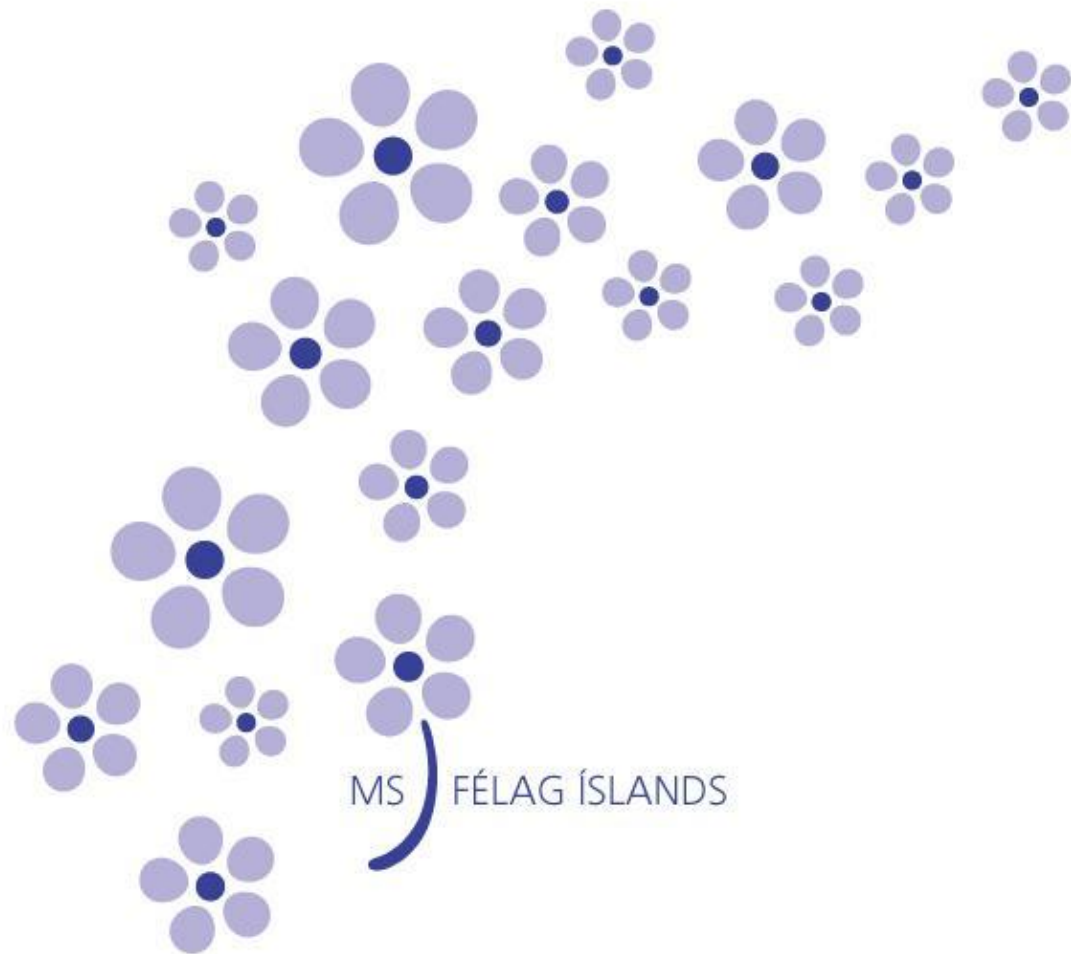


Áhrif MS á lífsgæði og andlega líðan

Berglind Jensdóttir

Sálfræðingur

50 ára afmælisráðstefna
MS félagsins 2018



MS sjúkdómurinn

- Meðalaldur fólks sem greinist með MS er 30 ár
- MS er a.m.k. tvisvar sinnum algengari hjá konum en körlum
- Á Íslandi greinast um 2 einstaklingar í mánuði með MS eða um 25 einstaklingar á ári
- Flestir greinast í upphafi með MS sem felur í sér MS köst þar sem einkenni ganga til baka (85%)
- Allir sem greinast lifa við óvissu um þróun sjúkdómsins

Sjúkdómsbyrði

- Mikilvægt að skoða sjúkdómsbyrði
- Sjúkdómsbyrði eru öll þau neikvæðu áhrif sem sjúkdómurinn hefur í för með sér
- Flestir lifa með sjúkdómnum stóran hluta ævinnar
- Sjúkdómsbyrðin misjöfn á milli einstaklinga
- Þurfum að skoða sjúkdómsbyrði hvers og eins og áhrif hennar á lífsgæði

Lífsgæði

- Hvaða þættir skerða lífsgæði?
 - Skerðing á líkamlegri færni
 - Skerðing á hugrænni færni
 - Andleg líðan
 - Þunglyndi
 - Kvíði
 - Sjálfsmat
 - Þreyta
 - Verkir
 - Svefnvandi
 - Minni atvinnuþátttaka
 - Minni félagsleg virkni
 - Erfiðleikar með sjálfshjálp

Andleg líðan - Þunglyndi

- Klínískt þunglyndi - æviskeið
 - Algengi 10 til 15 % í almennu þýði
 - Algengi um 50% hjá MS sjúklingum
- Klínískt þunglyndi - á hverju ári
 - Algengi 4,4% í almennu þýði (WHO 2017)
 - Algengi um 25 % hjá MS sjúklingum

Andleg líðan - Kvíði

- Kvíðaraskanir - á hverju ári
 - Algengi 3,6% í almennu þýði (WHO 2017)
 - Algengi um 22 % hjá MS sjúklingum
 - Kvíðaraskanir t.d. almenn kvíðaröskun, felmsturröskun, árattu- og þráhyggjuröskun og fælniraksanir
 - Almenn kvíðaröskun algengust
- Oft er fólk að glíma við þunglyndi og kvíða samtímis
 - Eykur líkur á:
 - Hugsunum um sjálfskaða
 - Starfrænum taugaeinkennum
 - Minnkaðri félagslegri virkni

Andleg líðan-Sjálfsmynd og sjálfsmat

- Langvinnir sjúkdómar breyta sjálfsmynd fólks
- MS fólk glímir oft við lágt sjálfsmat
 - Minni ánægja með sjálfan sig
 - Minni trú á eigin getu og virði
- Lágt sjálfsmat leiðir til
 - Félagslegrar einangrunar
 - Hættir að takast á við nýjar áskoranir
 - Lágt sjálfsmat er áhættuþáttur í þunglyndi
- MS fólk og lágt sjálfsmat
 - Athyglin beinist mest að sjúkdómseinkennum

Þreyta

- Þreyta
 - Nærri 80% MS fólks finnur fyrir þreytu
 - Munur á MS þreytu og hefðbundinni þreytu
 - Veldur minni virkni og erfiðleikum í daglegu lífi
 - Minnkar lífsgæði
- Tengsl þreytu og þunglyndis
- Tengsl þreytu og verkja

Svefnvandi

- Svefnvandi er vel þekktur hjá MS fólki
 - Marktækt meiri en í almennu þýði
 - Marktækt meiri en hjá fólki með aðra langvinna sjúkdóma
- Tengsl svefnvanda og þreytu
- Í eftirfylgd ætti alltaf að spyrja út í svefn

Hvernig er hægt að hjálpa MS fólki?

- Hugræn atferlismeðferð (HAM/CBT)
- Hvernig getur HAM gagnast?
 - Þunglyndi
 - Kvíði
 - Sjálfsmat
 - Svefn
 - Verkir
 - Þreyta
 - Streita
- Núvitundarmiðað HAM (Mindfulness-Based Cognitive Therapy/MBCT)

Hugræn færni

- MS getur haft neikvæð áhrif á eftirfarandi hugræna færni
 - Athygli
 - Minni
 - Nám (að læra nýtt)
 - Rökhugsun
 - Stýrifærni (e. executive function)
 - Vinnsluhraða (e. processing speed)
- Til eru æfingar til að viðhalda og endurheimta hugræna færni

5 mýtur um MS og þunglyndi

1. Allt MS fólk ætti að búast við því að verða þunglynt
2. Fólk með MS og þunglyndi er alltaf niðurdregið
3. Þunglyndi og sorg er það sama
4. Sjáanleg MS einkenni eru mest hamlandi
5. Þreyta og skerðing á hugrænni færni tengjast ekki þunglyndi

Framtíðin

- Vera vakandi fyrir þáttum sem rýra lífsgæði
- Skima fyrir
 - Andlegri líðan (s.s. þunglyndi og kvíða)
 - Svefnvanda
 - Þreytu
 - Hugrænni færni
- Aðgengi að meðferðarúrræðum
 - Sálfræðipjónusta
 - Hugræn þjálfun
- Styðja við virkni
- Markmiðið að halda sem mestum lífsgæðum eins lengi og hægt er

Takk fyrir

Til hamingju með 50 árin!

Heimildir

- Attarian, H.P., Brown, K.D., Duntley, S.P., Carter, J.D. & Cross, A.H. (2004). The Relationship of Sleep Disturbances and Fatigue in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*. 61(4), 525-528. doi:10.1001/archneur.61.4.525
- Bamer, A. M., Johnson, K. L., Amtmann, D. & Kraft, G. H. (2008). Prevalence of sleep problems in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. doi:10.1177/1352458508092807
- Chalah, M. A. & Ayache, S. S. (2018). Cognitive behavioral therapies and multiple sclerosis fatigue: A review of literature. *Journal of Clinical Neuroscience*, 52, 1-4, doi:10.1016/j.jocn.2018.03.024.
- Dennison, L., & Moss-Morris, R. (2010). Cognitive-behavioral therapy: what benefits can it offer people with multiple sclerosis? *Expert review of neurotherapeutics*, 10(9), 1383-1390.
- Elíasdóttir, Ó. J., Ólafsson, E., & Kjartansson, Ó. (2009). Multiple sclerosis : Yfirlit um einkenni, greiningu og meðferð. *Læknablaðið*, 95, 583–589.
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276–1281. doi:10.1177/1352458511417835
- Feinstein, A., O'Connor, P., Gray, T., & Feinstein, K. (1999). The effects of anxiety on psychiatric morbidity in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 5(5), 323–326.
- Hughes, A. (2018). 5 Myths About Multiple Sclerosis and Depression. Sótt af <https://www.hopkinsmedicine.org/health/articles-and-answers/ask-the-expert/ms-depression-myths>
- James, J. E. (2016). *The Health of Populations: Beyond Medicine*. Amsterdam: Elsevier Academic Press.

Heimildir

- Jones, K. H., Ford, D. V., Jones, P. A., John, A., Middleton, R. M., Lockhart-Jones, H., ... Noble, J. G. (2012). A large-scale study of anxiety and depression in people with multiple sclerosis: A survey via the web portal of the UK MS register. *PLoS ONE*, 7(7), 1–10. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0041910>
- Korostil, M., & Feinstein, A. (2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 13(1), 67–72. doi:10.1177/1352458506071161
- Korwin-Piotrowska, K., Korwin-Piotrowska, T. & Samochowiec, J. (2010). Self perception among patients with multiple sclerosis. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 3, 63–68
- Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P. S., ... Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis*, 21(3), 305–317. doi:10.1177/1352458514564487
- Mitolo, M., Venneri, A., Wilkinson, I. D., & Sharrack, B. (2015). Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: a systematic review. *Journal of the neurological sciences*, 354(1-2), 1-9.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis Around the World. London: Multiple Sclerosis International Federation. Retrieved from <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>
- Orton, S.-M., Herrera, B. M., Yee, I. M., Valdar, W., Ramagopalan, S. V., Sadovnick, A. D., & Ebers, G. C. (2006). Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study.

Heimildir

- Patten, S. B., Beck, C. A., Williams, J. V., Barbui, C., & L.M. Metz. (2003). Major depression in multiple sclerosis A population-based perspective. *Neurology*, 61, 1524–1528.
- Paucke, M., Kern, S. & Ziemssen, T. (2018). Fatigue and Sleep in Multiple Sclerosis Patients: A Comparison of Self-Report and Performance-Based Measures. *Frontiers in neurology*, 8, 703. doi: 10.3389/fneur.2017.00703
- Rivera-Navarro, J., Manuel Morales-González, J., & Benito-León, J. (2003). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation*, 25(18), 1057–1064. <http://doi.org/10.1080/0963828031000137766>
- Sahraian M.A., Rezaali S., Hosseiny M., Doosti, R., Tajik, A. & Moghadasi, A. N. (2017). Sleep Disorder as a Triggering Factor for Relapse in Multiple Sclerosis. *European neurology*, 77(5-6), 258-261.
- Salomon, J. A., Vos, T., Hogan, D. R., Gagnon, M., Naghavi, M., Mokdad, A., ... Murray, C. J. (2012). Common values in assessing health outcomes from disease and injury: disability weights measurement study for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 380(9859), 2129–2143. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61680-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61680-8)
- Scale, F. C. (2017). Mindfulness-based cognitive therapy for severely fatigued multiple sclerosis patients: a waiting list controlled study. *J Rehabil Med*, 49, 497-504.
- Siegert, R., & Abernethy, D. (2005). Depression in multiple sclerosis: A review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(4), 469–475. <http://doi.org/10.1136/jnnp.2004.054635>

Heimildir

Simpson, R., Booth, J., Lawrence, M., Byrne, S., Mair, F., & Mercer, S. (2014). Mindfulness based interventions in multiple sclerosis-a systematic review. *BMC neurology*, 14(1), 15.

Trisolini, M., Honeycutt, A., Wiener, J., & Lesene, S. (2010). Global economic impact of multiple sclerosis (Literature Review). Multiple Sclerosis International Federation. Sótt af http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global_economic_impact_of_MS.pdf

Wingerchuk, D. M., & Carter, J. L. (2014). Multiple sclerosis: Current and emerging disease-modifying therapies and treatment strategies. *Mayo Clinic Proceedings*, 89(2), 225–240. doi:10.1016/j.mayocp.2013.11.002

World Health Organization. (2017). Mental health estimates. Sótt 10.09.2018 af <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf>