



Hlutur aðstandenda í langvinnum veikindum

Dr. Eiríkur Örn Arnarson, prófessor emeritus í sálfræði við Læknadeild HÍ

Ráðstefna International Myeloma Foundation (IMF)

í samvinnu við Perluvini - Félag um mergæxli (myeloma), Háskóla Íslands og Landspítala

Hilton Reykjavík Nordica

30. október 2023



Mín saga

- Ég er aðstandandi, en mun í erindi mínu fjalla um stöðu aðstandandans frá faglegu sjónarmiði.





Mín saga frh.

- Sérfræðingur í klíniskri sálfræði
- Starfaði á geðdeild Landspítala frá 1979 til 2002
- Árið 2002 tók ég við stöðu forstöðu-sálfræðings á vefrænum deildum Landspítala á endurhæfingasviði og vann þar til 2019





Yfirlit

Hlutverk aðstandenda

Tilfinningar

Kvíði og þunglyndi

Gæta þess að sinna sjálfum sér

Slökun / hugrækt og ímynd

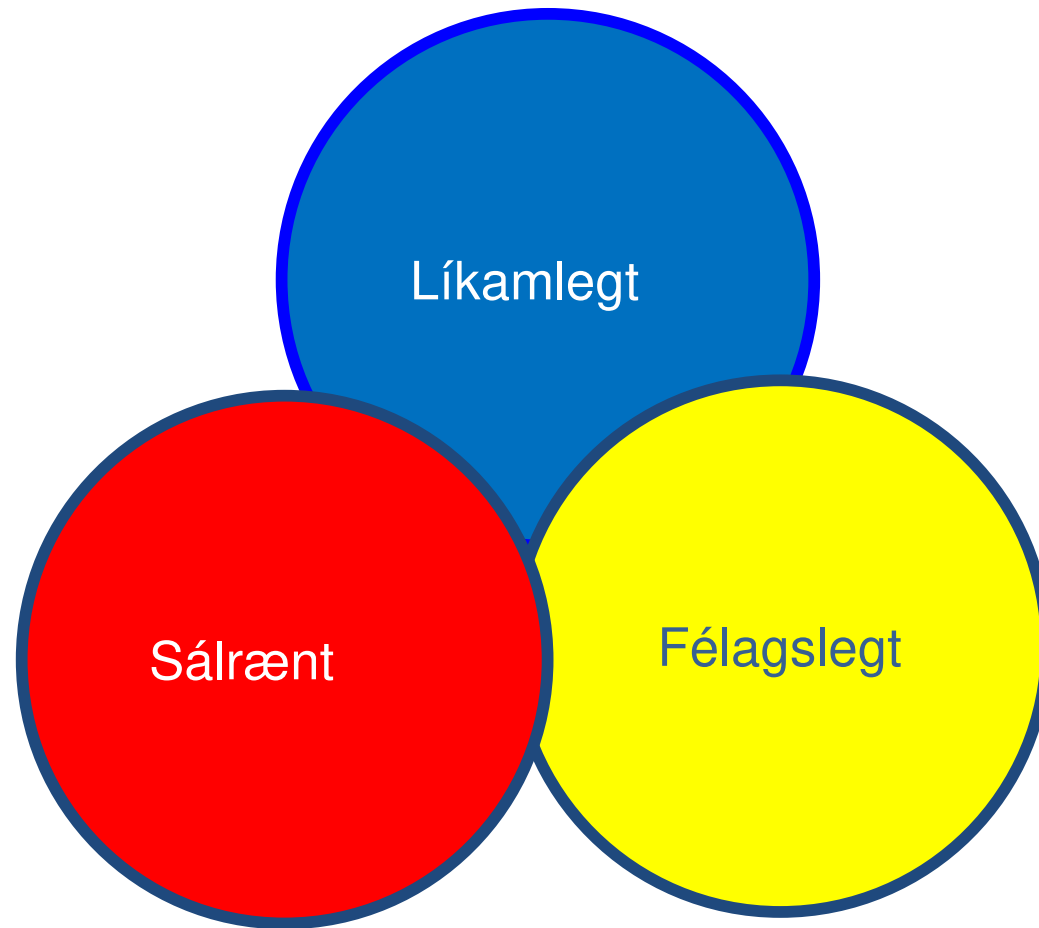
Spurningar og umræður



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Sjaldan er ein báran stök





**Talið er að
nánasti
aðstandandi
verji a.m.k. 20
klukkustundum
á viku í að
aðstoða ástvin
sinn**

Áskoranir: Tími, orka,
sársauki, andleg þreyta.





Aðstandandinn

- Aðstandandinn er framkvæmdastjóri
- Félagsleg einangrun aðstandanda
- Án þess að hafa staðið í sömu sporum getur verið erfitt að setja sig í spor aðstandanda
- Síminn þagnar vegna þess að fólk telur að það sé að trufla eða það standi illa á
- Á förnum vegi segir fólk gjarnan:
 - „Ég vildi láta þig í friði“
- Það getur verið erfitt að deila tilfinningum sínum með öðrum, sem leiðir til einangrunar



Skilgreining

Aðstandandinn styður
sjúkling tilfinningalega,
félagslega og allan hátt,
sem lýtur að velferð
hans

með því að hlusta á,
veita hvatningu og vera
til staðar þegar þörf
krefur

Til lengdar getur byrðin
orðið þung



Hvað gerir aðstandandi....

96%	Fylgir með í viðtöl til læknis
84%	Sinnir heimilisstörfum
82%	Aðstoðar við að taka ákvörðun um meðferð
80%	Sinnir akstri
79%	Samþættir meðferð
74%	Heldur utan um fjármál
65%	Vinnur með stundarská sjúklings
64%	Fylgist með lyfjameðferð
43%	Hjálpar við athafnir daglegs lífs





Það getur tekið á að vera aðstandandi

Óvissa, þreyta,
einmanakennd,
þunglyndi

Reiði, ótti,
beygur,
sektarkennd

Einangrun,
sorg, leiði, kvíði



Áhrif umönnunar

- Vanlíðan aðstandenda eykst með vaxandi umönnun
 - Tíma sem varið er í aðstoð
 - Því háðari sem sjúklingur verður
 - og þarfnast meiri aðstoðar



Líðan aðstandanda?

- Aðstandanda líður gjarnan illa tilfinningalega og einkenni kvíða og þunglyndis eru oft meiri en hjá sjúklingnum.
- Rannsóknir hafa leitt í ljós að einungis lítill hluti aðstandenda leiti sér aðstoðar.



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Tilfinningar

- Við þurfum á **tilfinningum** að halda og þær vega misþungt.
- Ólíkar tilfinningar hafa þróast í tímans rás til að geta brugðist hratt og vel við í mismunandi aðstæðum.



Tilfinningar frh.

- *Tilfinningar* (líðan) og *hugsun* eru ekki það sama.
- *Hugsun* getur haft áhrif á *tilfinningar* og öfugt.
- *Tilfinningar* eru samsettar úr líkamlegum viðbrögðum og líðan, sem við gefum nafn í samræmi við þá tilfinningu, sem um ræðir.



Sorg fylgir grátur, þyngsli fyrir brjósti, óþægindi í hálsi

Gleði fylgir bros eða hlátur, léttara er að hreyfa sig og það slaknar á magavöðvum.

Óyrt (non-verbal) tjáning tilfinninga

Reiði fylgir m.a. spenna í andlitsvöðvum, s.s. í kjálka og einnig í hálsi og herðum.

Hræðslu fylgir sviti, örari hjartsláttur og andardráttur, skjálfti í höndum.



Jákvæðar og neikvæðar tilfinningar

- **Jákvæðar tilfinningar** eru nauðsynlegar til að komast vel af í félagshóp.
 - Þeir sem ekki geta glaðst og hlegið, elskað og hrifist verða fljótt utanveltu.
- **Neikvæðum tilfinningum** má líkja við sársauka. Eins og hann gera þær viðvart um að eitthvað sé að og skipa líkamanum að bregðast við.



Jákvæðar og neikvæðar tilfinningar frh.

- Mikil orka hefur farið í að rannsaka neikvæðar tilfinningar s.s. í þunglyndi og kvíða.
- Þróun jákvæðrar sálfræði hefur á undanförnum árum beint athygli að jákvæðum tilfinningum s.s. gleði og áhrifum hennar á að dafna vel (well being)

Að tengja tilfinningar við andlitsmyndir

Tengsl tilfinninga og svipbrigða

Hér sjást svipbrigði sem lýsa **reiði**, **gleði**, **leiða** eða **hræðslu**.
Skrifaðu við andlitin þær tilfinningar sem þér finnst eiga við.





Reiði, kvíði, ótti, spenna

ólíkar tilfinningar

framkalla sömu lífeðlislegu viðbrögðin,

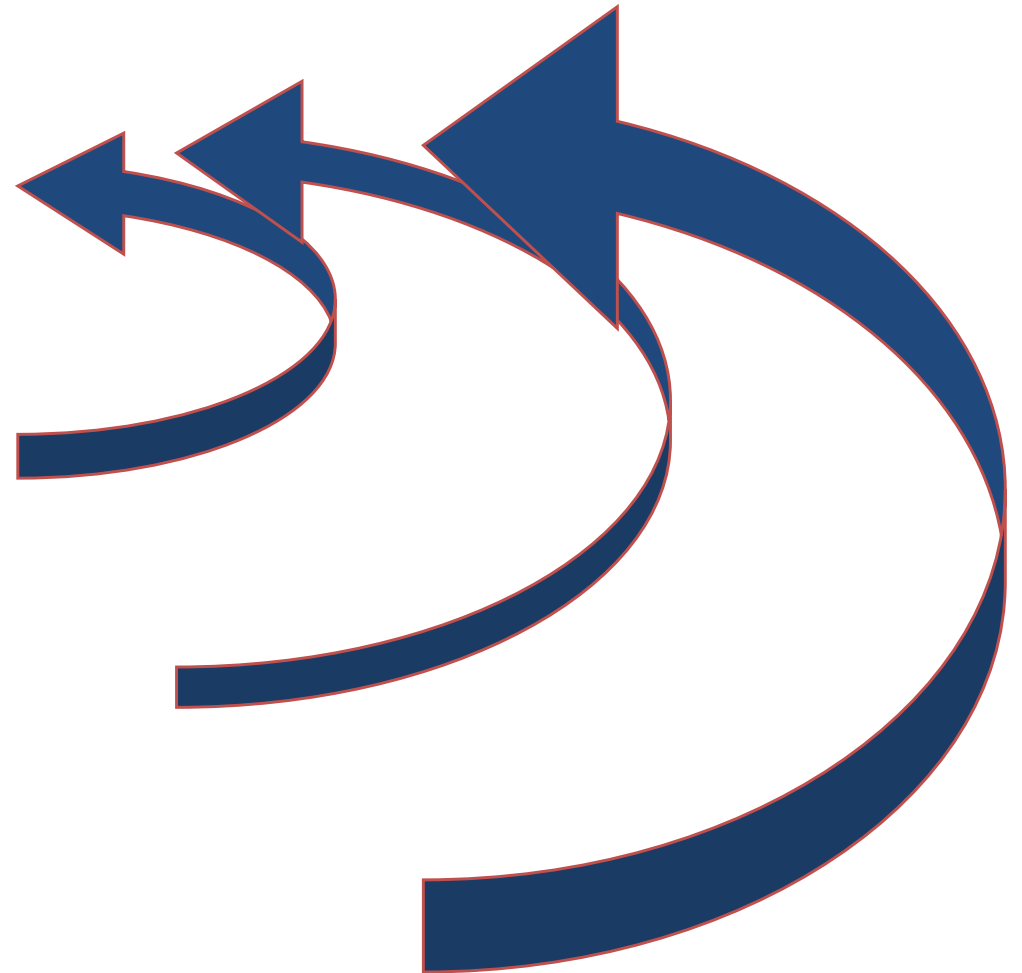
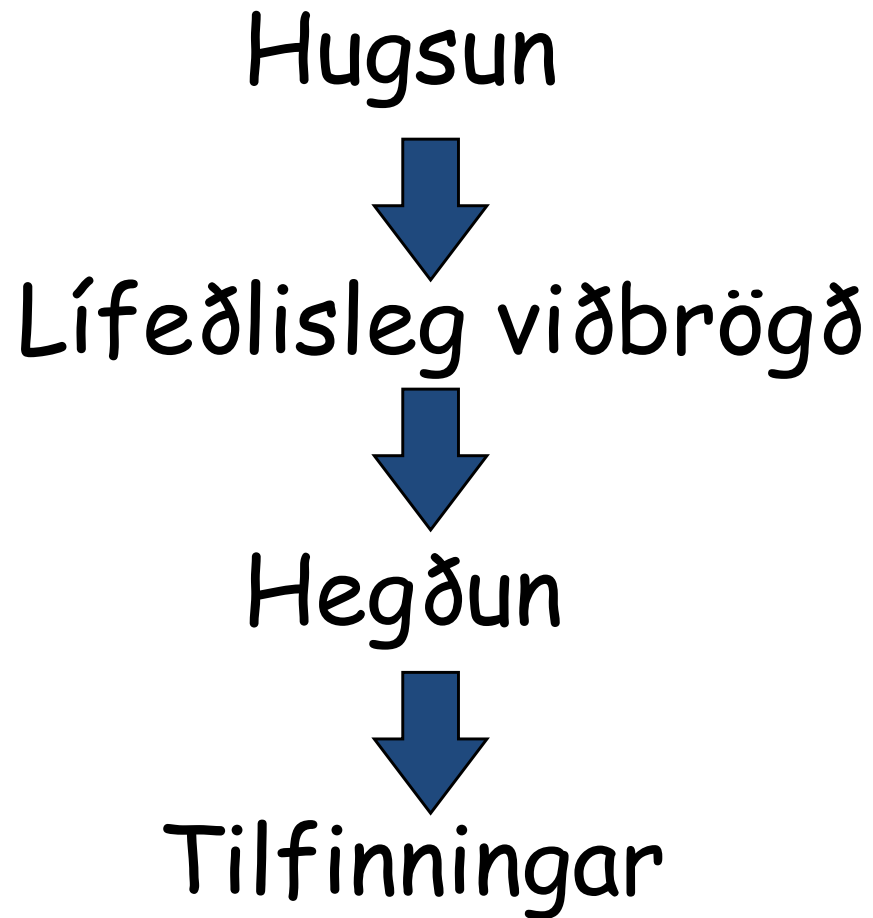
en hægt að söðla um tilfinningar í einu
vetfangi



HÁSKÓLI ÍSLANDS

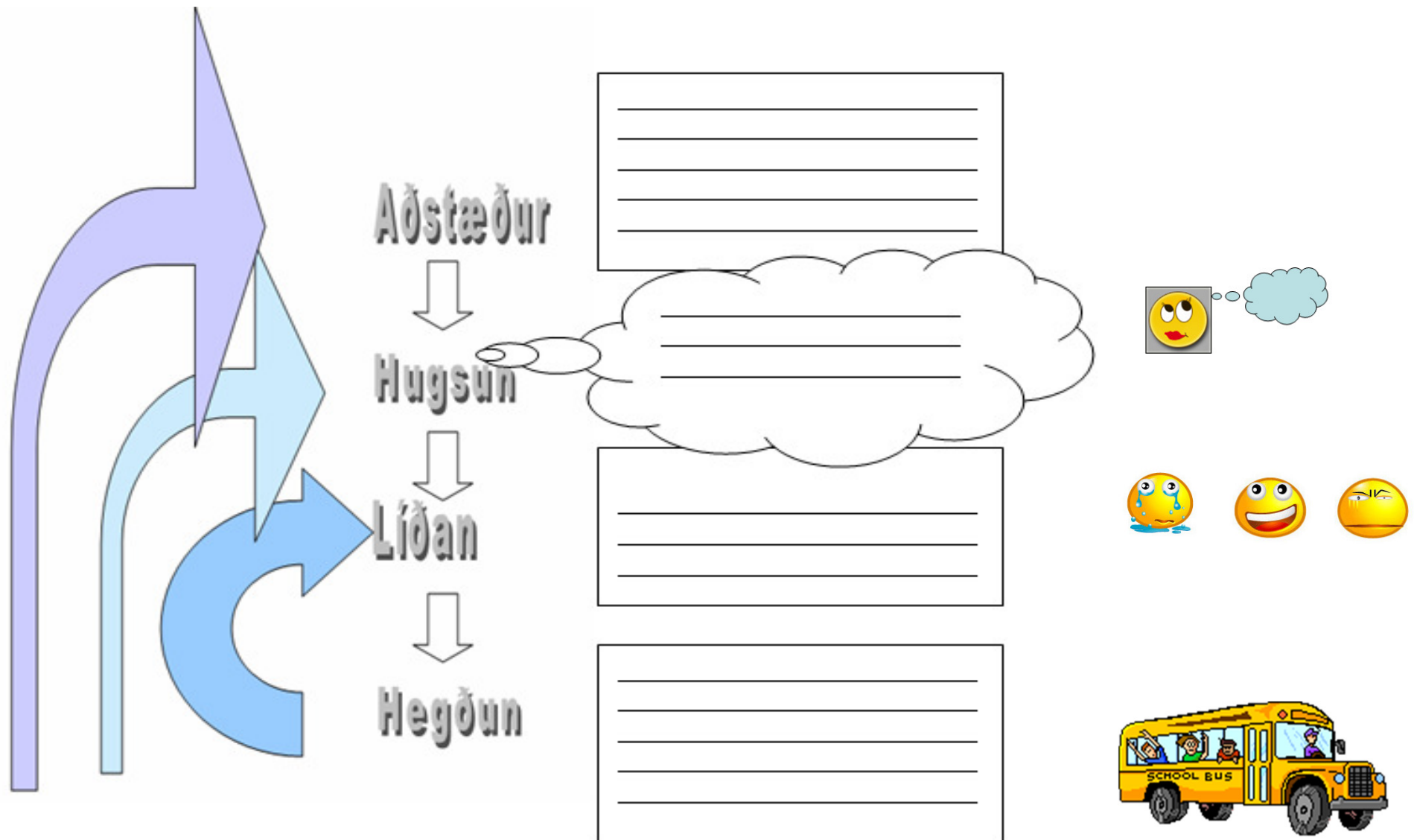


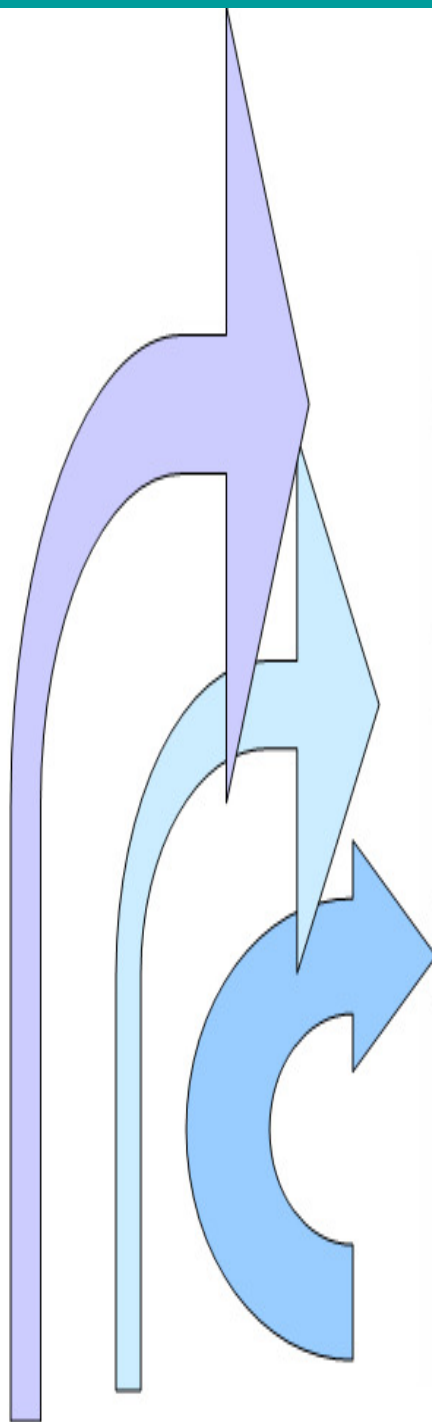
Álagstrekkurinn



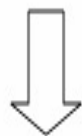


Að gera greinarmun á aðstæðum, hugsunum, líðan og hegðun

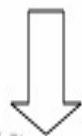




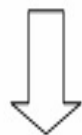
Aðstæður



Hugsun



Líðan



Hegðun



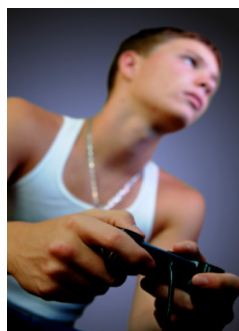
Nonni sagðist ekki
nenna að fara með
mér í bíó.



Hann vill ekki fara
með mér því ég er
svo leiðinlegur. Ég á
enga vini.



Leiður
Niðurdreginn



Lokaði mig af inni í
herbergi og lét mér
leiðast í tölvuleik.

Er það vegna
þess að Siggi
er svo leiðin-
legur að Nonni
segist ekki
nenna í bíó
með honum?



Orðatiltæki sem endurspeгла kvíða

“finna fyrir vöðvagigt”

“blakta eins og strá í vindi”

“vera hengdur upp á þráð”

“vera á nálum”

“vera í kerfi”

“vera á tauginni, “vera ofsaspenntur”

“vera rauður sem karfi, “setja dreirrauðan”

“vera eins og eldhnöttur í framan”

Eiríkur Örn Arnarson

25



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Helstu einkenni kvíða

Vefræn

- Óreglulegur hjartsláttur, skjálfa, roðna, andnauð, svitna, óþægindi í kviðarholi, svimatilfinning

Hugræn

- Hugsanir sem geiga

Atferli

- Frjósa (freezing)
- Hliðra sér hjá aðstæðum (avoidance)



Kvíðnir einstaklingar

hafa áhyggjur
af álití annarra

eiga erfitt
með að taka
ákvarðanir

nákvæmir

leita eftir
fullkomnun

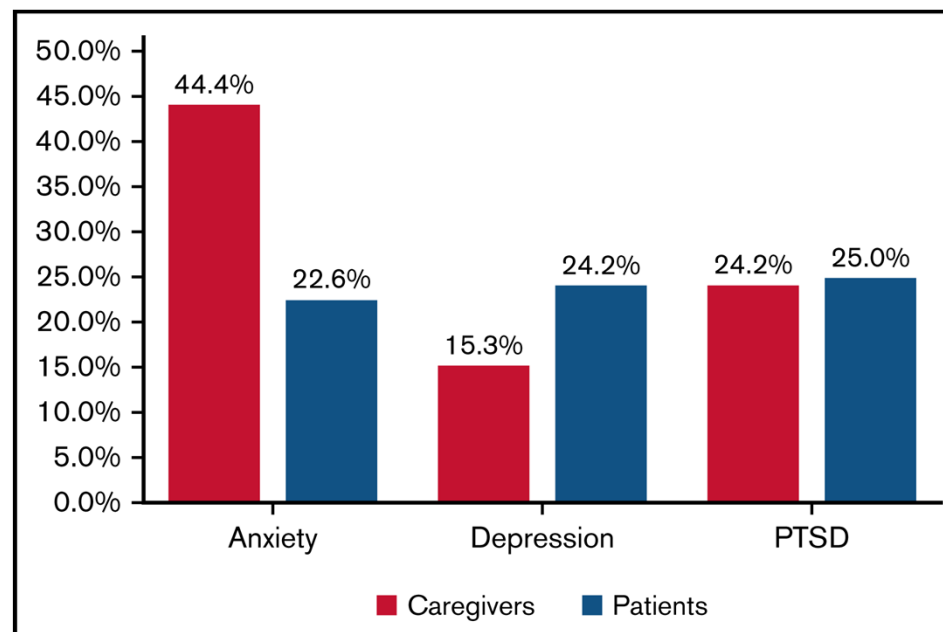
fullir óeirðar

röskun á
svefni

finnst lítið til
sín koma

eru ónógir
sjálfum sér

Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma



Elizabeth K. O'Donnell, Yael N. Shapiro, Andrew J. Yee, Omar Nadeem, Jacob P. Laubach, Andrew R. Branagan, Kenneth C. Anderson, Clifton C. Mo, Nikhil C. Munshi, Irene M. Ghobrial, Adam S. Sperling, Emerentia A. Agyemang, Jill N. Burke, Cynthia C. Harrington, Bonnie Y. Hu, Paul G. Richardson, Noopur S. Raje, Areej El-Jawahri, Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma, *Blood Adv*, 2022, Figure 3.



Helstu einkenni þunglyndis

- dregur úr kynferðislegri löngun
- hægir á hugsunum og hreyfingum (psychomotor retardation)
- erfitt að sitja kyrr, á iði (psychomotor agitation)
- skortur á frumkvæði
- forðast annað fólk
- vanrækja útlit sitt
- sjálfsvígshugsanir

erfiðleikar með einbeitingu

vonleysi

líkamleg einkenni

- þreyta
- orkuleysi
- verkir

svefntruflanir

- svefnleysi
- of mikill svefn

breytingar á matarlyst

- lystarleysi
- aukin matarlyst



Algeng einkenni

- Margir finna fyrir vanmætti eins og að vera í tilfinningalegri hringekju
- Algengt að aðstandendur finna fyrir mörgum einkennum kvíða og þunglyndis
 - Kvíði
 - Þunglyndi
- Þrátt fyrir það leita fáir aðstandendur sér aðstoðar



Punglyndi

- Ef þú finnur fyrir einkennum punglyndis er mikilvægt að leita sér aðstoðar hjá
 - heimilislækni
 - geðlækni
 - sálfræðingi
- Mikilvægt að einangra sig ekki



Lyfja- eða sálfræðimeðferð?

Sé veitt bæði lyfja- og sálfræðimeðferð aukast líkur á bata um 10-20% miðað við að njóta annarrar hvorrar meðferðar

Lyfjameðferð fljótvirkari, en henni geta fylgt aukaverkanir

Sálfræðimeðferð tekur lengri tíma, en skilur eftir sig vitneskju um hvernig megi fyrirbyggja og bregðast við, ef og þegar þunglyndi geri vart við sig á ný



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Gæta þess að sinna sér sjálfum

- Til að geta gefið af sér er fyrsta skrefið að byggja sig upp
 - Með hreyfingu
 - Sálrænt
 - Andlega



Hvernig getum við eft okkur?

Aðstandendur geta leitað stuðnings og deilt byrðum með fjölskyldu, vinum og nágrönnum

Eiga 1-2 kvöld í viku til að sinna sjálfum sér

Fá aðra með sér út að ganga: „Komdu með mér í göngutúr“

- Halda dagbók fyrir sjálfan sig
- Lesa um reynslu annarra aðstandenda og deila upplifunum í hópi
- Að vinna sigur eða láta geiga





Spenna

Menn verða
samdauna
spennu

- og hætta að greina í sundur spennu og slökun
- verða ónæmir fyrir áreitum, sem vekja spennu
 - spennt ástand fer að þykja “eðlilegt”

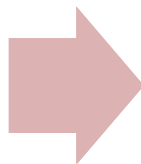
Spenna rís
fljótt og
dvín fljótt

- en menn upplifa stöðuga spennu vegna áreita, sem koma hver í kjölfar annars



Almennt um slökun

Ekki næst slökun við
að lesa blöð eða
horfa á sjónvarp



Slökun upplifa
margir við að sitja í
einrúmi í kirkju

- þar sem ríkir friður og ró



Allir geta stundað
slökun



Slökun er þó ótengd
trúarbrögðum



Rá til að bæta líðan

Kviðarholsöndun

Hugrækt

Heitt bað, sauna,
gufubað

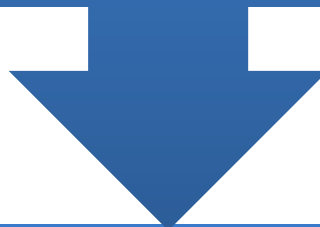
- Slökun
- Gjörhygli
- Jóga





Slökun og spennna

Slökun og spennna eru jafn ólík og olía og vatn sem ekki blandast saman



Klínísk slökunarkerfi

Kerfisbundin / stigvaxandi slökun (Progressive relaxation)	Hvíldarþjálfun (Autogenic training)	Slökunarviðbragð (Relaxation response)	<u>Núvitund,</u> <u>Gjörhygli,</u> <u>Athygliþjálfun</u> (<u>Mindfulness</u> <u>practice</u>)	Hagnýt slökun (Applied relaxation)	Líftemprun (Biofeedback)	Öndunaræfingar (Breathing retraining) • Hagnýt spennna (Applied tension)
--	---	--	---	--	-----------------------------	--



Slökun / hugrækt

Hefur verið þekkt í öllum menningarsamfélögum heims frá örófi alda

Finnst í flestum trúarbrögðum heims

- Bænin í Kristinni trú, Yoga, Zen, Hindúisma, Shintoisma, Taóisma

Er andhverfa spennu

- og jafn ólík henni og andstæðir pólar á segulstáli
- sem hrinda hvor öðrum frá sér



Hvað ávinnst með slökun?

Blóðþrýstingur lækkar eða kemst í betra jafnvægi

Það hægir á öndun og hjartslætti

Maður kemst í betra andlegt og líkamlegt jafnvægi

Það slaknar á vöðvum líkamans

- Þú finnur fyrir hita og þyngslum í höndum og fótum
- Einbeiting reynist auðveldari
- Þú finnur fyrir ró og vellíðan



Sameiginlegir þættir hugræktar

Hugræn fyrirmæli til sjálf sín

- merkingarlaust áreiti, t.d. orð
- til að bægja frá truflandi hugsun

Hlutlaus afstaða

- leyfa slökun að koma af sjálfri sér

Draga úr vöðvaspennu (vöðvatónus)

- finna þægilega stöðu svo vöðvavirkni sé í lágmarki

Kyrrlátur staður

- til að draga úr áhrifum umhverfis
- á sama stað og tíma, augu lokuð



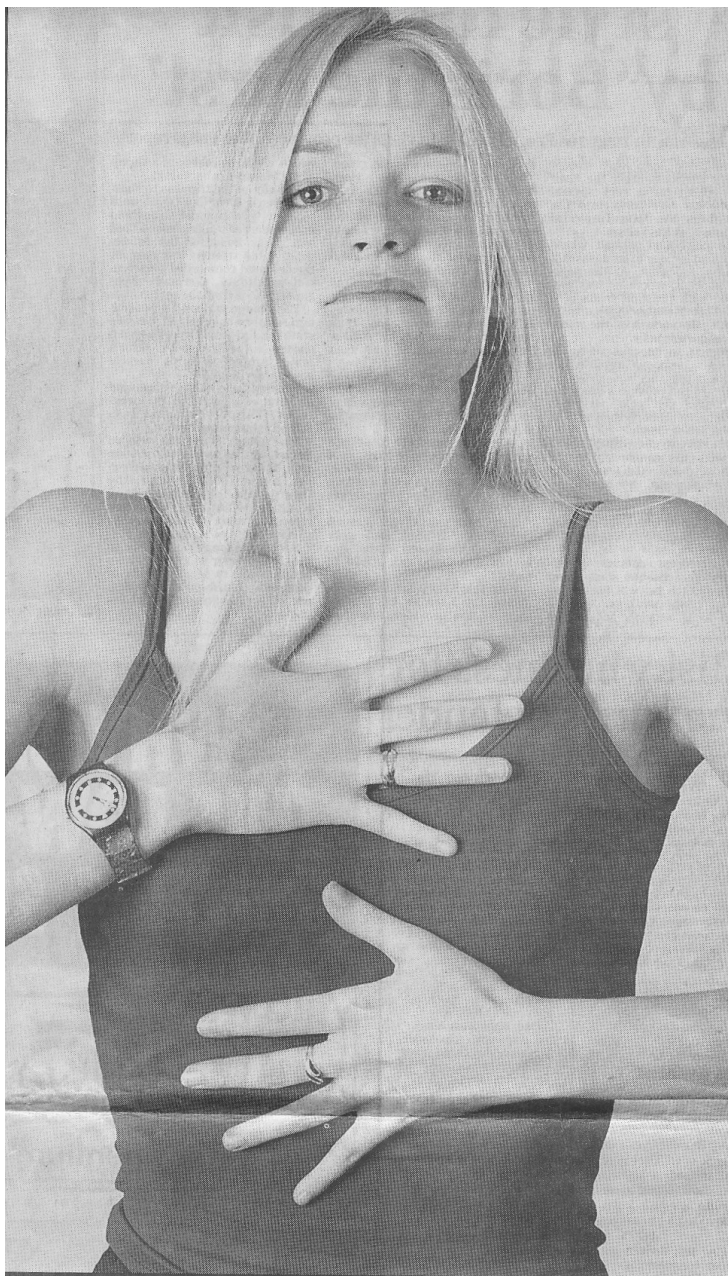
Öndun

Kviðarholsöndun / þindaröndun

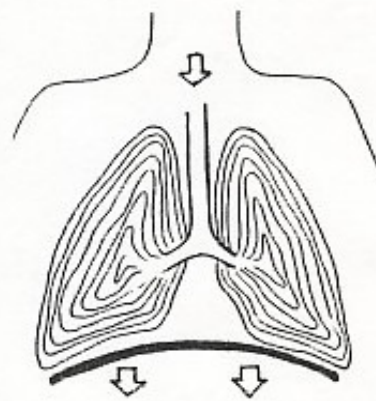
- Eðlileg öndun (8-10 andardrættir á mínútu)
- hæg, regluleg, hæfilega djúp

Brjósholsöndun

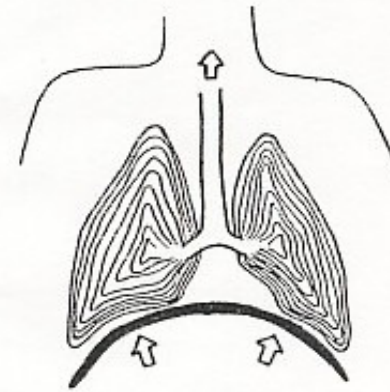
- Spennt öndun (> 16 andardrættir á mínútu)
- hröð, óregluleg, misdjúp (gljúp og djúp)



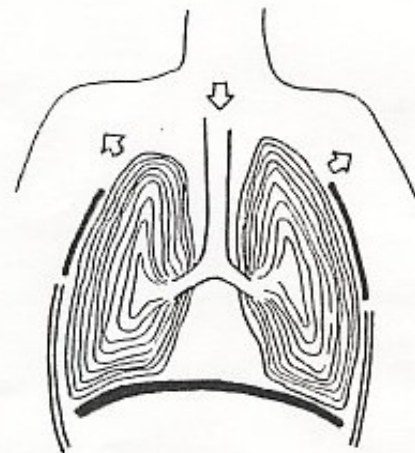
Hands on: first, become aware of your breathing and then learn how to slow it down to the 'correct' level



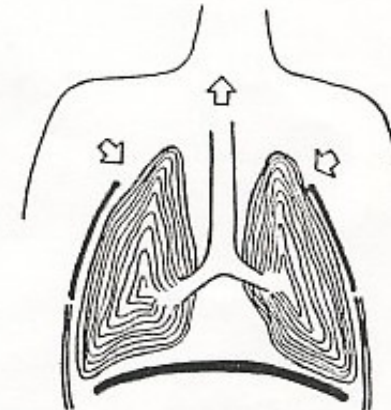
A



B



C



D

CONTRAST BETWEEN DIAPHRAGMATIC AND THORACIC BREATHING

Diaphragmatic breathing: On inhalation (A), diaphragm moves downward and air enters; on exhalation (B) diaphragm moves up, air is forced out.

Thoracic breathing: On inhalation (C), ribs move up and out and air enters; on exhalation (D), ribs are forcibly collapsed, and air leaves chest.



Ímynd

Ímyndaðu þér friðsælan stað, eins og kyrrlátan fjörð á sólríkum sumardegi

Andaðu hægt og rólega, ekki of djúpt en umfram allt reglulega

Hlustaðu á söng fuglanna, finndu hægan andvarann, skjáfrið í gróðrinum, ilm gróðursins, finndu hita sólarinnar og hlustaðu á lækjarniðinn.

Dveldu við þessa ímynd í nokkrar mínútur, njóttu kyrrðarinnar og láttu spennu og samdrátt í vöðvunum leysast upp og líða burt.





Ef að lundin þín er hreidd
þessum hlýddu orðum:
Gakktu við sjó og sittu við eld.
Svo kvað völvan forðum.



SPURNINGAR OG UMRÆÐUR



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Frumgreining / framhaldsmeðferð

- Meira en helmingur þeirra sem greinst hafa með mergæxli höfðu áhuga á sálfélagslegum stuðningi
 - Slökun / hugrækt
 - Ráðgjöf
 - Stuðningur jafnyngja
 - Sálfraeðilegri aðstoð
 - Stuðning fjölskyldu
 - Stuðning félagsþjónustu



