

Susanne Pettersson tror att okunskapen om SLE och trötthet är större i övrig sjukvård och inom Försäkringskassan än inom reumatologin

Tröttheten påverkar hela livet

Vilka konsekvenser får och vilka känslor föder den trötthet som inte går att sova bort? Är tröttheten ett resultat av sjukdomen eller finns det någon annan faktor som ännu inte identifierats?



Den största påverkan på livet med den reumatiska systemsjukdomen SLE, systemisk lupus erythematosus, har den överväldigande trötthet som de flesta alltid eller i omgångar känner, och måste lära sig att leva med.

Susanne Petterson, sjuksköterska på reumatologen vid Karolinska universitetssjukhuset, har sökt förklaringar till vad tröttheten är och dess konsekvenser.

Genom att be fokusgrupper bestående av personer med SLE beskriva den speciella trötthet som är relaterad till sjukdomen, och inte till exempelvis "normal" uttröttningsavledning, har kunskapen förbättrats om detta osynliga men påtagliga fenomen.

Kroppen och knoppen

Patienterna beskriver tröttheten, som på engelska kallas fatigue, som om kroppen bär på en fiktiv tyngd, en förlamningskänsla fast det går att röra sig.

– Även huvudet blir påverkat, känslan av att befinna sig i en glasbubbla som avskärmar och gör det svårt att interagera med omvärlden, säger Susanne Pettersson.

Kontrollerande, oöverbärlig, oförutsägbar, oförklarlig är ord personerna använder för att beskriva tröttheten som det inte finns någon naturlig förklaring till. Andra känslor som uppkommer som en konsekvens av tröttheten beskrivs som ilska, oro, sorg och hjälplöshet.

Motmedel

Det svåra är att förhålla sig och finna motmedel, men många hittar sitt personliga sätt. Även om inte tröttheten försvinner så når man kraften att orka med den. En del personer vägrar låta tröttheten ta över och skaffar sig därför strategier att hantera den med. Andra hanterar situationen genom att resignera och i stället anpassa och förändra livet.

– Sätten varierar med personlighet och situation. En del vilar en stund för att sedan orka vidare. Andra låter krop-

pen vara i rörelse, enkel vardagsträning. Många säger att andningen är viktig och gärna att vara utomhus. Yoga kan återge orken att orka för andra.

Konsekvenserna av tröttheten påverkar inte enbart den drabbade utan också omgivningen, när den fysiska kraften inte räcker till mer än det nödvändigaste.

Förståelsen varierar efter vilka individer som finns i omgivningen och efter SLE-personen själv. Det är inte lätt att förstå att den person som inget orkat plötsligt sprudlar av kraft och lust.

– Flera patienter har uttryckt att vi inom reumatologin har förbättrat oss. Förr ägnade vi oss framför allt åt sjukdomsmått som till exempel blodprovsvärden, nu frågar vi oftare efter tröttheten. Vi måste föra en dialog med patienten för att tillsammans påverka behandlingens resultat.

Okunskap

Susanne Pettersson tror att okunskapen om SLE och trötthet är större i övrig sjukvård och inom Försäkringskassan.

– Först måste vi förstå att tröttheten finns och därefter försöka förstå vad tröttheten beror på.

I den pågående studien svarar 300 patienter med SLE och 320 köns- och åldersmatchade personer ur befolkningsregistret på frågor om sina liv.

Efter ett antal standardfrågor om trötthet får personerna svara på frågor om levnadsvanor, andra eventuella sjukdomar och vilka andra symtom på sjukdom som förekommer för att finna en koppling mellan SLE-sjukdomen och tröttheten. Sedan jämförs likheter och olikheter mellan de friska personerna och de som har SLE för att finna ledtrådar till vad som påverkar tröttheten.

Resultaten från denna undersökning återstår, kanske presenteras de om några år när Susanne Pettersson försvarar sin avhandling.

Text och foto: Yvonne Enman