

Omvårdnad vid SLE

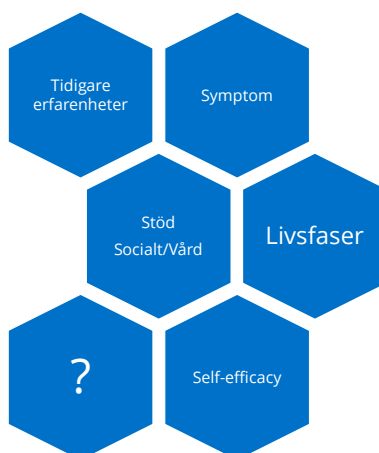
12 oktober 2022

Susanne Pettersson
leg sjuksköterska, med dr

susanne.pettersson@regionstockholm.se

1

Vad påverkar hur jag uppfattar sjukdom?



2

2

Vad är mest besvärande för individen Just nu?



Begränsa

Ge exempel/ vanligt?



Medicinskt angeläget?



Vad är målet med omvårdnad – mitt/patientens?



Svara på frågor som inte är ställda?

3



3

Vilka symptom är mest besvärande nu?

	Nu	Någonsin		Senaste 3 mån.
Fatigue	50.9	38.3	Fatigue	82.8
Pain	50	32.4	Arthralgia/arthritis	74.4
Musculoskeletal	45.7	31.5	Myalgia/myositis	70.9
Skin, hair or nails	23.8	12	Skin	67.5
Lungs	14.5	8	Cortical dysfunction	67.5
Eyes or mouth	11.7	7.1	Dyspnea/pleuritic chest pain	66.5
Heart or circulation	10.5	5.6	Neurologi/Stroke syndrome	53.4
Neurological distress	10.2	6.8	Raynaud's	52.2

Pettersson et al. 2012

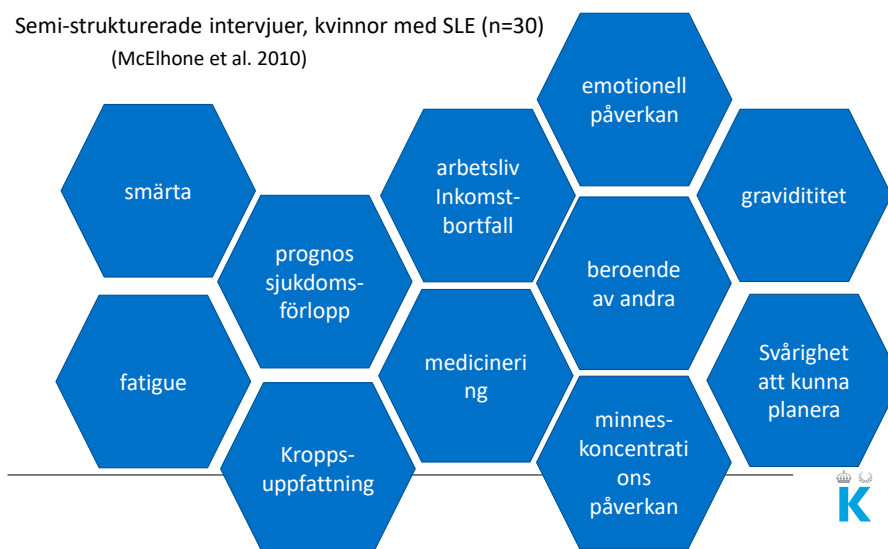
Pettersson et al. 2017



4

Att leva med SLE – inte bara symptom

Semi-strukturerade intervjuer, kvinnor med SLE (n=30)
(McElhone et al. 2010)



5

Var befinner sig individen?

“Livsresa” med SLE

- Vägen till diagnos kan bidra till oro och minskat förtroende för vården (Gordon et al. 2020, Sloan et al. 2020)
- From cognitive blindness to sense making “living with the disease” (Mazzoni 2017)

Adherence

- Tankar om behandling och förtroende för vården (Emamikia et al. 2022)

Self-management

- Upplevelse av stöd (Sloan et al. 2020)
- Upplevelse av egna förmågan (Fortin et al. 2022)

6



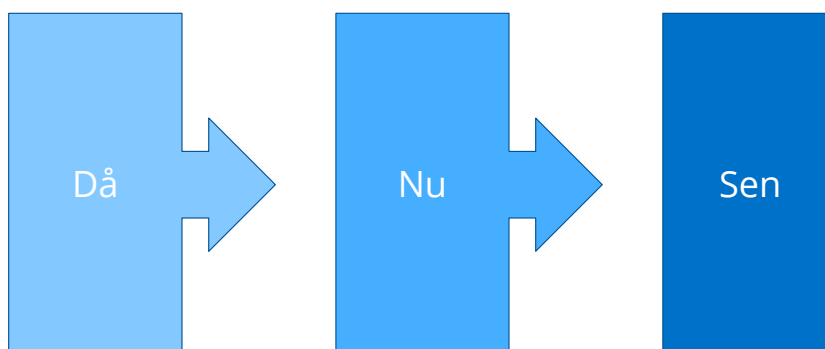
6

Identifiera vad är bekymmer för individen



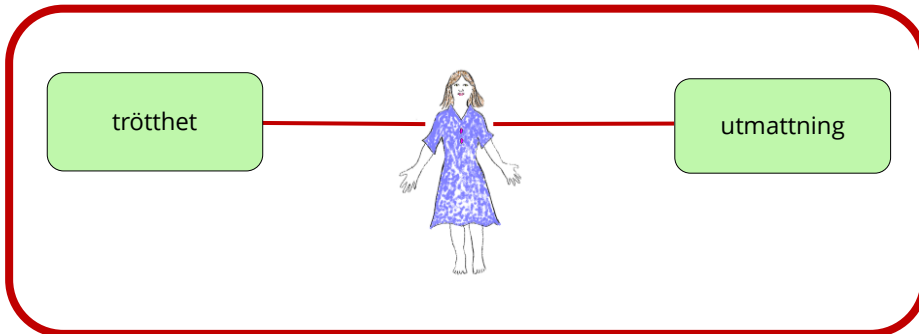
7

Tidigare erfarenheter (sjukdom/vårdgivare) och tankar om framtiden påverkar NU



8

Trötthet -FATIGUE



9 Susanne Pettersson, leg.ssk, med.dr.



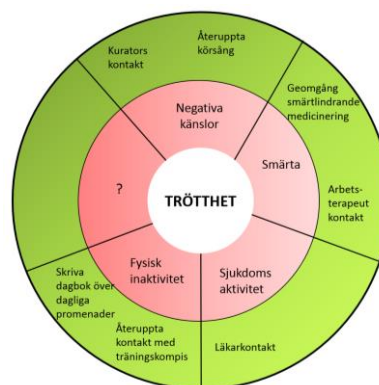
9

Fatigue-hjul

Ökar - Inre

Minskar - Yttre

Vad går att påverka?
Strategier?



(inspirerad av Belza, 2006)

10



10

Sömn

- Vad tror patienten är orsak till problemet?
- Vad brukar fungera/inte fungera?
- Kortisondos
- Oro: diagnos, skov
- Smärta
- Egenvårdsråd - [Sömnsvårigheter - 1177](#)

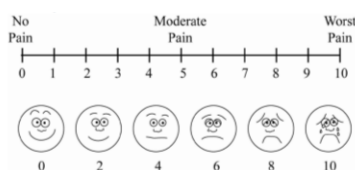
11



11

Smärta

När är smärtan ett problem?



Smärtanamnes

Karaktär
Utbredning
Relation till rörelse
Dygnsvariation

Sekundär påverkan : sömn
 allmäntillstånd
 aktivitetsnivå

12



Muskuloskelettala besvär

- Hur påverkas det dagliga livet?
- Vad är önskvärt och realistiskt mål?
- Teamkontakt?

13



13

Fysisk aktivitet

Bevara funktion, stärka, förebygga
Planera aktiviteter utifrån patientens dygnsrytm

Träning

Stödja patienten att hitta en rörelseaktivitet som är kul!

Vilket förhållningssätt förmedlar personale

"är det verkligen bra att träna?"

"nu får jag inte yoga längre"

"kan jag inte gå till gymmet?"



14

Hud/slemhinnor

Discoida hudförändringar – kroppsuppfattning och sociala kontakter

Solkänslighet

Risk för ökad sjukdomsaktivitet

Känsla av att vara annorlunda/inte vara med i gänget på stranden

Torra slemhinnor (mun, ögon, underliv)

Ger obehag samt ökad risk för sårbildning

Kortison biverkan – kan ge skörhet

Åtgärd:

att hålla huden mjuk/smidig för att motverka uppkomst av sår



15

Lungor

- 2/3 subjektiva lungbesvär Pettersson et al. 2017
- Pleurit vanligaste objektiva fyndet
 - 50% någon gång
- Påverkas vardagen?
- Nytt symptom?

16



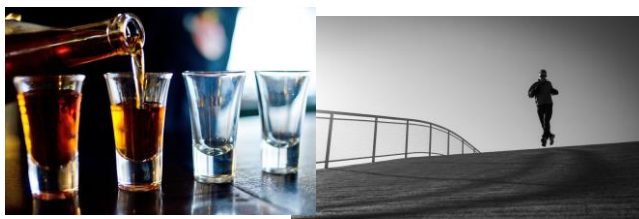
16

Cirkulation

- Kardiovaskulär risk
- Sekundärprevention
- Hälsosammalevnadsvanor



[Det här fotot](#) av Okänd författare licensieras enligt [CC BY-SA](#)



[Det här fotot](#) av Okänd författare licensieras enligt [CC BY-SA](#)

17



17

Nutrition

Anorexi
inflammatorisk aktivitet

Kan vara normalviktig men malnutrierad

Nedsatt salivproduktion
risk för karies och tandsten (Sjögren syndrom)

Sväljningssvårigheter (Sjögrens syndrom)

Läkemedelsrelaterat
högt blodsocker (Kortison)
Illamående (cyklofosamid)

Kardiovaskulär risk
kostråd



18

Sexualitet/reproduktion

Störst negativ påverkan på sexualitet och intimitet –
tillskrevs smärta, fatigue and förändrad kropp (hudförändringar).

Phuti et al. 2019

Läkemedelsrelaterat

Behov av preventivmedel (SLE dialog med läkare, undvika östrogen)

Blödningsrubbnings (t.ex Sendoxan relaterat)

Frågor/oro kring graviditet

Samlevnad (relationer, förändrade roller)

Torra slemhinnor

Smärta vid samlag

Ledsmärter

Smärtstillande

Varm dusch



19

Sexualitet/reproduktion

P-LI-SS-IT

Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy

PLISSIT på "svenska":

Tillåtande förhållningssätt

Sexualupplysning "begränsad information relaterat till sjukdomstillstånd"

Sexualrådgivning

Sexualterapi (Psykotterapi)

En samtalsmodell för samtal kring sexualitet/intimitet

1976 av Jack S. Annon



20

Sexualitet/reproduktion

P-LI-SS-IT

(**P**ermission, **L**imited **I**nformation, **S**pecific **S**uggestions, **I**ntensive **T**herapy)

Limited Information:

Relevant kunskap om sjukdom/behandlings påverkan på sexuella funktionen

21



Concerns of living with SLE

- **Rädsla för**
försämring
bli beroende
inte kunna ta hand om barn/familj
- **Motivering för att ta ordinerade läkemedel**
undvika SLE manifestationer
förtroende för läkare (vårdgivare)
- **Inte dela oro/bekymmer med vården**
glömmer bort i samband med besök/kontakt
känner inte att det finns tid vid besök/kontakt

Farinha et al. 2017
Portugal

22



Välbefinnande

baseras på bedömning och patientens upplevelse och av egenvårdsförmåga och funktion samt krav i dagligt liv



VIPS-boken

23



23

Unik

Varje människa är en individ - Inte en sjukdom

Utgå från individens bekymmer och resurser

Prioritera tillsammans med patienten

Realistiska mål



24



24

Några viktiga omvårdnadsåtgärder

- Medverkan
- Patient- och närstående undervisning
- Stöd
 - språkrör
- Samordning
 - Främja kontinuitet



25

2
3

Kunskap/utveckling

Viktigt att tänka på patientens förmåga att göra sig förstådd och förstå

Behov av kunskap

Att inte bara informera pat. med ny diagnos utan kontinuerligt "uppdatera" patienten utifrån behov.

Kognitiv förmåga

Koncentrationsförmåga

Individens uppfattning om hälsa och sjukdom/ sjukdomsinsikt.

[Skillnad mellan infektion och inflammation - förhållningssätt](#)



26

Uppfattningar om läkemedelsbehandling

Vad har patienten för tankar om aktuell eller planerad behandling?



27



27

Omvårdnads mål?

- Patientens beskrivning av problem
- Patientens önskade mål/delmål?
 - Hjälpa patienten att "formulera" realistiskt mål
- Åtgärder relaterat till önskat mål/riktning

28



28

Omvårdnadsåtgärder

Omvårdnadsåtgärder i mötet med person med långvarig sjukdom

- Låt patienten vara med och prioritera mål
- Identifiera vad patienten vill själv
- Identifiera vad patienten KAN själv/ tillsammans med någon

Hälsosamma levnadsvanor

- Stöd för rökavvänjning och fysisk aktivitet
- Remiss livsstilmottagning/FaR

Symptom

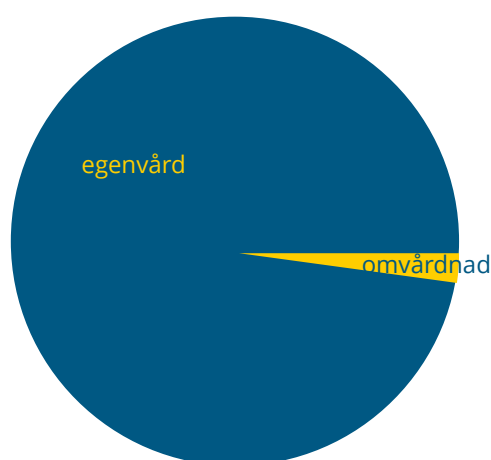
- Smärtfokus

29



29

Omvårdnad – en liten del av livet



30



30

Livskvalitet vid SLE

Development of a conceptual model of health-related quality of life for SLE
K. Gallop et al.

939

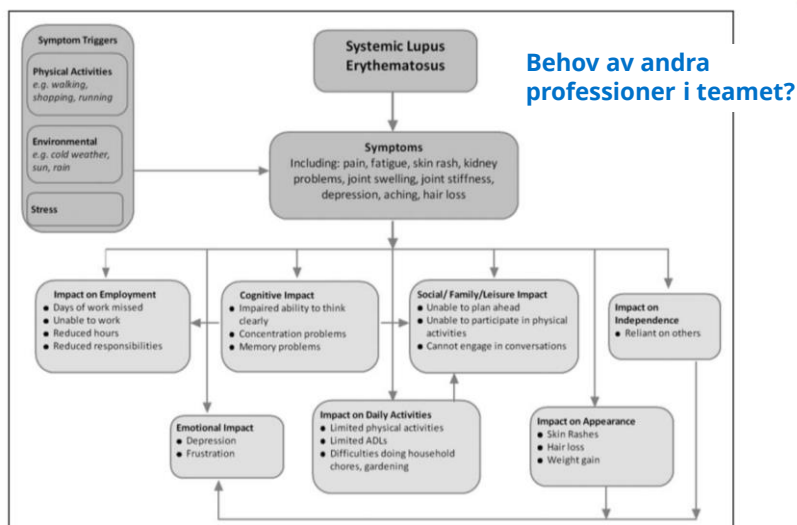


Figure 1 Conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus.

Gallop et al 2012, Lupus

31

Fundera över ditt arbetssätt

- På vilket sätt hindrar/påverkar sjukdomen det som är viktigt för min patient?
- Bemöter sjukvården en person med sjukdom eller ser vi en diagnos?
- Spelar det någon roll?
- Lära mig av patienter och andra kollegor?
 - "Omvårdnadsrond"

32



32