Å leve med kronisk sykdom

Nina Lang

Psykolog og leder for Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken

Forening for autoimmune leversykdommer, 08.11.24

Diakonhjemmet Sykehus

Koble kropp og sinn

– sammenhengen mellom somatisk sykdom og psykisk helse

FFO

Medisin

DM Debatt DM Arena DM Jobb DM + Logg inn

EVNE TIL Å TÅLE? – Med et helsevesen som kobler kropp og sinn, kan personer med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse ha mulighet til å ta vare på hverdagsliv og funksjon, selvfølelse og identitet, mener artikkelforfatterne. Illustrasjon/tegning: FFO/Therese Kristiansen

Vi ber om et helsevesen som kobler kropp og sinn

Det er behov for mer kompetanse om sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse i alle deler av hjelpeapparatet. Det bør bli bedre tilgang til psykiske helsetjenester, og flere lavterskeltilbud og mestringskurs som fremmer god psykisk helse.

Elin Fjerstad og medforfattere

PUBLISERT **Torsdag 30. mars 2023 - 17:04** SIST OPPDATERT **Torsdag 30. mars 2023 - 17:12**

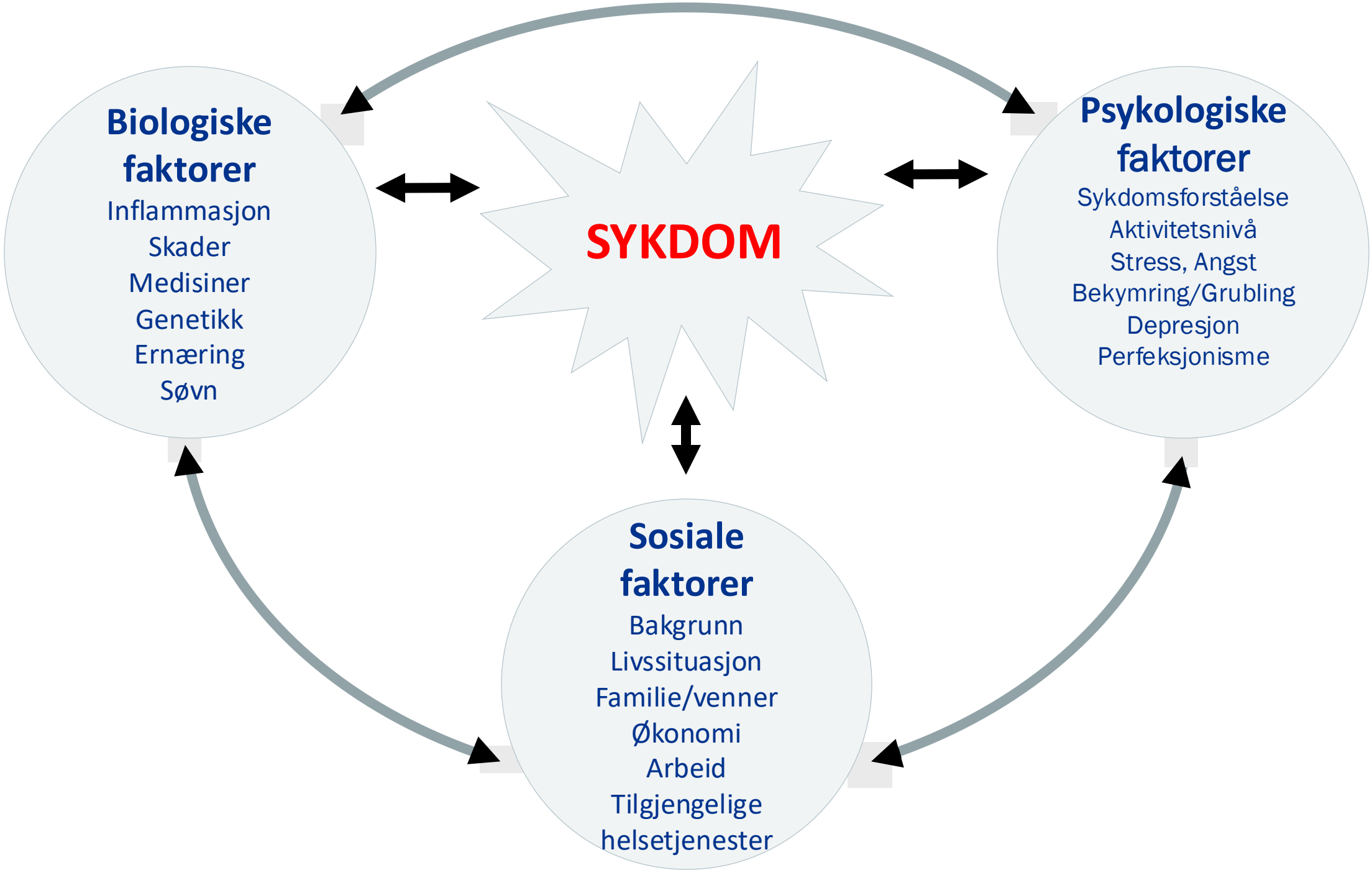
Kronikk: ***Elin Fjerstad****, psykologspesialist ved Enhet for psykiske helsetjenester, Diakonhjemmet sykehus*
Torkil Berge*, psykologspesialist ved Enhet for klinisk forskning og innovasjon, Diakonhjemmet Sykehus*
Nina Lang*, psykologspesialist ved Enhet for psykiske helsetjenester, Diakonhjemmet sykehus*
Ingrid Hyldmo*, psykologspesialist ved Enhet for psykiske helsetjenester, Diakonhjemmet sykehus*

Leve med sykdom

Ikke lenger de sykdommene vi dør av, men de vi lever med som forårsaker det største helsetapet i Norge
(Knudsen et al., 2017)

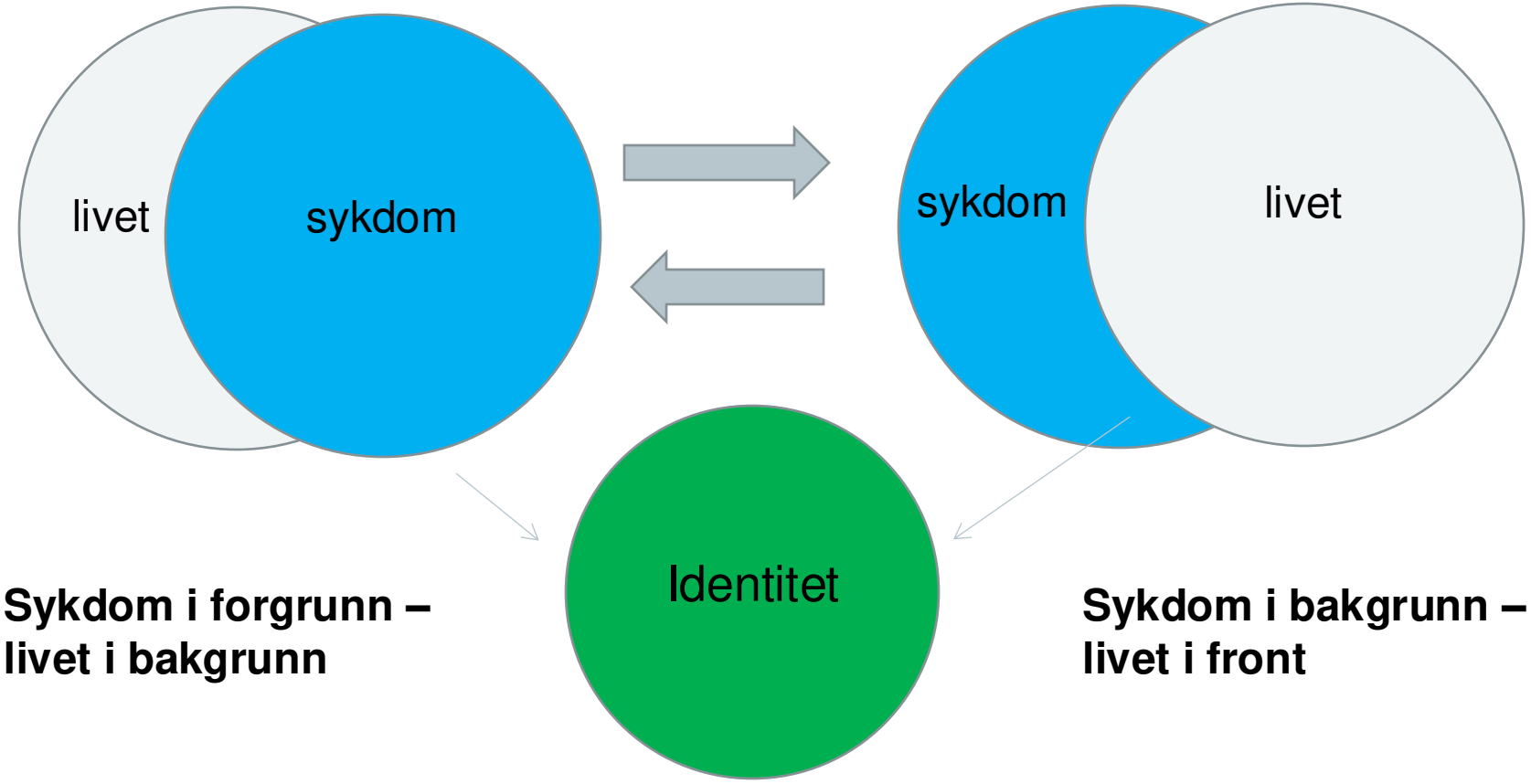
- 30–49 år: 50% lever med varig sykdom
- Over 80 år: 84% lever med sykdom
  (Levekårsundersøkelsen, 2011)

50% - 67 % av kreftpasienter har minst en av disse plagene: angst, depresjon, vedvarende utmattelse, langvarige smerter og søvnproblemer
(Strong et al., 2007)

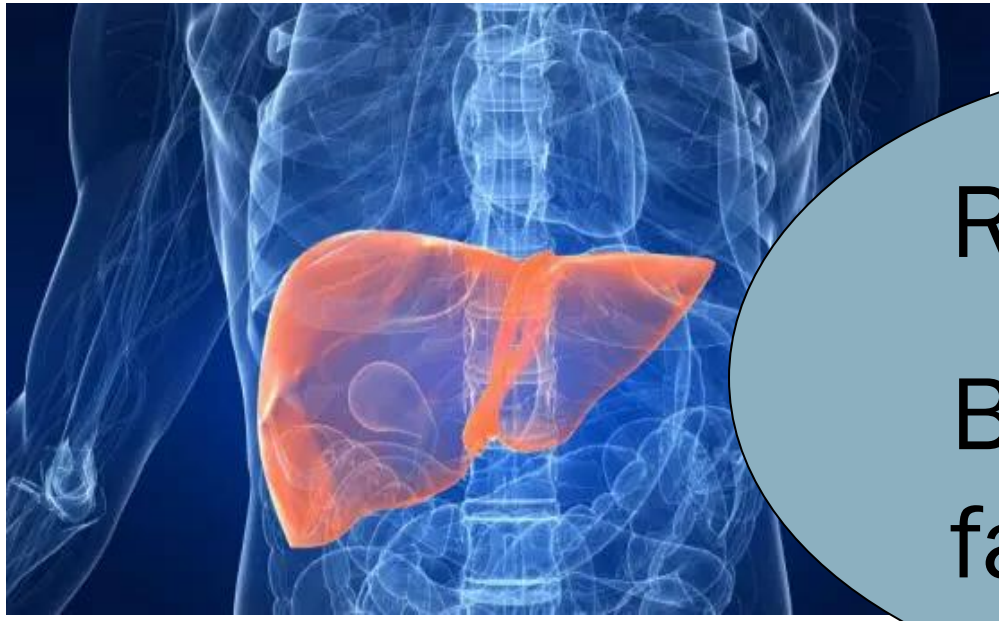

Biologiske faktorer
Inflammasjon
Skader
Medisiner
Genetikk
Ernæring
Søvn
SYKDOM
Psykologiske faktorer
Sykdomsforståelse
Aktivitetsnivå
Stress, Angst
Bekymring/Grubling
Depresjon
Perfeksjonisme
Sosiale faktorer
Bakgrunn
Livssituasjon
Familie/venner
Økonomi
Arbeid
Tilgjengelige helsetjenester

Hvordan få mest mulig ut av livet og minst mulig ut av sykdommen?

Sykdom i bakgrunnen – livet i front



Sykdommen



Risikofaktorer

Beskyttelses-faktorer

Personen

Hentet fra Elin Fjerstad

Psykiske uhelse ved kronisk sykdom

Depresjon

Angst

Utmattelse

Smerter

Skam

Identitetsproblematikk

Utfordringer i nære relasjoner

Søvnproblemer

Risikofaktorer

Bekymring, grubling, katastrofetenkning

Følelse av hjelpeløshet og lav mestringstro

Frykt for og forventning om smerte

Passiv unngåelse

Følelsesundertrykking

Relasjonelle belastninger, ensomhet

Predikerer svekket livskvalitet og økt selvrapportert sykdomsaktivitet

(Matcham et al, 2015; Nikolaus et al, 2013; Sturgeon et al, 2016; Middendorp & Evers, 2016)

Hentet fra Elin Fjerstad

Beskyttelsesfaktorer

Mestringstro

Positiv sykdomsforståelse

Positive forventinger/optimisme

Sosial støtte

En god og tillitsfull relasjon til behandler er relatert til bedre etterlevelse og bedre helserelatert livskvalitet

Hentet fra Elin Fjerstad

Depresjon

Pasienter med autoimmun leversykdom har høyrere forekomst av angst og depresjon enn befolkningen ellers

Mer alvorlig sykdomsforløp og dårligere prognose

Å behandle depresjon bedrer etterlevelse, livskvalitet og utfall av sykdom på lang sikt

(Snijders et al, 2021; Schramm et al, 2014,;Janik et al, 2015)

Screening depresjon

Har du vært plaget av å føle deg nedstemt, deprimert eller motløs?

Har du opplevd liten interesse eller glede ved å gjøre ting du før har hatt glede av?

DAGENS Medisin

DM Debatt DM Arena Stilling ledig DM + Logg inn

DEPRIMERT: Depresjon er underdiagnostisert og underbehandlet blant eldre. Forekomsten er særlig høy blant eldre med demens. Illustrasjonsfoto: ThinkStock **Foto:**

To enkle spørsmål kan avdekke depresjon

Metoden er like effektiv som mer komplekse screening-verktøy, ifølge en forskningsgjennomgang.

Mjøfrid Bondvik

Angst

Sprøytefobi

Angst for medisiner

Generalisert angstlidelse

Panikklidelse

Informasjon og trygg eksponering

- *Angst – en alarmreaksjon*
- *Angst og bekymring ved sykdom*
- *Panikkangst – råd til sykepleiere*
- *Å være redd for sprøyter og blod*

Langvarig utmattelse

- Covid-19: 45% (Salari et al, 2022)
- Revmatisk sykdom: 50% (Overman et al., 2016)
- Inflammatorisk mage-tarm-sykdom: 47% (Silva et al, 2022)
- Kreftoverlevere: 20-35% (Kreftforeningen)
- Multippel sklerose: 60-90% (MS-forbundet)
- Diabetes type 1 og type 2: 44-50% (Romadlon et a, 2021)

Befolkningen forøvrig: 1 av 3 opplever utmattelse i perioder over 6 mnd (Leven et al, 2010)

Fjerstad, E. og Berge, T. 2023

Langvarig utmattelse ved autoimmune leversykdommer

Fatigue rapporteres av 85% av pasienter med AIH, drøyt halvparten ved PBC og rundt en tredjedel ved PSC.

I en engelsk tverrsnittsundersøkelse blant pasienter med PBC graderte pasientene fatigue som den viktigste faktoren for nedsatt livskvalitet

Mells et al, 2013

Gastroenterologen

Nyheter Kategorier » Abstrakter Stipender Kurs/Møter

Fatigue ved autoimmune leversykdommer

Posted by Redaksjon on 17.07.2018 in 02. 02. 2018. 2018. Fatigue. ØGD. tynntarm. tykktarm | Kommentarer er skrudd av

Publiser

Av Mette Vesterhus. Haraldsplass Diakonale Sykehus

Fatigue er vanlig og en viktig kilde til nedsatt livskvalitet hos mange pasienter med autoimmun leversykdom. Det kan være vanskelig å avgrense fatigue mot assosierte tilstander som søvnforstyrrelser og depresjon, og ofte er årsakene sammensatte. Nyere forskning indikerer dels generelle og dels sykdomsspesifikke mekanismer bak fatigue ved autoimmune leversykdommer, bl.a. knyttes symptomet til autonom dysfunksjon.

Langvarig utmattelse

Review paper

Fatigue in chronic liver disease patients: prevalence, pathophysiology, and management

Artur Košnik[1,2], **Maciej Wójcicki**[1]

[1]Liver and Internal Medicine Unit, Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland
[2]Doctoral School of Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland

Gastroenterology Rev 2022; 17 (1): 21–27
DOI: https://doi.org/10.5114/pg.2022.114594

Key words: fatigue, liver diseases.

Address for correspondence: Artur Košnik MD, Liver and Internal Medicine Unit, Medical University of Warsaw, Doctoral School of Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland, phone: +48 22 599 16 62, e-mail: artur.kosnik@uckwum.pl

Abstract

Fatigue is the most commonly encountered symptom in patients with chronic liver disease (CLD). The resulting decrease in quality of life contributes markedly to the societal costs of fatigue. Moreover, fatigue is associated with social dysfunction, increased daytime somnolence, impaired working ability, and increased risk of mortality. Fatigue is not related to the severity of the underlying liver fibrosis or dysfunction. In CLD patients, fatigue manifests with both central symptoms, characterised by cognitive impairment, sleep disturbance, apathy, and autonomic dysfunction, and peripheral symptoms, characterised by decreased exercise tolerance and reduced physical activity levels. The pathogenesis of fatigue in CLD is multifactorial and involves changes in the brain–liver axis resulting from changes in inflammatory cytokines or the gut microbiome. Numerous interventions have attempted to alleviate fatigue in CLD by improving its central and peripheral manifestations or the underlying liver disease. Currently, however, there are no widely accepted or effective treatments for fatigue in CLD patients. In this review, we highlight the problem of fatigue in CLD, the current theories regarding its pathogenesis, and current approaches to its treatment.

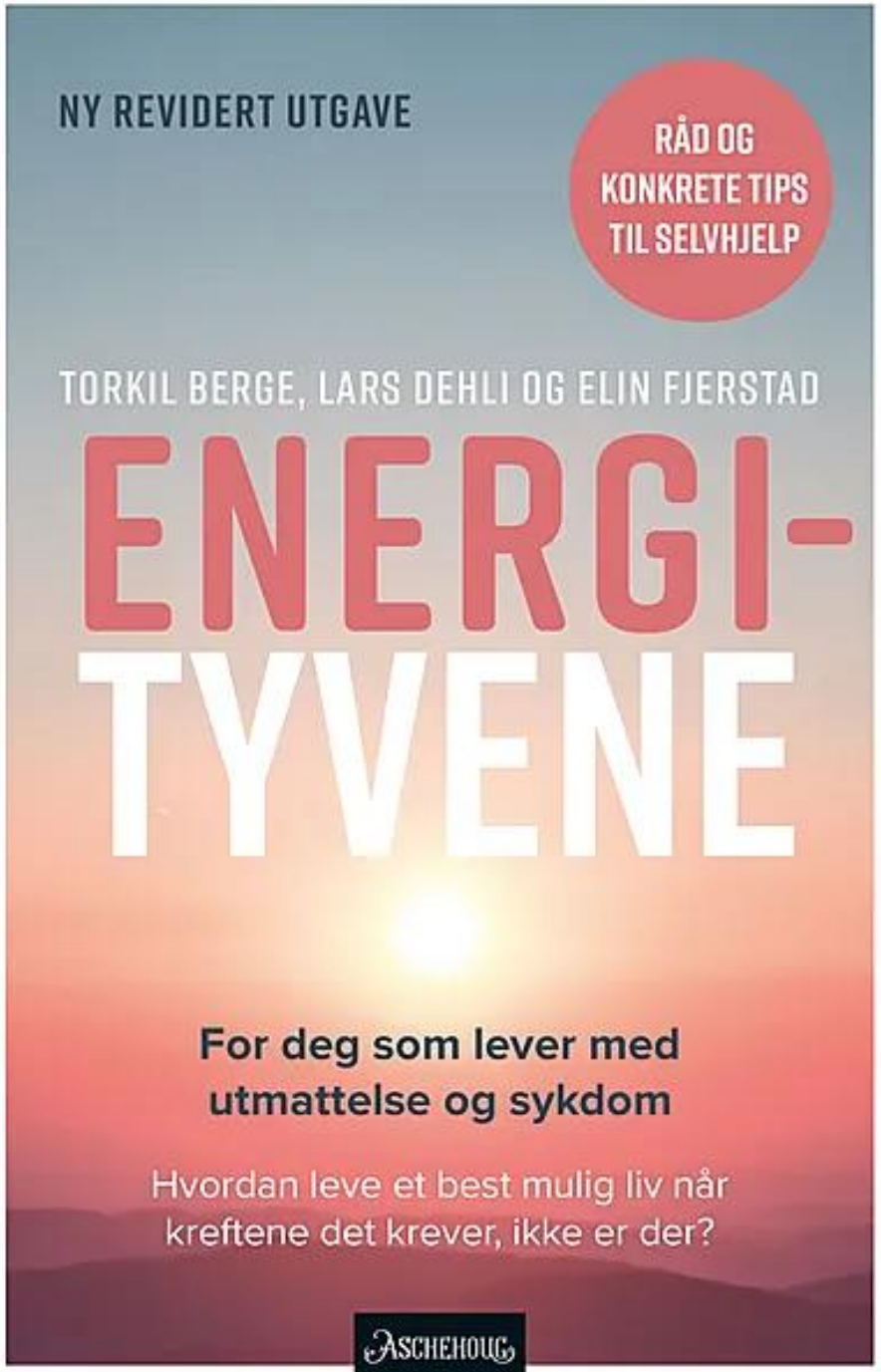
- Fatigue er det mest vanlige symptomet for pasienter med kronisk leversykdom; 50-85%
- Både generelle og spesifikke mekanismer

Prevalence of fatigue in different liver disorders

Condition	NAFLD	ALD	AIH	PSC	PBC	DILI	HBV	HC
Prevalence of fatigue	70% [18]	75% [18]	50% [55]	35–50% [56]	68–85% [39] 45% [15]	40% [19]	90% [57]	50 [5

Feedback

Kognitiv atferdsterapi for vedvarende utmattelse
ARBEIDSBOK FOR INDIVIDUELL BEHANDLING
Psykologene Torkil Berge og Elin Fjerstad


NY REVIDERT UTGAVE
RÅD OG KONKRETE TIPS TIL SELVHJELP
TORKIL BERGE, LARS DEHLI OG ELIN FJERSTAD
ENERGI-TYVENE
For deg som lever med utmattelse og sykdom
Hvordan leve et best mulig liv når kreftene det krever, ikke er der?
ASCHEHOUG

Langvarig smerte - et folkehelseproblem

- 30 % av den norske befolkningen oppgir langvarig smerte
- Muskel- og skjelettsmerter vanligst
- Rammer flere kvinner enn menn
- Smerter er den vanligste grunnen til at vi oppsøker helsevesenet
- Står for 50 % av uførhetstilfeller og svært mye av sykefraværet

Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag HUNT, Tromsøundersøkelsen

Akutt versus langvarig smerte

Akutt smerte

Har en varselfunksjon

Hjernen tolker at det er fare

Strategi: Unngåelse

Smertestillende medisiner har effekt

Langvarig smerte

Har ingen varselfunksjon

Hjernen tolker fare selv om det ikke er fare

Medisiner har kortvarig effekt

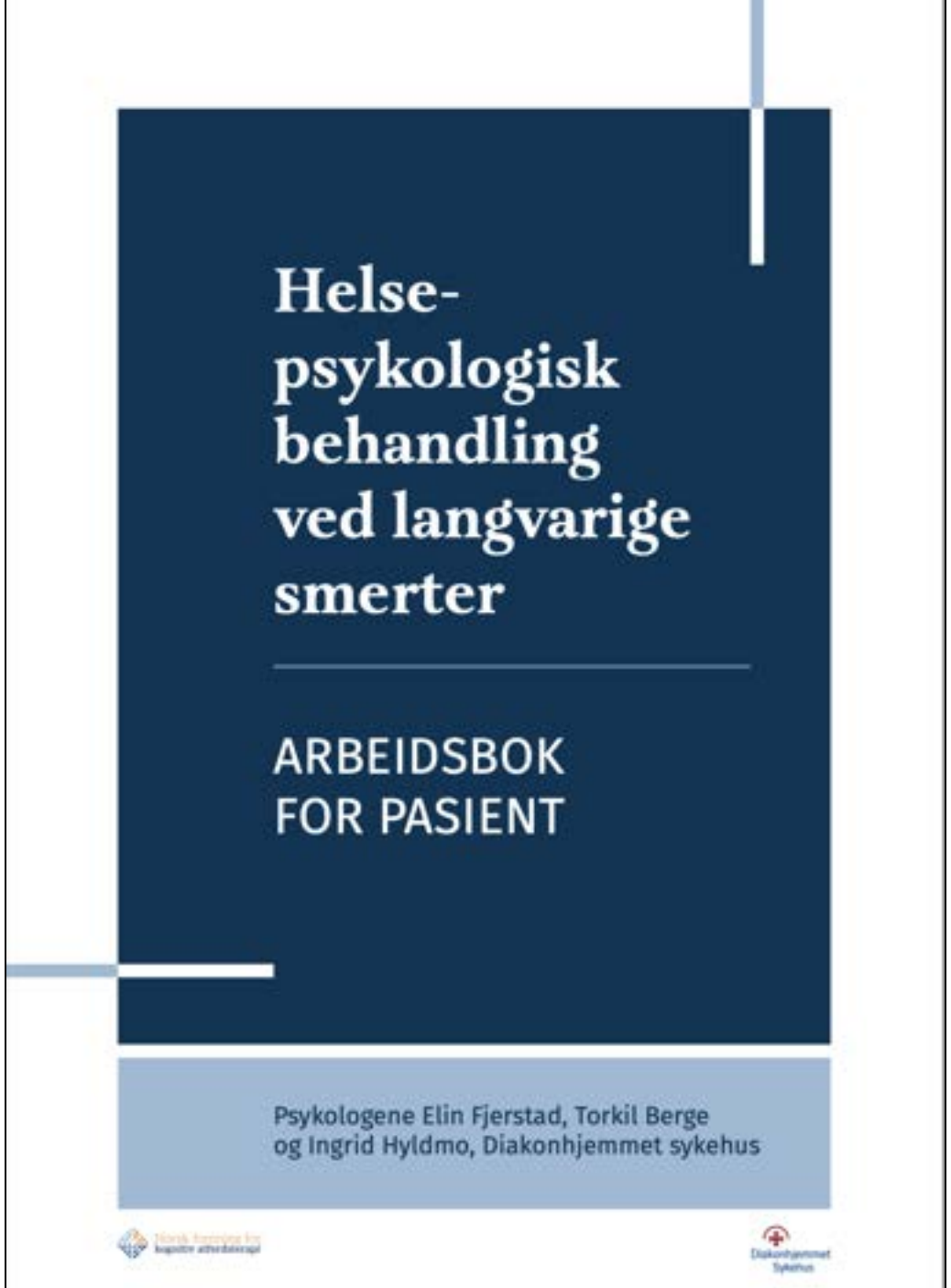
Hjernen kan både forsterke og dempe smerte

All smerte innebærer nervesignaler fra kroppen og en tolkning i hjernen

Tolkningen påvirkes av:

- hva vi gjennom årene har lært om smerte
- hvordan vi forstår smerte
- hva vi føler, tenker, forventer og gjør
- hvordan vi har det i livet

Tilgjengelig på Diakonhjemmet sykehus og kognitiv.no



Skam

Et selvhjelpsnotat
fra Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken

Diakonhjemmet Sykehus

Sykdomsskam

Sykdom er ikke noe å skamme seg over. Likevel gjør mange det. Skammen kan være forbundet med opplevelsen av ikke å strekke til og ikke mestre det man fikk til før. Den kan også være knyttet til tanker om å være til bry eller om å være annerledes. Noen er flaue over symptomene som sykdommen gir, som når plagene er knyttet til områder på kroppen vi nødig snakker om, for eksempel underlivs- og mage-tarm sykdom. Andre føler skam over i det hele tatt å ha blitt syke, som ved livsstilssykdommer. Begrepet livsstilssykdom oser av skam – som om man har levd eller spist på seg sykdom og er et svakt menneske. Noen føler skam over ikke lenger å kunne være i arbeid. De holder seg innendørs på dagtid for å unngå at andre ser at de er hjemme og ikke på jobb.

Ytre og indre skam

Vi kan skille mellom ytre og indre skam. *Ytre skam* er forbundet med opplevelsen av å bli negativt vurdert av andre, slik en mann med diabetes opplevde i legekonsultasjonen: «Så ser legen på meg, og så sier han: «Jeg ser du bærer preg av ikke å ha holdt kroppen ved like.» *Indre skam* drives av en negativ selvevaluering, man kommer til kort i egne øyne, er selvkritisk og klandrer seg selv for det meste. Hvordan kan vi forstå det sterke grepet som skamfølelsen har på oss mennesker, og hva kan vi gjøre for å komme oss ut av dens klør?

Hva er skam?

Sterk skamfølelse innebærer en intens og ubehagelig selvbevissthet der vi kjenner oss dumme, små og mindre verd. Når skambølgen virkelig tar oss, er det liksom ikke plass til andre følelser, og vi får behov for å synke i jorden. I et evolusjonsperspektiv kan vi forstå skam på samme måte som vi forstår angst. Når vi utsettes for fare, aktiveres kroppens alarmsystemer. Det skjer helt automatisk, og hensikten er beskyttelse, sette oss i stand til å flykte eller kjempe, altså overleve. De samme alarmsystemer aktiveres når skammen truer. Mennesket er et flokkdyr, og uten flokken overlever vi ikke. Skammen varsler om at vår anseelse, vårt gode navn og rykte, er i fare. Den gjør oss oppmerksom på at andre kan danne seg en negativ oppfatning av oss, og at vi bør foreta oss noe for ikke å bli utstøtt av flokken. Det kan vi ikke ta sjansen på, stammedyr som vi er. Men heldigvis er det ofte falsk alarm. Ofte overvurderer vi farene og undervurderer vår egen evne til å mestre dem.

Hvordan redusere skammen?

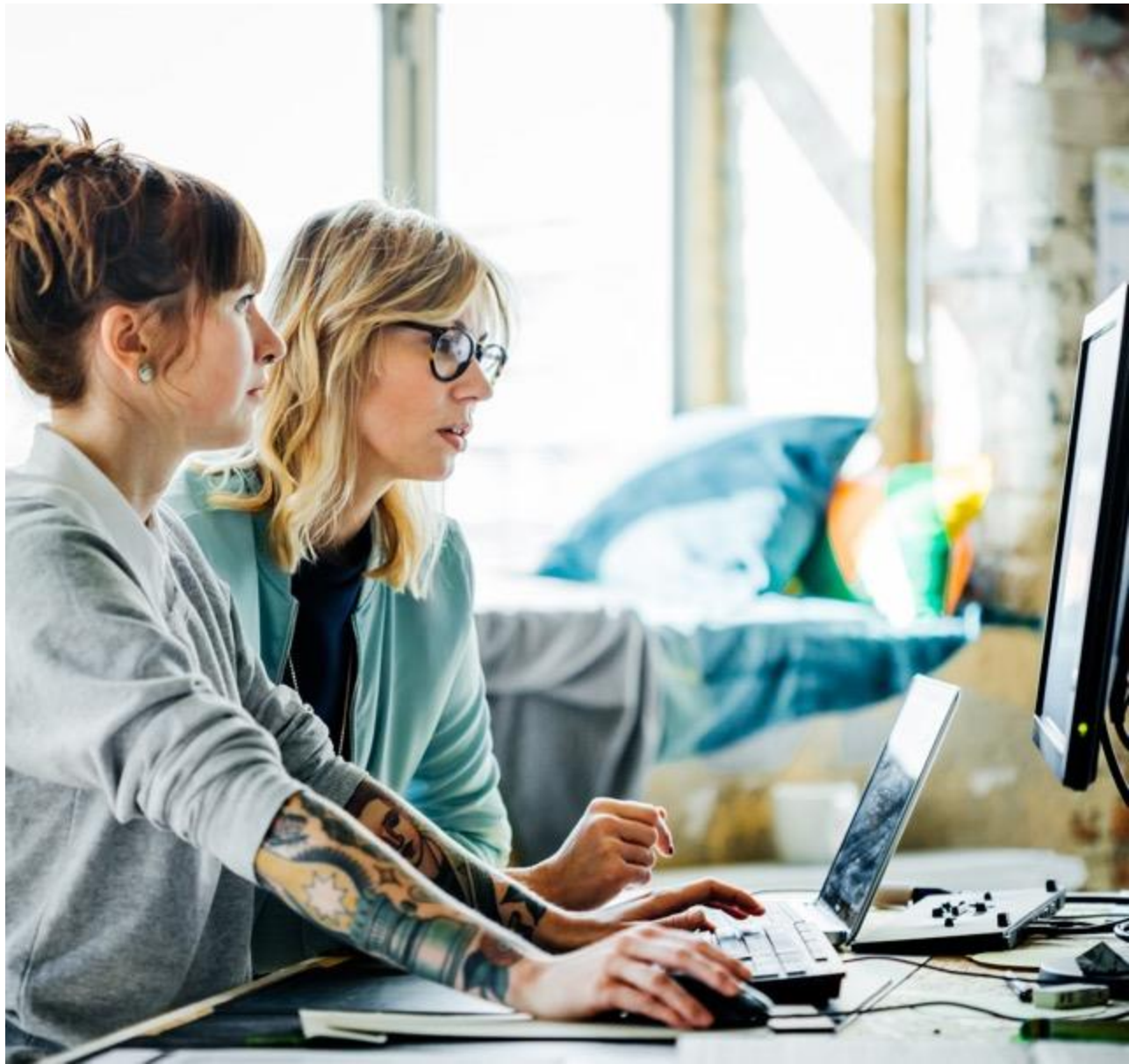
Begynn med å bli kjent med skammen. Hvordan snakker skammen til deg? Hvilke ord bruker den, hva trigger den og hva gjør du for å unngå den? Skamfølelser motiverer på samme måte som angst, til unngåelse. Det mest virkningsfulle både ved angst og ved skam er å *gjøre* det motsatte av det angsten og skammen vil at du skal gjøre.

Å gjøre det motsatte

Alt vi gjør, alle handlinger vi foretar oss, er tilbakemelding til hjernen. Når vi utsetter oss for det vi helst vil unngå, enten det er høyder ved høydeskrekk eller sprøyter ved sprøytefobi kommuniserer vi direkte inn til amygdala – «følelsessenteret» i hjernen – dette er ikke farlig eller flaut! Slik er det også ved skam. Prinsippet er å gjøre det motsatte av det flauheten eller skamfølelsen vil ha deg til å gjøre.

Identitetsproblematikk

«Hva driver du med, da?»



Sammenheng helse og nære relasjoner

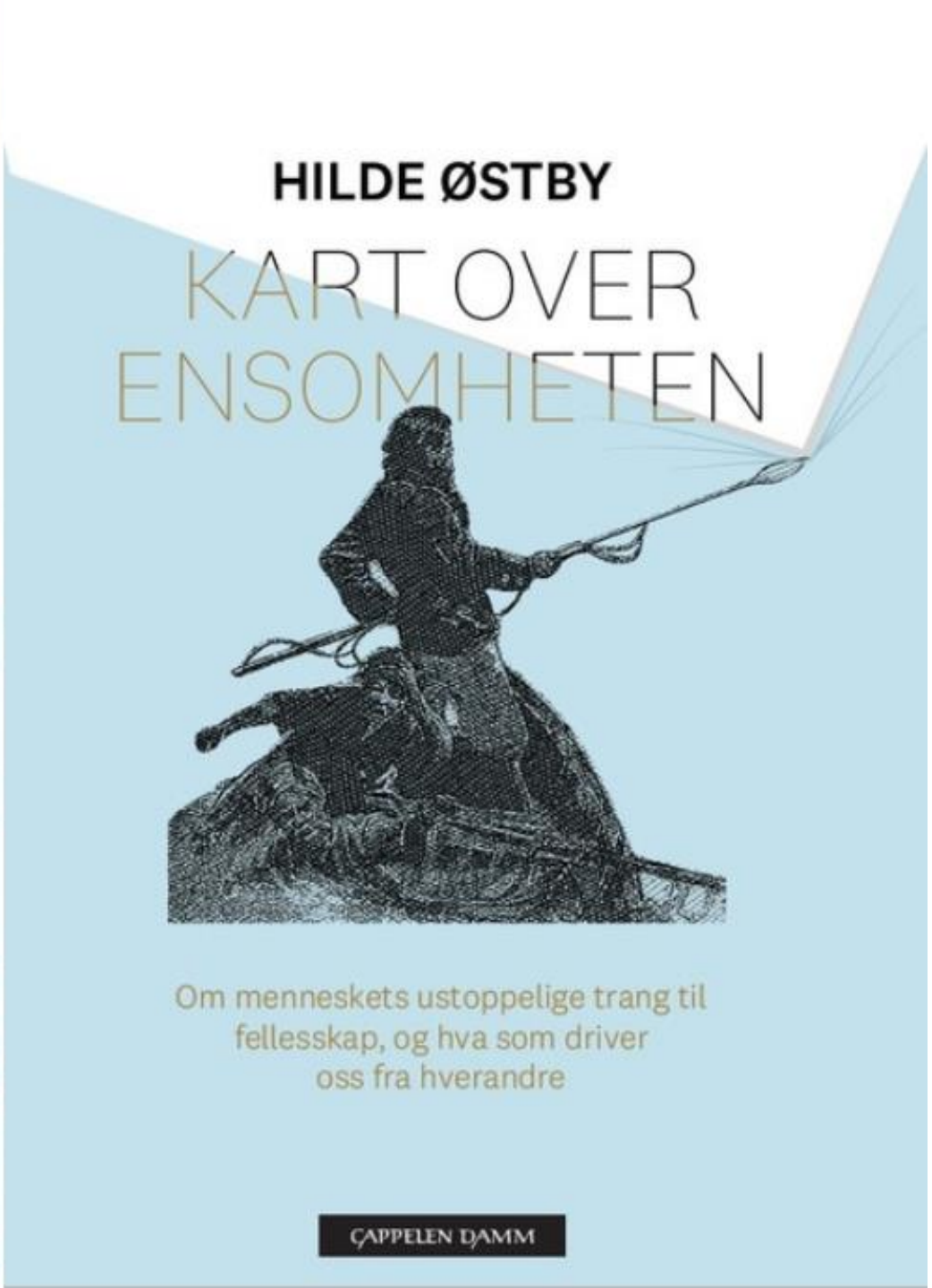
En av de mest reliable og robuste prediktorene av sykdom og livslengde
(Holt-Lundstad et al., 2017; Robles et al., 2014; Sbarra et al., 2011; Shor & Roelfs, 2015).

Risikofaktor på linje med eller større enn røyking, overvekt og mangel på fysisk aktivitet
(Hol-Lundstad et al., 2010).

Relasjonenes betydning for somatisk helse

Loneliness is a bigger risk factor for heart disease in patients with diabetes than diet, exercise, smoking and depression

European Heart Journal, Volume 44, Issue 28, 21 July 2023, Pages 2583–2591,


HILDE ØSTBY
KART OVER ENSOMHETEN
Om menneskets ustoppelige trang til fellesskap, og hva som driver oss fra hverandre
CAPPELEN DAMM

Søvnproblemer

Søvn

Kognitiv atferdsterapi ved insomni
ARBEIDSBOK FOR INDIVIDUELL BEHANDLING

ANE WILHELMSEN-LANGELAND
VÅKNE OPP!
Om søvnens psykologi
GYLDENDAL

Beskyttelsesfaktorer

Mestringstro

Positiv sykdomsforståelse

Positive forventinger/optimisme

Sosial støtte

En god og tillitsfull relasjon til behandler er relatert til bedre etterlevelse og bedre helserelatert livskvalitet

Hentet fra Elin Fjerstad

Hvordan snakker vi til oss selv?

Uten at vi merker det, fører vi en samtale med oss selv - **indre dialoger**

Vi hører alle mer på hva vi sier til oss selv enn hva andre sier (for eksempel legen)

Indre dialoger kan være **støttende og konstruktive** eller **kritiske og destruktive**

God indre dialog er en viktig mestringsstrategi!

Jeg er håpløs som ikke får til å trene

Det er ikke noe vits i å ta medisinene, jeg blir bare dårligere

Fremtiden er ødelagt, jeg kommer ikke til å klare å jobbe

Tre støttespillere for egen indre dialog

1. Den fornuftige

Hva er fakta?

Hvordan ville en nøytral person beskrevet dette?

2. Den vennlige

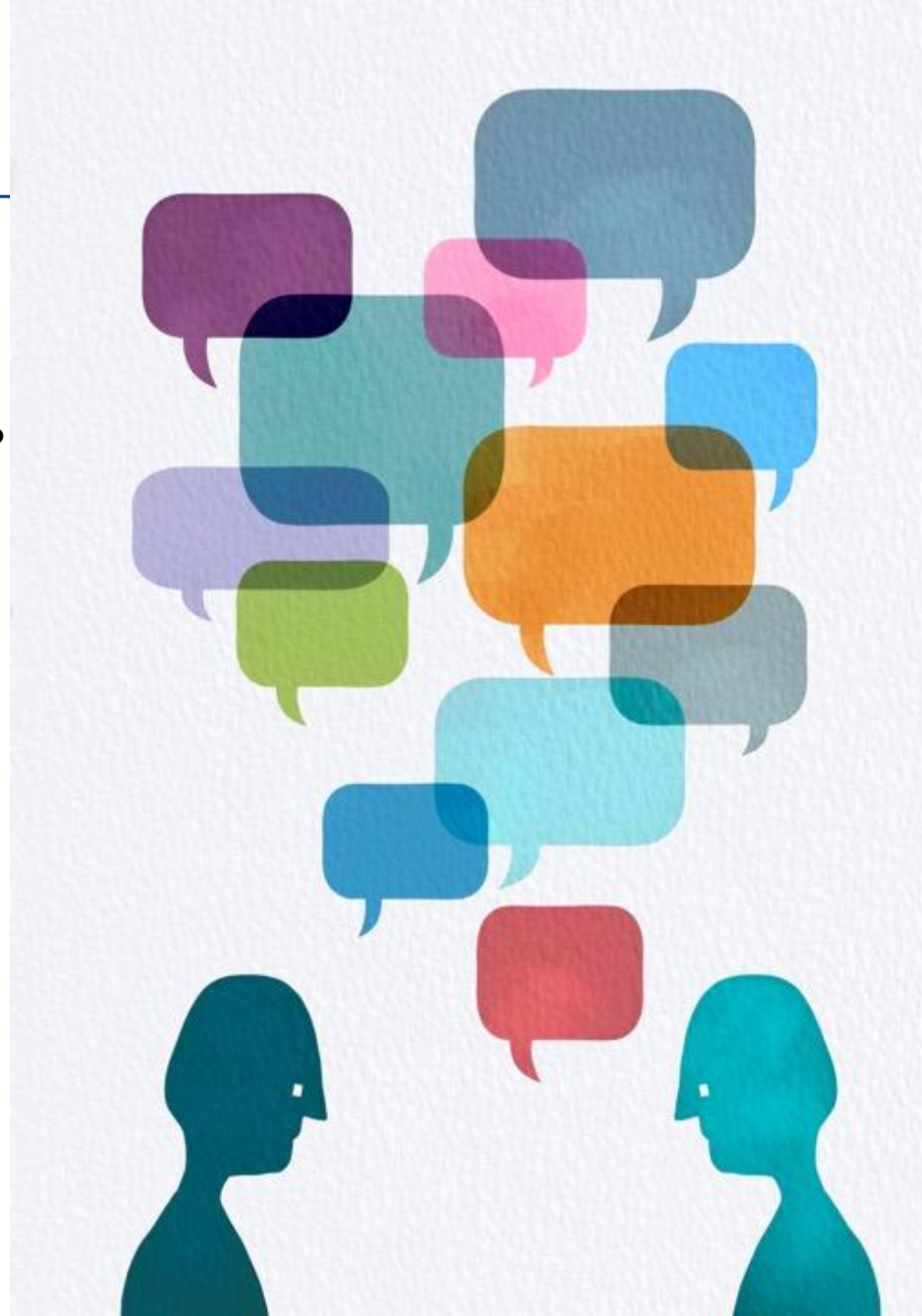
Hva er en mer vennlig og tolerant måte å tenke på?

Hva ville jeg sagt til en god venn?

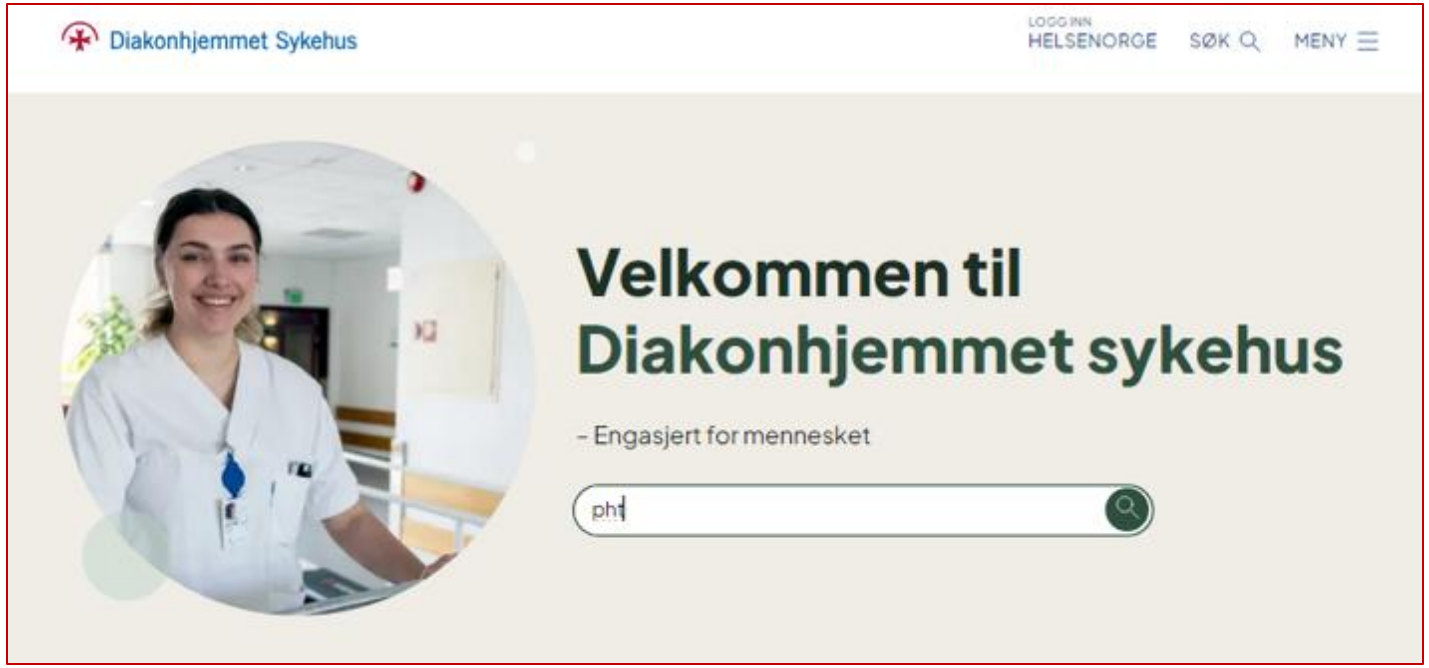
3. Den pragmatiske

Hjelper det meg å tenke på dette nå?

Hvilken nytte har jeg av disse tankene?



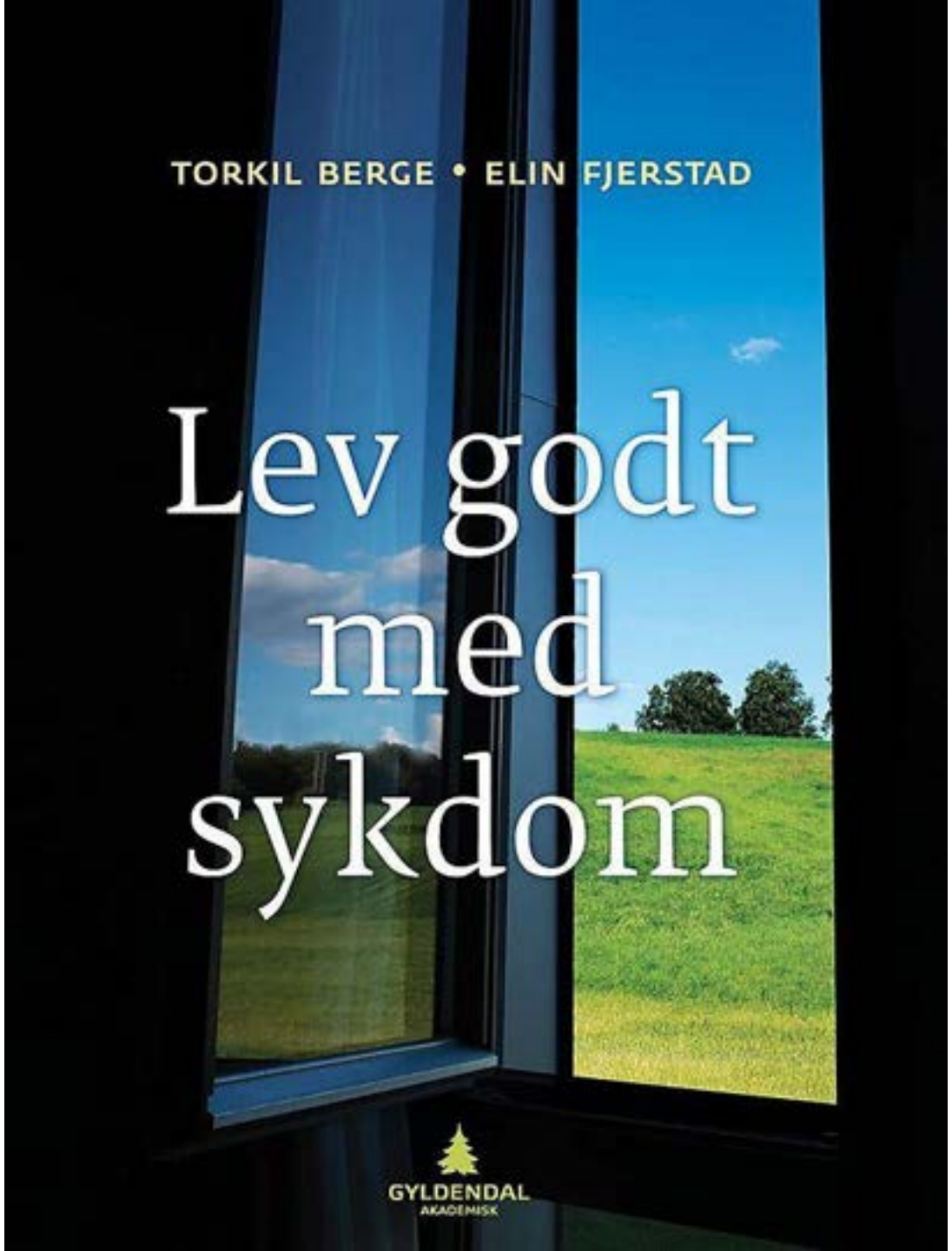
Selvhjelpsmateriell til pasienter

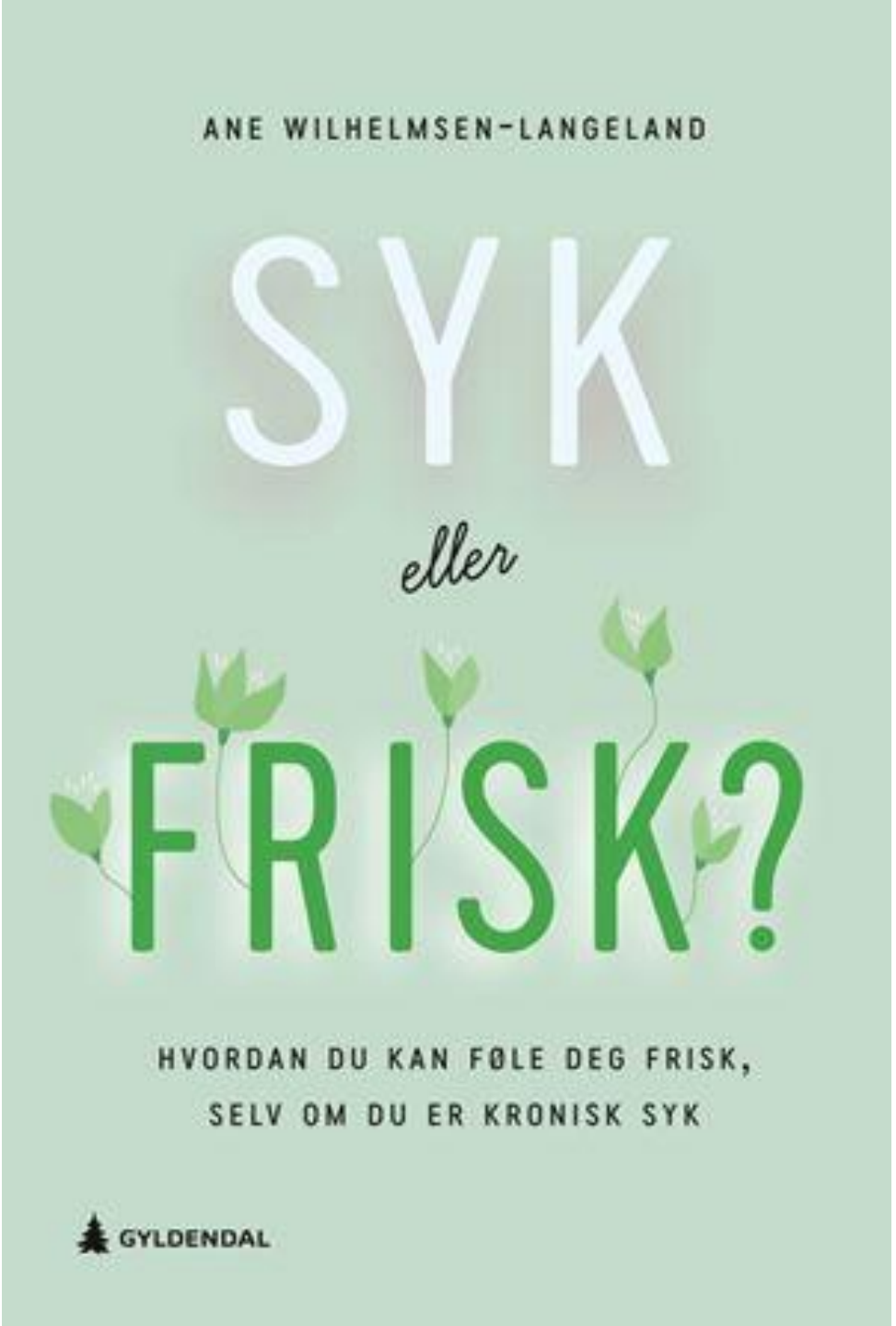


Selvhjelpsmateriell

- Angst – en alarmreaksjon
- Angst og bekymring ved sykdom
- Depresjon
- "Det positive nei"
- En biopsykososial forståelse av sykdom og plager
- Kvernetanker ved sykdom
- Motivasjon, vaneendring og handlingsregler
- Panikkangst – råd til sykepleiere
- Selvkritikk
- Smerte
- Sorg ved sykdom
- Sykdomsforståelse
- Sykdomsskam
- Til deg som har plager med revmatisk sykdom og utmattelse
- Vanlige krisereaksjoner
- Vanlige krisereaksjoner – pårørende
- Vedvarende utmattelse
- Øvelser for å roe fysiologisk aktivering
- Å leve med alvorlig sykdom

[Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken - Diakonhjemmet sykehus]


TORKIL BERGE • ELIN FJERSTAD
Lev godt med sykdom
GYLDENDAL
AKADEMISK


ANE WILHELMSEN-LANGELAND
SYK
eller
FRISK?
HVORDAN DU KAN FØLE DEG FRISK,
SELV OM DU ER KRONISK SYK
GYLDENDAL

Torkil Berge | Elin Fjerstad | Ingrid Hyldmo | Nina Lang

Håndbok i klinisk helsepsykologi

For deg som behandler pasienter med somatisk sykdom og skade

FAGBOKFORLAGET

ELIN FJERSTAD

frisk og kronisk syk

ET PSYKOLOGISK PERSPEKTIV PÅ KRONISK SYKDOM

GYLDENDAL

Hvor er det hjelp å få?

- Fastlege
- Nettet, selvhjelpsbøker, podkaster
- Pasientorganisasjoner
- Psykisk helse i kommunen, for eksempel «Rask psykisk helsehjelp»
- Psykolog/psykiater/psykisk helsearbeider privat eller ved DPS (krever henvisning fra fastlege)
- Familievernkontor

Takk for meg!