

Hvilke psykiske utfordringer møter en person med en fremadskridende tilstand og *hva kan gjøres*

Mestring av psykiske vansker ved progressive sykdommer

Sigrun Hope & Marleen van Walsem

Avd. for nevrohabilitering

Desember 2019

Disposisjon

Hva kan gjøres ved psykisk utfordringer ?

- Tilpasningsforstyrrelse/ psykisk lidelse/ Resiliens
- Psykoterapi / samtalebehandling
- Behandling med medisiner
- Sosial situasjon og livsstil
- Tilrettelegging og støtteordninger
- Oppsummering

Livskvalitet etter diagnostisering av neurodegenerativ sykdom

- Forskningsstudie:
 - Huntingtons sykdom, Alzheimer's sykdom, Parkinson'sykdom, Demens med Lewy bodies, frontotemporal demens, amyotrophic lateral sclerosis, prion sykdomer, arvelige ataxier, Dentatorubral-pallidoluyasian atrofi and Wilsons sykdom
 - 41 studier
- Hva sier pasientene:
 - Ekstreme reaksjoner og katastrofal reaksjon er sjelden
 - Vanlig reaksjon er økt angst og depresjon
 - De fleste angret ikke på å ha fått genetisk svar / diagnose
 - Mange opplever at de fikk noen fordeler av å få diagnoses
 - Stigmatisering og diskriminering er lite forstått

Hvilke psykiske utfordringer / vansker kan oppstå ved progressiv lidelse?

- Tap
 - Å være «vanlig»
 - Selvstendighet
 - Tap av funksjon
 - helse
 - Utseende
 - Trygghet / forutsigbarhet
- Tilpasningsforstyrrelse
 - Endring / ny identitet
 - Vonde følelser
 - Sorg
 - Ensomhet
 - Skyld/skam
 - Sinne
 - Misunnelse / sjalusi
 - Uro
- Psykisk lidelse
 - Depresjon
 - Angst
 - Tvang
 - Apati
 - Tankeforstyrrelser
 - Psykose

Er det økt risiko for slike psykiske lidelser/vansker?

- Relativt lite forskning vedrørende dette
- Risikoen for psykiske vansker kan være forskjellig ut fra forskjellige progredierende sykdommer
 - Variasjon ut fra om sykdommen affiserer hjernen, muskel, utseende
- Behandling av psykisk lidelse er like fullt viktig og mulig
- Individuelt varierende (resiliens)
- Subjektiv opplevelse

Resiliens – god evne til å takle psykologisk stress

- Resiliens
 - Resiliens handler om evnen til å håndtere stress og katastrofer
 - Psykologisk motstandskraft
 - Resiliens innebærer ofte å være utholdende, selvstendig, ha evne til å stå imot andre om nødvendig, og til å gjennomføre det man har bestemt.
- Forskning vedrørende resiliens kan hentes fra forskning på «positiv psykologi»

Tema som kan være viktige for mestring / psykoterapi

Ofte blir det vanskelig når ulike utfordringer møtes i livsløpet

- Overgang til voksen-helsetjensten
- Utdanning / plass i samfunn
- Kjæreste / barn
- Trygd

- Viktig at man har kunnskap om den sjeldne tilstanden (diagnosen)
- Utrede / kjenne til kognitive funksjons vansker og omfang
- Viktig med kjennskap til pasientens bakgrunn, hvor kommer den fra kunne den før, interesser mm
- Involvering av pårørende så langt det er mulig

Psykoterapi, samtale

noen viktige momenter

- Viktig at man har kunnskap om den sjeldne tilstanden og egenskaper ved individet
- Bruke elementer fra ulike typer terapi
 - Aksept
 - håp
- Relasjon
 - møte personen der den er
 - Forståelse
 - Støtte
 - Være genuint
 - Å kunne snakke om egen opplevelser, smerte (mental) utenfor systemet

Hva kan man fokusere på å oppnå i psykoterapi

Skape en endring

- Forståelse av seg selv.
 - Forståelse / mestring av det man sliter med
 - Føle seg forstått og trygg på det en føler
 - Mange følelsesmessige reaksjoner «det man sliter med» er normale og vanlige.
 - Å ufarliggjøre følelser
 - Akseptering av egen situasjon
- Gjerne i kombinasjon med psykofarmaka ved depresjon og angst
→ kapasitet til å nyttiggjøre seg terapi

Medisiner mot psykisk lidelse

- Medisiner kan hjelpe ved psykisk lidelse hos personer med progressiv tilstand
- Hvordan vurdere om medisin kan være aktuelt ?
- Formell vurdering: må gjøres av lege
- Strukturert diagnostisk intervju
 - Eks MADRS; HAD, SCID
- Man kan få et inntrykk av om personen virker deprimert?
 - Ser lei seg ut, gråter, orker ikke no, er redd, sover dårlig, mindre matlyst, rastløs, treg, selvmordstanker

Hovedtyper av medisiner virkning/bivirkning

- Antidepressiva
 - Eks Fontex, Cipralex, Brintellix, Zoloft
- Antipsykotika
 - Eks Abilify, Risperdal, Olanzapin, Solian, Truxal
- Stemningsstabiliserende
 - Eks: Tegretol, Orifiril, Litionit
- Angstdempende
 - Eks: Vival, Valium, Sobril,
- Sovemedisin
 - Eks: Melatonin, Imovane,
- Sentralstimulerende (ADHD)
 - Eks: Ritalin, Strattera

Trygg sosial situasjon og god livsstil er grunnleggende viktig

- Sosial kontakt (støttekontakt, ferieleir, dyrehold)
- Fysisk aktivitet , trening – opp med pulsen
 - Fysioterapi
- Avspenning/mindfulness
 - Eks: Mindfulness Movement på youtube
- Kosthold (eks: redusere sukker, brus, ferdigmat øke fisk og grønnsaker, sjekke vitaminstatus)
- Musikk og musikkterapi



Hjelp med tilrettelegging og støtteordninger

- Økonomi,
 - uføretrygd, AAP, botilskudd, frivillig forvaltning, Verge
- Tilpasset bolig
- Hjelpemidler: eks rullestol, kommunikasjonshjelper / kognitive hjelpemidler
- Meningsfull aktivitet:
 - Hjelp til å skaffe arbeid, tilpasset arbeid, Dagsenter,
- Støttekontakt

Oppsummert:

- Man kan behandle psykiske vansker og psykiske problemer ut fra de samme prinsipper som hos andre
- Men: viktig er å kjenne til pasientens sjeldne diagnose
- Faktorer som kan bedre psykisk helse:
 - 1) Samtaler / psykoterapi (forståelse, håp)
 - 2) Medisiner (eks antidepressiv)
 - 3) Livstil (trening, kosthold, sosial kontakt)
 - 4) Tilrettelegging (bolig, hjelpemidler, trygd, arbeid, støttekontakt,)

Takk for oppmerksomheten

Spørsmål?