

Til psykolog MED SCLEROSE

Psykologisk intervention er et af Scleroseforeningens vigtige tilbud. Brugere er præget af sygdommens uforudsigelighed – og værdsætter, at psykologerne har specialkendskab til sclerose.

Det at få en kronisk sygdom som *multipel sclerose*, MS, kan for mange føre til chok og krisereaktioner. Det kan føles, som om alt er ændret: Kommer jeg til at sidde i kørestol, skal jeg dø før tid, kan jeg nu tage en uddannelse, kan jeg få børn, kan jeg passe de børn, jeg allerede har, forlader min kæreste eller ægtefælle mig, fordi jeg er blevet syg? Det er ofte store eksistentielle spørgsmål, der melder sig, samtidig med at identiteten ofte bliver rystet (Bache & Østerberg, 2005).

Forløbet op til den endelige diagnose kan have været langvarigt og skræmmende. Nogle oplever den endelige diagnose som en lettelse, fordi de endelig har fået et svar på, hvad der er galt. MS kan påvirke både de kropslige og de psykiske funktioner. Mange undersøgelser viser, at der desuden er forøget depression ved MS, og enkelte undersøgelser viser forøget angst ved MS (Thomas, P.W. et al., 2009).

MS er en kronisk progredierende sygdom, der rammer centralnervesystemet, hvilket vil sige hjerne og rygmarg. Nervetrådenes isolerende fedtskeder bliver angrebet, og der opstår en betændelsesagtig reaktion, så at de elektriske impulser, der fører informationer fra et sted i centralnervesystemet til et andet, ikke ledes med samme hastighed som tidligere eller slet ikke kan nå frem. På sigt kan det føre til både tab af nervefibre og nerveceller (Soelberg Sørensen et al., 2004).

Man regner MS for at være en autoimmun sygdom, hvor der forekommer en immunreaktion mod organismens egne bestanddele, dvs. at personens immunsystem ”angriber” i stedet for at ”forsvare.” I Danmark er der inden for de senere årtier sket en stigning i antallet af mennesker, der får MS. Ifølge statistikkerne lever i dag 12.800 danskere med sygdommen.

Scleroseforeningen tilbyder gratis psykologhjælp til personer med MS og deres pårørende. Tilbuddet er korterevarende, oftest tre-fem samtaler.

Der arbejder 12 psykologer i Scleroseforeningen, og tilbuddet er landsdækkende. Psykologerne i Scleroseforeningen arbejder på et fælles teoretisk og praktisk grundlag, som er psykodynamisk,

hvor det relationelle aspekt vægtes højt. Derudover har psykologerne en eksistentiel tilgang til psykoterapi. Psykologordningen i Scleroseforeningen er kendetegnet ved en rummelighed i forhold til metoder, enkelte psykologer benytter fx hypnoterapi, kropsorienteret psykoterapi og mindfulness.

Psykologisk intervention

For at få et mere nuanceret billede af psykologernes arbejde og effekten heraf, har vi gennemført en evaluering. Vi har benyttet et mixed method design med en virkningsevaluering (Dahler-Larsen & Krogstrup, 2009) bestående af en programteori, en kvalitativ undersøgelse, der bygger på programteorien, og en kvantitativ undersøgelse, der bygger på programteorien og den kvalitative undersøgelse (Syberg Henriksen, C., nov. 2010).

I undersøgelsen kunne vi se, at sygdommen påvirker ens selv-værd og selvforståelse, og at alle områder tilbagevendende bliver påvirket på grund af sygdommens uforudsigelighed. Oplevelsen af at have ressourcer rammes.

En af brugerne af Scleroseforeningens psykologtilbud udtrykker det således: ”Hva’ f... tænker jeg så, er jeg blevet social taber? ... Jeg er blevet 20 år ældre på kort tid ... Jeg har mistet noget – dybest set mig selv.” En anden kommer med følgende udtalelse: ”Jeg føler mig mindre værd især på arbejdsmarkedet”. Begge udtalelser viser, hvor meget selv-værd og selvforståelse kan blive påvirket af at få en kronisk sygdom som MS.

Effekten af de psykologiske interventioner beskriver to af klienterne således: ”Psykologen fik mig i gang med at fokusere på mine ressourcer ... Jeg stortuede hos psykologen, men det var OK. Det er jo en selv-reparations-proces, og det er mig der skal få styr på det.” ”Psykologen fik mig til at indrømme, at det er en facade. En, jeg skal arbejde med. At jeg skal tage imod hjælp i stedet for at lukke mig inde. Det har jeg kunnet bruge til noget ... det føltes ikke som et nederlag at være ved det.” (Frühling Larsen & Allermann, 2010). Begge disse klienter beskriver her, hvordan de psykologiske interventioner fører til en konfrontation med klien-



OM SYGDOMMEN

Multipel sclerose er en kronisk progredierende sygdom, som kan ramme synsnerverne, hjernen og rygmarven. Sygdommen kan vise sig i form af anfald eller som en fremadskridende udvikling. Symptomerne kan være føleforstyrrelser, synsproblemer, lammelser eller såkaldte kognitive symptomer som hukommelses- og koncentrationsbesvær. Nogle oplever kun enkelte anfald og vil kunne leve et stort set almindeligt liv, mens enkelte kan blive stærkt invaliderede i løbet af en årrække. Der er inden for de senere år sket en stor udvikling af den medicinske behandling af sygdommen.

Læs om psykologtilbuddet på scleroseforeningen.dk

tens selvopfattelse og en emotionel bearbejdelse, der virker forløsende.

Det kan medføre en krise at få en kronisk sygdom som MS at forholde sig til. Dette nye vilkår kan føre til regression. Krisen kan være den ny-diagnosticeredes oplevelse af kaos og afmagt, men den kan lige såvel findes hos den, der har haft sclerosen i en længere årrække.

De tilbagevendende krisereaktioner forbindes med den fremadskridende sygdom, der med skiftende intervaller udløser store beslutninger og ændringer i livssituationen (skilsmisse, tab af arbejde, flytning m.m.).

Fx fortæller en mand i slutningen af fyrrerne: "Det er måske en midtvejskrise + 300 %, jeg er i. Jeg har ikke haft nogen 40-årskrise – og nu bliver jeg 50. Før var jeg på vej ind i livet – nu er jeg på vej ud af livet. Det er kerne – det talte vi om." En anden fortæller: "Det med min fornægtelse af sygdommen havde også gjort det svært tidligere at tage mig sammen til at blive medlem af Scleroseforeningen ...". En tredje: "Den første gang, jeg snakkede med psykologen, kan jeg slet ikke huske – jeg var for langt nede, men jeg er sikker på, at hvis jeg ikke var kommet til psykolog, ville jeg ikke have siddet her i dag."

Mange beskytter de pårørende

De kognitivt ramte eller personligheds-mæssigt og adfærdsmæssigt ramte har brug for fokuseret, mere vejledende, støttende og konkrete interventioner. Klienterne, der er ramt på områder i hjernen, der styrer adfærd, affektregulering og empati, kan have brug for en forbedret regulering af adfærd og affekt.

Gennem psykoedukation expliciteres de kognitive, personligheds-mæssige og adfærdsmæssige problemer, der forekommer i samtalen. Psykologen bevidstgør og taler om paralleller til klientens hverdag og kommer med løsningsforslag. Psykologen er vidne til deres situation, både deres fysiske, kognitive og deres emotionelle. Psykologen hjælper klienten

>

> med at strukturere sin tænkning, fx ved at tale om ét emne ad gangen og ved at fokusere.

En af brugerne af tilbuddet udtrykker det sådan: ”Når jeg får struktur – inde i mig selv – så er det godt.”

Klienter, der er hårdt ramt fysisk af MS, har gavn af at få bevidnet deres historie, og det hjælper dem til at udholde deres situation: ”Andre gange, jeg har henvendt mig til psykologerne, har været, når sclerosen angreb hårdt. Jeg har jo ikke attacks – men den skrider bare hele tiden fremad.” (Frühling Larsen & Allermann, 2010)

Det kan endvidere være hjælpsomt for klienter, der er hårdt fysisk ramt af MS, at psykologen kan rumme meningsløsheden og eventuelle selvmordstanker. Klienterne mærker, at de kan dele disse tanker med en professionel, som de ikke behøver at beskytte. Mange beskytter deres pårørende for sådanne tanker og går derfor alene med tankerne.

Den angst, som en del mennesker med MS får, kan bearbejdes ved psykologisk intervention. Den psykologiske behandling kan afhjælpe depression hos mennesker med MS. Angst og depression hos mennesker med MS kan både skyldes krisereaktioner, eksistentielle temaer og neurologiske ændringer.

Den svære uforudsigelighed

Undersøgelsen af psykologtilbuddet i Scleroseforeningen har vist os, at det gør en forskel, om psykologbistanden er med eller uden MS-faglig indsigt. En bruger af Scleroseforeningens psykologtilbud beskriver det således: ”Det betyder *alt* for mig. Jeg ville ikke orke at skulle sidde og sætte en anden (”almindelig psykolog”) ind i min sygdom. Så var jeg ikke kommet i gang med psykologhjælp.” En anden beskriver effekten af de psykologiske interventioner således: ”Jeg vil sige, at jeg oplever at have fået mere ud af mine to gange hos NN end de otte-ni gange med den anden psykolog (der var uden sclerosefaglig indsigt, men som også var god, *forf.*)”

Flere andre brugere af vores psykologtilbud har ligeledes erfaring med andre psykologer og bekræfter lige som denne deltager den større effekt hos en psykolog med sclerosefaglig indsigt (Frühling Larsen & Allermann, 2010). En af brugerne sagde, at han havde læst alt om sygdommen, da personen fik diagnosen, denne person forventede så, at psykologen kunne sortere i al denne information og hjælpe til at finde ud af, hvad der var relevant for klienten.

MS er en kompleks sygdom, der kan ramme både fysikken og psyken. Sygdommen kan udvikle sig lige fra meget langsomt til i få tilfælde meget hurtigt. I og med at det er centralnervesystemet, der angribes, kan der forekomme et utal af fysiske symptomer. Derudover påvirkes kognitionen hos mange med MS, og flere får, især senere i sygdomsforløbet, personlighedsmæssige ændringer.

Sygdommens uforudsigelighed er svær at håndtere for mange med MS, for hvor meget udvikler sygdommen sig og hvordan? Det er tydeligt, at det har stor betydning for klienterne, at psykologerne har en viden om sygdommen. Mange klienter kommer med

krise- og traumereaktioner, og mange kommer med identitetsproblemer og med eksistentielle problemer. Det er således ikke nok at kunne benytte én metode, og der er ikke én form for interventioner, der alene har effekt. Der kræves en viden om sygdommen, om sundhedspsykologi generelt, og om mange forskellige tilgange til psykologisk intervention med mennesker med MS. ■

Michael Nissen, psykolog, Scleroseforeningen

LITTERATUR

- Bache, M. & Østerberg, B. (2005). *At være i verden med kronisk sygdom*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Dahler-Larsen, P. & Krogstrup, H.K. (2009). *Nye Veje i Evaluering*. Academica.
- Frühling Larsen, L. & Allermann, G. (2010). *Scleroseforeningens psykologtilbud. Et virkningsevalueringprojekt (Den kvalitative del)*.
- Nissen, M. *Challenges and possibilities: design of an evaluation of psychological interventions for newly diagnosed PwMS in The Danish Society of Multiple Sclerosis*. The 14th Annual Conference of RIMS, 23.-25. April 2009.
- Nissen, M. *What works, why and for whom? Psychodynamic psychotherapy with PwMS in Denmark: Qualitative and quantitative outcomes*. The 16th Annual Conference of RIMS, 13.-14. May 2011
- Soelberg Sørensen, P., Ravnborg, M. & Jønsson, A. (2004). *Dissemineret sklerose. En bog for patienter, pårørende og behandlere*. Munksgaard. København.
- Syberg Henriksen, C. (Nov. 2010). *Scleroseforeningens Psykologordning. Et virkningsevalueringprojekt – Den kvantitative del*. Center for Alternativ Samfundsanalyse.
- Thomas, P.W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K. & Baker, R. (2009). *Psychological interventions for multiple sclerosis (Review)*. *The Cochrane Library*. 2009, Issue 1.

