

Ulike aspekter ved kronisk sykdom

Kurs i helsepedagogikk
Lærings- og mestringssenteret, SUS


26. april, 2019
Björg Karlsen



1

Fokus for timene


- ❖ Helsepolitiske aspekter
- ❖ Individuelle aspekter
- ❖ Helsepedagogiske aspekter i arbeid med kronisk syke



2

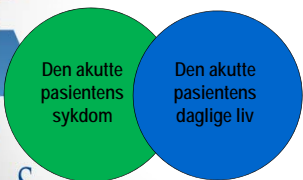

Kronisk sykdom

Bør vi bekymre oss?



3

Akutt versus kronisk sykdom

<p>Akutt sykdom: ofte alvorlig, krever øyeblikkelig oppmerksomhet, helbredelse</p>  <p>Fokus: takle det «midlertidige»</p>	<p>Kronisk sykdom: utvikles over tid, ingen helbredelse</p>  <p>Fokus: takle det «varige»</p>
---	--

Sentrale kroniske sykdomsgrupper

- **Kardiovaskulære sykdommer**
 - Hjertesykdommer
 - Slag
- **Kreft**
- **Lungesykdom**
- **Diabetes**
- **Psykiske helseproblem**
- Muskel-skjelettsykdommer
- Andre

WHO: NCD-sykdommer:
Non-communicable
Chronic Diseases
(Ikke-smittsomme kroniske sykdommer)

Folkehelsrapporten, 2010: NCD-strategi, 2013-2017


Helsepolitiske aspekter

- **Sterk økning** i antall mennesker med kronisk sykdom
 - disse utgjør størsteparten av brukere av helsevesenet
 - er en paradoksal konsekvens av positive samfunnstrekk, utvikling innen medisinen og helsejennesten
 - belaster 2 – 15 % av det nasjonale helsebudsjettet i enkelte europeiske land (for eksempel diabetes)
- **Endrete** krav til helsevesenet
 - fra hovedfokus på bekjemping av akutt sykdom til i dag fokus på kronisk sykdom
 - **akutt sykdom** - ofte fragmentert helsetilbud
 - **kronisk sykdom** fordrer gode pasientforløp og et kontinuerlig helsetilbud
 - dermed behov for annen type kunnskap og organisering av helsevesenet som for eksempel samhandlingsreformen

Hva vet vi om kronisk sykdom i Norge?


- Om lag 1 million mennesker har kroniske lidelser
- Kostnader i Norge antas på nivå med Danmark
 - 70-80% av helsevesenets kostnader er knyttet til kroniske sykdommer

Helsedirektoratet (2008)




Kronisk sykdom og dødelighet

- I følge WHO (2016) er NCD sykdommer den ledende dødsårsak **i verden**
 - utgjør ca. 80% av alle dødsfall
 - hvert år dør ca. 16 mill. av NCD før fylte 70 år
- I følge NCD-strategi (2013-2017)
 - døde ca. 8000 personer i 2009 i **Norge** av NCD-sykdommer før fylte 75 år



Hva mener vi med kronisk sykdom?

- Sykdommer en må leve med
 - ikke et entydig begrep – fellesnevner på langvarige plager uten helbredende behandling
- Opptrer forskjellig avhengig av grad av
 - funksjonssvikt
 - invalidisering
 - alvorlighet
 - utvikling
- Synlig/ikke synlig
- Fordrer kontakt med helsevesenet over tid
 - helsepersonell del av den kronisk sykes tilværelse



Å leve med kronisk sykdom Hva rapporterer forskning?

- **Felles erfaringer** for ulike sykdomsgrupper
 - Redusert livskvalitet etter sykdomsdebut
 - Plagsomme symptomer og funksjonsnedsettelse
 - Redusert selvfølelse
 - Opplevelse av utilstrekkelighet
 - Usikker fremtid
 - Kamp for å leve så normalt som mulig
 - Stigmatisering – sosial isolasjon
 - Vekslede gode og dårlige perioder
 - Knytter glede til å mestre og oppdage nye sider ved livet
 - Godt sosialt nettverk – betydning for mestring og livskvalitet

Kilde: Gjengedal og Hanestad, 2007



Noen metaforer.....

Kronisk sykdom

- *kaster skygge over livet ditt. Du har den alltid med deg* (Vilfladt & Hopen, 2004)
- *henger som en ryggsekk på meg. Det er vanskelig å riste den av seg* (Heggdal, 2008:26)
- *er en gjest som hverken er invitert eller velkommen og som aldri går* (Fjerstad, 2010)





Endringsprosessen ved kronisk sykdom

Tilvant tilværelse og livssituasjon
-trygghet
-kontroll

→

Forme nytt liv
-nye mål
-takle nye utfordringer
-leve med usikkerhet


Vende tilbake?
↙

Bearbeide tapet
↘

Se fremover
↗

Endret livssituasjon pga. sykdom
- tap, sorg
- mindre kontroll

Kilde: Vilfladt & Hopen, 2004:60



Utfordringer i «kø» for den enkelte med kronisk sykdom

Håndtere sykdommen

- Ta medisiner
- Endre vaner knyttet til kost og fysisk aktivitet
- Håndtere symptomer som smerte, tretthet (fatigue), søvnløshet, lungpust etc.

Håndtere daglige aktiviteter og roller

- Opprettholde roller som ektefelle, foreldre, arbeidskollega, venn etc.
- Forholde seg til helsevesenet

Håndtere følelser

- Alle mulige følelser kan være vanlige reaksjoner som sinne, sorg, lettelse, frykt/engstelse, depresjon etc.



13

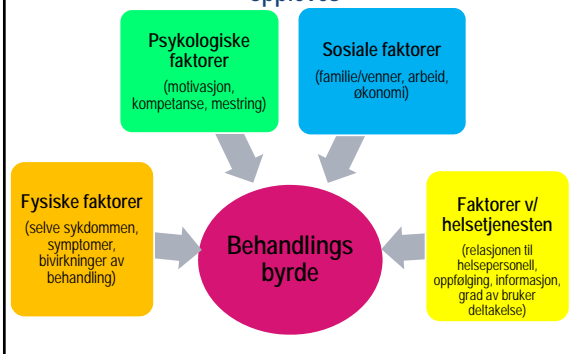
Utfordringene kan bli en byrde.....

Den enkelte med kronisk sykdom kan oppleve en «behandlingsbyrde»

- «Behandlingsbyrde» er et relativt nytt begrep
 - Beskrives som «**det ekstra arbeidet**» som pålegges den enkelte med kronisk sykdom av helsevesenet for å kunne håndtere ulike sykdoms- og behandlingsutfordringer
 - kravene til slik egenhåndtering fra helsevesenet kan bli for store og
 - ha negativ effekt på pasientens velvære og livskvalitet
- I dag, **lite kunnskap** om hvordan pasienter opplever slik byrde spesielt i overgangsfasen mellom sykehus og hjem og hvordan de klarer å håndtere denne etter hjemreise
 - To pågående forskningsstudier på UIS/SUS om behandlingsbyrde for pasienter med hjertesvikt og kolorektal kreft i overgangsfasen fra sykehus til hjem




Faktorer som kan påvirke hvordan behandlingsbyrden oppleves



Store krav til mestringsevnen

Evnen til å mestre settes på en usedvanlig stor prøve ved kronisk sykdom




Mestring – å forme nytt liv.....

Mestring dreier seg om

- personens opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringene
- følelse av å ha kontroll over eget liv


Mestring – en hjelp til å

- tilpasse seg den nye virkeligheten
- se forskjell på
 - det en må leve med
 - det en selv kan være med å endre



«Moderasjonslinje»

(Vrfladt & Hopen, 2004)



Men hva skal så mestres?

Krevende balanse kunst



Å balansere mellom det å være frisk og syk – se kronisk sykdom i kombinasjon med et liv som skal leves

- Ikke gi symptomene all oppmerksomhet (kjenne etter – ikke kjenne etter)
- Ikke legge livet på hyllen, men leve det



Fjerstad, 2010

Relevante spørsmål i håndtering av balansen

- Hvordan gi sykdommen akkurat passe oppmerksomhet til at en får mest ut av livet?
- Hvordan leve i nuet når fremtiden er usikker?
- Hvordan takle kroniske smerter uten å bli deprimeret?
- Hvordan motivere seg for å trene/være aktiv når kroppen er stiv og vond? Eller når energien mangler?
- Hvordan forholde seg til den kroniske sorgen det er å gradvis miste mer funksjon?
- Hvordan bevare god selvfølelse som uføretrygdet og ikke en eneste tidsklemme å skyldte trettheten på?
- Hvordan unngå at bekymring for morgendagens symptomer snapper gleden over denne dagens symptomfrihet?
- Hvordan være en god støttespiller til seg selv?

Universitetet i Stavanger (Fjerstad, 2010) 19

Helsepersonells rolle i stimulering av ny mestringskompetanse

- **Flytte oppmerksomheten**
 - fra behandlerens rolle som "friskgjører" til pasientens selvforståelse og egen innsats
- **Ta utgangspunkt i pasientens tilstand og livssituasjon**
 - som ledd i veiledning og behandling for å
 - styrke folks egne mestringsressurser
- **Pasientens livserfaring**
 - gyldig kunnskap på lik linje med helsepersonellsets ekspertkunnskap
 - kun verdifull hvis helsepersonell gir den genuin oppmerksomhet

Universitetet i Stavanger 20

Motivasjon
 – nødvendig forutsetning for læring og mestrings

Hvordan så stimulere til mestrings?

Gjennom individuell-/gruppeveiledning

- Kartlegge hvilke praktiske problem kronisk sykdom og behandling medfører for mestrings
- Understøtte pasienten i **troen på egen mestrings**
 - Nyttige spørsmål om mestrings** – fokus på tre aspekter: sykdommen, hvordan pasienten forholder til denne og det friske livet
 - Hvilken fase er pasienten i sykdoms-/endningsprosessen?
 - Hva forbinder pasienten med god mestrings?
 - Hvordan har han mestret liknende situasjoner tidligere?
 - Hvor stor plass tar sykdommen i livet ditt nå?
 - Tar du for lite eller for mye hensyn til den?
 - Snakker du til seg selv på en støttende og konstruktiv måte?
- Hjelp til å**
 - henvende seg til sitt sosiale nettverk: familie, venner
 - opprettholde kompetanse på flest mulig områder innenfor dagliglivet

Universitetet i Stavanger 21

Lysbilde 21

BK1 Bjørg Karlsen; 14.08.2015

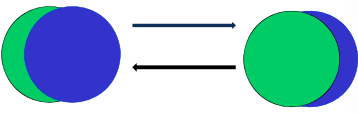
Noen tilleggsspørsmål i samtale med pasienten

- Nå har du fått en diagnose
 - Har du noen tanker om hvordan den vil påvirke livet ditt eller hvordan det kommer til å gå med deg?
- Du har mange forskjellige plager
 - Hvilke plager knyttes til sykdommen og hvilke kan forklares på andre måter?
- I tillegg til å kjenne sykehistorien din har jeg lyst å høre litt om din «friskehistorie»
 - Fortell litt om hvordan du klarer å ta vare på både det som ikke fungerer pga sykdom og det som fungerer
 - Klarer du å gjøre det som er bra for deg og gi deg selv god egenomsorg?
- Hva ville du ha svart hvis en god venn fikk samme sykdommen som den du har og han spurte
 - Hvordan klarer du å venne deg til det å være syk?

Universitetet i Stavanger Fjerstad, 2010: 80-81 22

Skiftende perspektiv modell for kronisk sykdom

Livet med kronisk sykdom er en kontinuerlig skiftende prosess



Sykdommen i forgrunnen og det friske livet i bakgrunnen

Det friske livet i forgrunnen og sykdommen i bakgrunnen

(Paterson 2001; Telford, Kralik & Kocht 2006) 23

Universitetet i Stavanger

Hvordan kan modellen anvendes av helsepersonell?

- Hjelpe pasienten til å
 - bli bevisst de ulike perspektivene til enhver tid og forstå reaksjonene i lys av det
 - rette blikket mot det som gir gode følelser, styrke og motivasjon
 - styrke håpet om at det friske livet kan komme i forgrunnen igjen
 - se hvordan en selv kan fremme det

- ❖ *Hvordan er situasjonen din i dag?*
- ❖ *Hvordan ønsker du at det skal bli i fremtiden?*
- ❖ *Hva skal til for å komme dit?*

(Fjerstad, 2010:126)

Universitetet i Stavanger

Helt til slutt.....

Kronisk sykdom kan være en 

- helsepolitisk utfordring**
 - behov for mer kunnskap om hvordan organisere helsevesenet
 - behov for flere helhetlige helsejenesetstilbud
 - fokus på kontinuitet og pasientforløp
- individuell utfordring**
 - evnen til å mestre settes på stor prøve
 - hjelp til å øke mestringsevnen
- helsepedagogisk utfordring**
 - pasienten som ekspert på egen erfaring
 - helsearbeideren som støtte/veileder for pasientens egenutvikling
 - styrke evnen til mestring hos personen med kronisk sykdom
 - være bevisst hvilken type støtte pasienten har behov for

 24

Forslag til relevant litteratur

- Barth, T., Børtveit, T. & Prescott, P. (2013). *Motiverende intervju. Samtaler om endring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berge, T. & Fjerstad, E. (2016) *Lev godt med sykdommen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brataas, H. (red.) (2011) *Sykepleie-pedagogisk praksis. Pasientsentrene sykepleie på ulike arenaer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjerstad, E. (2010) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Frank, K. & Hanssen, K. T. (2013). *Du ser jo så godt ut. Kronisk sykdom bak fasaden*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.) (2007). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Heggdal, K. (2008) *Kroppskunnskap. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet (2008) *Skapes helse, skapes velferd – helsesystemets rolle i det norske samfunn*. 24



Forslag til relevant litteratur (forts.)

- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *NCD-strategi 2013 – 2017*.
- Karlsen, B. (2011) *Den individuelle veiledningssamtalen – nøkkel til bedre mestring?!*: Skaftjed, A. & Graue, M. Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling. Oslo: Akribe, 2011: 216 – 137.
- Lerdal, A. & Fagermoen, M.S. red. (2011) *Læring og mestring – i et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (red.) (2012). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svenaeus, F. (2003). *Sykdommens mening og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vifladt, E. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring*. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vifladt, E.H. & Hopen, L. (2013). *Pasientopplæring. Kompetanse-veivag- lederskap*. Kolofon forlag AS.