

Hvordan mestrer jeg og familien livet med IBS

Livsmestringssenteret 09 06 2015

Overlege Tor Jacob Moe
Lege/Psykiater

Krise

- *Tidligere erfaringer og ferdigheter strekker ikke til*
- Opplevelse av å være ***ute av kontroll***
- Kinesernes todelte tegn:
 - Fare
 - Mulighet

Krisens ulike stadier

- **Krisens ulike faser:**
- **Sjokkfasen**
- **Reaksjonsfasen**
- **Bearbeidingsfasen**
- **Nyorienteringsfasen**

Krise

- **Sjokkfasen**

- **Varighet:** Fra korte øyeblikk til noen døgn
- Husker **ofte ikke** hva som ble sagt
- Opplevelse av noe uvirkelig
- Nummenhet
- Tiden står stille – eller raser avsted
- Ved kriser som utvikler seg trinnvis – som f.eks nyresvikt - kan det være vanskelig å **distinkt** påvise en plutselig sjokkfase – men iblant kan Pasienten opplyse om det – hvis vi er åpen.

Krise

- **Reaksjonsfasen:**

- Vi tvinges til å åpne øynene
- Hvorfor Meg?
- Straff
- Sorg
- Tomhet
- **Raseri**

- Forts. reaksjonsfase
- Lav vitalitet
- Desperate kontakt forsøk
- Selvforkastelse
- Isolerer seg –Utstøtt
- Kaos -
Meningsløshet
- Livets mening ???

Krisens ulike faser

- Forts.reaksjonsfasen
- Søvnforstyrrelser
- Irritabilitet
- Magebesvær
- Hjerteklapping
- Hodepine
- Forstoppelse- Diarè
- Anspenhet

- Sykdomsfølelse
- Realitetene blir erkjent
- Jeg forholder meg til en ny virkelighet
- Et før og nå
- Arbeider med at det skal bli mulig å leve på denne nye måten.

Krisens ulike faser

Nyorienteringsfasen

- Jeg er etablert i den nye situasjonen
- Jeg orienterer meg tilbake til dagliglivet
- Mine vanlig aktiviteter tas opp igjen i den grad det lar seg gjøre
- Erkjennelsen av at jeg har coeliaki og den må behandles

- Man er åpen for nye erfaringer
- Vil aktivere seg på en ny måte –
- ”Nå kjenner vi han igjen”

Endring av Rolle

- Rolleforståelse endret: Må redefinere

***Frisk ----> Pasient ----> Kronisk
Syk***

Rolle

- Endret ***funksjonsnivå*** og derved ***rolle*** :

Arbeide

Som forsørger

Som mor/far

Som partner/ektefelle

Overgang

- Erkjennelsen av å være kronisk syk
- Erkjennelsen av kontinuerlig behov av andre - være prisgitt
- Erkjennelsen av å ha mistet helse
- Inngang i pasientrollen
- **ERKJENNELSE INGEN KJAPP SAK!**
- **Gradvis, men har vi tid?**
- **GIR VI TID ?**

Individuelt

- ***”Jeg er blitt syk på MIN måte***

SER DU MEG??”

”Opplevelse av å være ”IBS””

Ønske om Uavhengighet og Normalitet

1. Ønske om normalitet
2. Ønske om å klare eget liv
3. Fratatt eget normal liv
4. Bekymringer

”Opplevelse av å være ”IBS pasient””

- **11**
underkategorier:
- Leve som vanlig
- Fremstå som vanlig
- Sosiale funksjoner
- Håp/oppfylte drømmer
- Frihet/ ufrihet

- Kontroll/mangel på kontroll
- **Tap**
- Avhengighet av andre
- Fysiske symptom
- Kvalm av seg selv
- Ruger over alle sider av egen virkelighet

Hva har pasienten med seg ?

- Egen biografi
- Egen sykehistorie
- Egen personlighet.

- Personlighetstrekk

- Egen måte å reagere på.

- Sykdommen
- Livs - stil
- Støtte / Ikke støtte fra familie-naboer-venner
- Pasientens reaksjon på sykdommen
- Omgivelsenes evne til å bearbeide- stå hos – trekke seg bort.

Mestring

- IBS er en familiesykdom.
- Hele familien rammet og deltar.
- Er familien fokus i min tilnærming til den enkelte pasient?
- Er min strategi preget av at her skal en hel familie endre adferd? Og hva det kan koste?

Mestring ved kronisk sykdom

- Familien må **sees** og **behandles** over tid.
- Kritiske tidspunkt er:
 - Når diagnosen stilles
 - Når symptom forverring inntreffer
 - Når livskriser inntreffer
 - Dårlig tilpasning påvirker compliance*
 - Og når lite kan gjøres !

Paulszy 1991

Compliance - Hva påvirker positivt?

- Erkjennelse av at
- **Pasienten har Ansvaret for Sin Behandling - Ikke Personalet.**
- Tidlig informasjon - utdanning av teamet **og** pasienten har vist en bedret compliance.
- Alliansebygging med pasient og familie.
- Tilbake melding når *våre data* tilsier at pasienten **ikke** samarbeider. Peter Wilson 1996

Compliance-Hva er effektivt?

- *Kunnskaper* negativt korrelert til usikkerhet.
 - (Jo mer kunnskaper jo mindre usikkerhet)
- **Utdannelsesnivå** positivt korrelert til compliance.
- Kan kompenseres ved god utdanning i **egen** sykdom og dialyse
- Brock 1990

Å Akseptere – Hva betyr det ?

- 1. Erkjennelsen av de erfaringer som IBS har påført meg.
- Konkret og praktisk – Det ytre
- Hvordan har det forandret meg i min forståelse av meg selv – Det indre
- Uten at det leder til uhensiktsmessige måter å leve på.

Å Akseptere – Hva betyr det ?

- 2. Fornyet måte å ta fatt i sitt liv, der den nye situasjonen jeg er kommet i blir **INTEGRERT** i mitt liv.
- Slik at jeg fortsetter Å **FORFØLGE** det som for meg er **VIKTIGE MÅL OG VERDIER**.
- RAMONY CHAN NEPHROL DIAL TRANSPLANT (2013)28:11-14

Mestring

- A. ***Kognitiv***

Kunnskap

Innsikt

Kjenne seg informert

- B. ***Emosjoner - Følelser***

Nedstemthet

Angst

Bitterhet - Protest - Sinne

Mestring

- **C. *Adferd***

Handling - Gjøre

Delta i

Gripe fatt i

Være handlende

Stå på – allikevel!