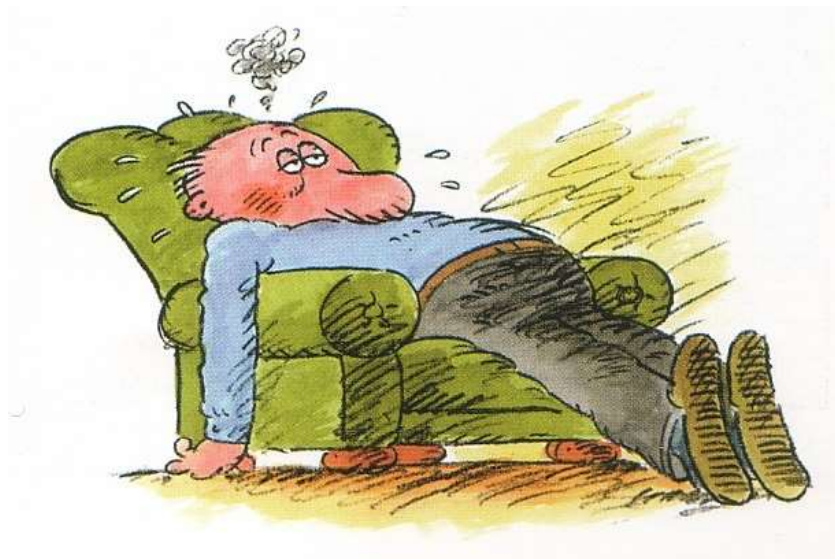


Fatigue ved sjeldne diagnoser



Eksempel fra et prosjekt om fatigue ved
Marfans syndrom

Trine Bathen MSc, ergoterapispesialist. En sjelden dag 28.02.2014

Opplevd Fatigue =

“ an overwhelming sense of tiredness, lack of energy and feeling of exhaustion – mental, physical or both.”

(Dittner et al 2004)



Marfans syndrom – en sjelden og sammensatt bindevevssykdom

- Påvirkning av mange organsystemer i kroppen, potensielt livstruende komplikasjoner, arvelig tilstand
- I klinikken – brukere forteller om fatigue
- Finnes lite forskning
 - En kvalitativ studie: flere beskriver opplevelsen av fatigue
 - 3 mindre studier beskriver høyere forekomst av fatigue og sammenheng m ulike faktorer



Metoder

Tverrsnittsstudie med postutsendt spørreskjema.

Sendt til 117 voksne med bekreftet MFS våren 2011

73 personer svarte (62%)

I denne delstudien om **fatigue** brukt spørsmål om:

Demografiske data, Marfanrelaterte helseproblemer, fatigue:

Fatigue Severity Scale, smerte: Nordic Pain Questionnaire

Konklusjon

- Gjennomsnittlig fatigueskår høyere enn rapportert for normalbefolkningen, lavere enn rapportert for personer med sent begynnende Pompes sykdom
- Høy fatigue (FSS \geq 5) er mer vanlig hos voksne med Marfans syndrom (42%) enn i normalbefolkningen (23%), men 30% av utvalget hadde ingen/ lav fatigue



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Sammenheng med andre faktorer?

- Smerte og arbeidstilknytning signifikant sammenheng med fatigue
- Marfanrelaterte helseplager som påvirkning av hovedpulsåre, synsvansker, eller bruk av blodtrykksmedisiner hadde ikke sammenheng med fatigue
- **Det er behov for mer forskning om fatigue ved Marfans syndrom**



Fatigue en problemstilling ved andre sjeldne diagnoser?

Mulig samarbeidsområde for sjeldenfeltet?

- Likheter/ ulikheter i ulike diagnosegrupper ifht forekomst av fatigue og mulige faktorer som har sammenheng med fatigue?
- Utveksle erfaringer – bruk av kartleggingsinstrumenter, design, bruk av analysemetoder osv.



Takk for
oppmerksomheten 😊

Mer om prosjektet på:

<https://www.duo.uio.no/handle/10852/36710>

Eller kontakt meg: trine.bathen@sunnaas.no



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser