällan att förutse när de mer intensiva perioderna uppstår, vilket kan upplevas som både svårhanterligt och frustrerande.

Ett symtom kommer sällan ensamt

För många med reumatisk sjukdom är fatigue ett minst lika besvärande symtom som smärta. För vissa går dessa symtom hand i hand, medan det för andra inte förekommer samtidigt. Fatigue kan vara så intensiv att den påverkar livskvaliteten mer än vad smärtan gör. Omgivningen kan också ha svårare att förstå hur mycket tröttheten påverkar, jämfört med till exempel ledsmärta. Att inte känna sig förstådd av sina närstående eller av vården kan göra att den negativa upplevelsen värre.

Precis som vid andra sjukdomar förekommer symtom som nedstämdhet eller depression i varierande grad vid reumatisk sjukdom. Jämfört med andra sjukdomar är det vanligare med oro än med nedstämdhet och depression.

Fatigue, nedstämdhet, sömnstörningar och stress är nära relaterade och kan därför triggas varandra. När flera symtom förekommer samtidigt kan det kännas svårt att själv förstå vad som är vad. Då är det extra viktigt att få stöd av omgivningen och av vården.

Personer med reumatisk sjukdom lyfter ofta fram fatigue som ett av de symtom där de ofta upplever att de saknar stöd och aktiva åtgärder från vården. Det kan behövas ett gemensamt angreppssätt och det är bra att få stöd från flera olika yrkesgrupper i det reumatologiska teamet, som sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut eller läkare.

Vad kan lindra?

Det finns idag inget läkemedel mot fatigue. Även om sjukdomsaktiviteten inte har ett direkt samband med fatigue kan en hög inflammatorisk aktivitet ofta påverka nivån av trötthet. En fungerande grundbehandling av den reumatiska sjukdomen är därför en viktig del i hanteringen av fatigue. Utöver en fungerande medicinsk behandling av den reumatiska sjukdomen är fysisk aktivitet, träning och psykosocialt stöd andra viktiga delar.

Det är inte lätt att ändra levnadsvanor som att till exempel börja träna eller att röra på sig mer regelbundet. Nyckeln är att försöka hitta den tränings- eller rörelseaktivitet som du tycker är rolig och som kan öka motivationen och glädjen i att träna. Om det känns som att fatigue har tagit över och dominerar livet är det tyvärr ofta lättare sagt än gjort. För att få hjälp och motivation till att fortsätta träna och röra på sig är det bra att ha kontakt med en fysioterapeut för anpassade träningsråd eller fysisk aktivitet på recept.

Förutom fysisk aktivitet kan undervisning med beteendestöd ha positiva effekter för hanteringen av fatigue. När du har fungerande verktyg för att hantera din fatigue tenderar de negativa effekterna på vardagen att minska. Som ett redskap i detta kan guidning att hitta strategier som passar dig själv vara av värde.

DEN INFLAMMATORISKA AKTIVITETEN i kroppen mäts genom blodprover, som till exempel traditionell sänka (SR), c-reaktivt protein (CRP) eller kroppsegna signalämnen som cytokiner. Även om man inte kan se någon inflammatorisk aktivitet i proverna, kan fatigue ändå förekomma.

Tips för att lindra fatigue

- 1 Väl fungerande 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*

Vad kan jag göra själv?

Hitta och skapa balans

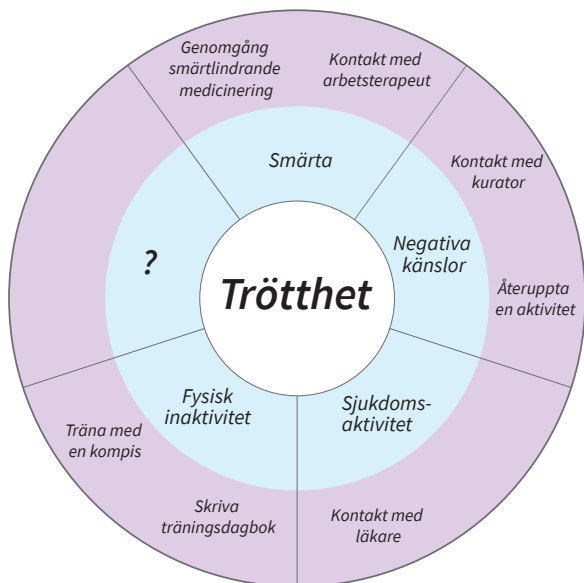
För att kunna hantera fatigue är det viktigt att hitta en individuell balans i vardagen, för att få kraft att orka med. Denna balans kan upplevas som en mental kamp, där du strukturerar din vardag. Genom att prioritera och planera kan du hushålla med dina resurser och skapa en känsla av kontroll.

En strategi är att på olika sätt försöka tillföra kraft för att orka med tröttheten, och att sträva efter kontroll över livet. För att tillföra kraft är både vila och olika typer av fysisk aktivitet oftast positivt. Att fokusera på andningen under yoga eller vid vistelse i skogen är ett sätt att tillföra kraft och kan också kombineras med lättare rörelser. Flera studier har visat på betydelsen av fysisk aktivitet och träning för att minska fatigue.

För att få till en bra balans och orka med det som är nödvändigt, är en metod att strukturera sin vardag genom att prioritera och planera. Många patienter upplever att det gör det möjligt att fånga de stunder där tröttheten inte är lika förlamande. Att tydliggöra gränser för både dig själv och för andra, eller att be om hjälp när tröttheten blir för övermäktig är andra strategier som du kan använda.

Det kan finnas olika sätt att hitta kraft för att orka med fatigue och minska konsekvenserna i vardagen. För att hitta din egen balans kan du behöva stöd från vårdgivare att identifiera de faktorer som tillför energi. Ett bra sätt att kartlägga vad du upplever ökar respektive minskar fatigue är att använda ”Trötthets-hjulet”.

Att ha kunskap om sin sjukdom gör att man också kan förstå den bättre. Många upplever det också som positivt att få dela erfarenheter med andra i samma situation. Både patientorganisationer och vården har grupper, men det kan



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 (?).

också vara i självvalda grupper. Att känna ett stöd och få möjlighet att ventilerat tankar med andra är ofta värdefullt. Samtidigt kan det vara svårt att orka engagera sig i grupper när tröttheten är som värst. Det kan då vara enklare med samtal med enstaka individer.

Sömn och vila

Sömn ger återhämtning, men också tid för återuppbyggnad och läkning, och har därför stor betydelse för hälsan. Smärta och stelhet kan påverka sömnen och möjligheten till vila på flera sätt.

Trots den återkommande tröttheten kan en person med hög grad av fatigue också ha svåra problem med sömnen. Man kan ha svårt att somna eller vakna flera gånger under natten, vilket i sin tur påverkar möjligheten till återhämtning. Det är inte heller ovanligt att personer med reumatisk sjukdom upplever en förlamande trötthet även efter en god natts sömn. Små pauser under dagtid kan för många vara avgörande för att vardagen ska fungera.



Långvarig stress kan påverka kroppen och bidra till sömnproblem. Stress används ofta som en beskrivning för en stor psykisk belastning eller ett tillstånd med obehagliga påfrestningar. För att kartlägga den egna stressupplevelsen kan du föra dagbok över stressande händelser och de strategier du använder för att hantera dessa. Det kan vara ett bra hjälpmedel för att förstå hur du upplever stress och vilka strategier som fungerar för dig.

När du kartlägger dina vanor med hjälp av en dagbok är det bra att även inkludera levnadsvanor som motion och matvanor. Det är viktigt att ta med både bra och mindre bra vanor. Vad som påverkar mest är ofta individuellt, men rökning, alkohol och inaktivitet är faktorer som kan påverka sömnen negativt.

Omgivningen

Yttre faktorer som till exempel miljö och personer du möter kan påverka din upplevelse av fatigue. Om du som patient inte upplever att vårdpersonal, familj eller vänner förstår vad det innebär att leva med fatigue kan bördan ofta kännas tyngre. Det kan också innebära att påverkan på din vardag blir större. Det kan vara svårt för vänner och närstående att förstå hur det känns att ha fatigue, även om de gärna vill.

Ett sätt att hjälpa vänner och anhöriga att förstå hur det känns att ha fatigue är att illustrera känslan med hjälp av bilder. Till exempel kan du beskriva din energinivå som ett batteri. En frisk person har ett fungerande batteri som går snabbt att ladda och som räcker länge innan energin är slut. En person med reumatisk sjukdom och fatigue kan i stället ha en energinivå som ett äldre batteri – det är svårt att ladda fullt, det måste laddas oftare och kan ibland laddas ur, utan förvarning.

Om man har besvär med fatigue kan även miljön runt omkring en vara av betydelse. Eftersom fatigue kan göra att du känner dig mental avskärmad kan det ibland vara extra utmanande med många sinnesintryck. Situationer där många samtalar samtidigt, rör sig fort eller mycket starka dofter kan vara besvärliga, till exempel öppna kontorslandskap eller kollektivtrafiken i rusningstid.



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

Relationer

Vilka sociala konsekvenser fatigue kan ge beror ofta på din aktuella livssituation. Med en hög grad av fatigue kan det vara svårt att orka med samliv och sexuella relationer, trots att lusten finns. Det kan ibland vara svårt för en partner att förstå hur det är att ha fatigue, vilket ökar risken för missförstånd och att relationen påverkas negativt. Det är inte ovanligt att ha känslor av att inte rätta till som partner, förälder eller vän. Som närstående till en person med fatigue kan man också känna sig maktlös och själv behöva stöd för att orka vara den vän eller partner som man önskar.

Samspelet mellan den som har fatigue och närstående och vänner är ofta avgörande för hur tung bördan av fatigue blir.

Den som lever med fatigue behöver ofta hitta sin egen unika uppsättning av strategier för balans i vardagen, men vårdgivare, familj och vänner kan bidra positivt genom respekt och förståelse för att fatigue finns och att det påverkar på ett komplext och mångfacetterat sätt.



I mötet med vården

Även om kunskapen om fatigue ökar inom vården kan det vara svårt även för en insatt vårdgivare att förstå en patients upplevelse. För att kunna följa fatigue över tid och studera sambandet med sjukdomsaktivitet, medicinering och andra behandlingar använder man ofta frågeformulär kring fatigue. Det är också av värde att patienten lär känna sin egen fatigue och berättar om den ändrar karaktär eller mönster, i samband med uppföljningar och utvärderingar.

En onormal trötthet behöver inte heller alltid innebära fatigue utan kan bero på flera vanliga och behandlingsbara sjukdomstillstånd, som till exempel blodbrist eller sköldkörtelsjukdom. Vid en bedömning av fatigue vid reumatisk sjukdom är det därför viktigt att andra möjliga orsaker utreds för att kunna uteslutas eller behandlas.

Fatigue är en subjektiv och individuell upplevelse som aldrig helt och fullt kan värderas av någon annan än den som upplever tröttheten. Men det är också viktigt att våga prata om fatigue och be om hjälp. Vänner, närstående och vårdpersonal kan vara ett stort stöd och visa förståelse för den extra börda det är att leva med oförklarlig trötthet.

Stöd och kontakt med andra

Ibland kan det vara skönt att få träffa och utbyta erfarenheter med andra i samma situation. Reumatikerförbundet har föreningar över hela landet som arrangerar sociala aktiviteter, gemensam träning, seminarier och föreläsningar.

På reumatiker.se/kontakt/distrikt-och-foreningar kan du läsa mer och hitta kontaktinformation till föreningen på din ort.



Kunskap, handlingskraft och gemenskap

Reumatikerförbundet är en medlemsorganisation som arbetar för att tillvarata reumatikers intressen. Vår vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. För att nå dit arbetar vi med kunskapsspridning, påverkansarbete, forskningsfinansiering, och olika former av stöd till människor som berörs av reumatisk sjukdom.



Bli medlem

Som medlem i Reumatikerförbundet får du tillgång till en gemenskap med andra i liknande situation. I medlemskapet ingår dessutom en mängd olika förmåner, bland annat aktiviteter och föreläsningar samt vår medlemstidning Reumatikervärlden direkt hem i brevlådan. Bli medlem på reumatiker.se. Välkommen!



Stöd oss - ge en gåva

Stöd vår vision om ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. Läs mer om vårt insamlingsarbete på vår webbplats. Din gåva gör skillnad!

BG 900-3195

PG 90 03 19-5

Swish 123 900 31 95

reumatiker.se

**Reumatiker
förbundet**