

Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden

Med entusiasme og engasjement formidler boka hvordan helsepsykologer kan være til nytte ved kroniske sykdommer. Men fremstillingen har faglige svakheter, mener vår anmelder.

PUBLISERT 4. oktober 2013



Gyldendal Akademisk,
2013. 241 sider

Tittelen henspeiler på at noen personer med kroniske sykdommer ser godt ut, og at det kan utgjøre et problem fordi sykdommen er skjult for andre. Begrepet fasade burde kanskje stått i anførselstegn. Det handler ikke nødvendigvis om at man gjør seg bedre enn man er, men at det kan være vanskelig å formidle sine vansker til andre på en måte som ivaretar eget selvbilde. Det har til dels sammenheng med at vår kultur fortsatt er preget av fordommer og uforstand overfor annerledeshet.

Boka omhandler ikke de som har synlige sykdommer, skader og funksjonshemninger av psykisk, kognitiv og motorisk art – som vanligvis heller ikke får ros for at de ser godt ut. Leser man videre, ser man at boka primært omhandler MS-rammede med utgangspunkt i tre fagpersoners erfaringer ved Hakadal MS-senter, to psykologer, med henholdsvis spesialiteter i klinisk nevropsykologi og klinisk samfunnspsykologi/arbeidspsykologi, og en sosionom. De mest alvorlige tilstandene ved MS – som er knyttet til omfattende kognitiv svikt, ataksi, dysatri eller svelgevansker og kan føre til

alvorlige funksjonshemninger og store hjelpebehov – omtales ikke i boka. Boka omhandler derved et utsnitt av personer med kroniske sykdommer.

Ønsker å inspirere

Forordet angir at boka skal inspirere den kronisk syke til å komme ut av «deprimerende passivitet og over i aktiv problemløsning». Det er ikke denne anmelders vurdering at en slik dikotomisering preger personer med kroniske funksjonshemninger. Snarere viser ny resiliensforskning at tilpasning til sykdommer er sammensatt og variert, og at flertallet ikke reagerer med å bli deprimerte.

I den faglige innledningen understrekes det at psykologer må være tilstede i det somatiske helsevesen for personer med akutte så vel som med kroniske sykdommer. Det er det lett å være enig i, og psykologer har gjennom de siste tiårene inngått i medisinske miljøer innenfor en rekke institusjoner i akuttmedisin, somatikk, habilitering og rehabilitering.

Innledningen fremhever kognitiv terapi og henviser til begrenset empiri. I dag er det imidlertid evidens for at flere terapeutiske tilnærminger er aktuelle, slik som Acceptance and Commitment Therapy, mindfulnessbasert stressreduksjon, narrativ terapi, og terapi ved vekt på identitet og identitsrekonstruksjon, hvor fellesfaktorer bidrar. Målet er derved å gi individualbaserte tilbud innenfor rammer terapeuten mestrer.

Forfatterne fremhever videre at «god kommunikasjon bidrar til økt tilfredshet og sykdomsforståelse, bedre mestring, økt etterlevelse av anbefalte behandlingstiltak, mindre smerte, raskere rehabilitering og færre tilbakefall». God kommunikasjon er avgjørt viktig, men det foreligger ikke empirisk grunnlag for å presentere leseren for så omfattende konklusjoner. Vi vet ut fra den biopsykososiale modellen at en rekke faktorer har betydning for hvordan personer tilpasser seg skader og sykdommer. Videre anføres at «Studier viser at kroniske og somatiske lidelser bidrar til vansker i nære relasjoner, og at disse vanskene kan svekke pasienten funksjon og gi økt smerte og utmattelse». Svekkelse i funksjon, smerte og utmattelse påvirkes at mange andre forhold enn vansker i nære relasjoner, hvor både sykdomsmekanismer og individuelle faktorer bidrar.

På samme måte hevdes det at personer «som lever under stress, som ved konflikter i nære relasjoner, er mer syke og har dårligere immunforsvar». Her er det igjen komplekse samvariasjoner mellom mange faktorer, mens leseren får inntrykk av enkle kausale forhold. Men tross disse innvendingene, synes jeg at den faglige innledningen lykkes i å formidle håp og optimisme, og beskrivelsene nyanseres i kapitlene videre.

Fokus på MS

Forfatterens innledning fokuserer på personer som lever med MS eller med andre kroniske sykdommer. Man ønsker å bøte på det som omtales som «erfaringsensomhet». Samtidig er det vel kjent innenfor helse- og rehabiliteringspsykologi at det foreligger

mange beskrivelser av «innenfraperspektivet» – både populærvitenskapelig, anekdotisk og vitenskapelig (så vel som kvalitative studier, tverrsnittstudier og forløpsstudier) for en rekke diagnosegrupper med kroniske sykdommer, herunder MS. Man presiserer at «Dette handler ikke om psykiatri, men om allmennpsykologiske prosesser i møte med situasjoner som vil være krevende for noen og enhver». Men nevrologiske progredierende lidelser som MS kan også gi nevropsykiatriske symptomer som krever en differensialdiagnostisk utredning og vurdering. Det kunne vært nevnt.

«Fremstillingen reflekterer innlevelse og klinisk kunnskap, men i mindre grad evidensbasert kunnskap»

Boka har 17 kapitler samt epiloger fra to MS-rammede. Enkeltmennesker beskrives på en varm og klok måte, hvor også konteksten sykdommen inngår i skildres. Etter mitt syn tar imidlertid den litterære beskrivelsen noe overhånd i fremstillingene. For det skulle være vel kjent at det alltid er slik at en diagnose inngår i et sammensatt liv.

Faglige forenklinger

Alle kapitler følges av en faglig drøfting, forslag til hvordan man kan håndtere sin situasjon og refleksjonsoppgaver. I kapittel 1 brukes begreper som «toleransevindu», hva man evner å håndtere og «signaturstyrker», personlige ressurser – herunder hvordan man kan bety noe for andre. Dette er nyttige begreper.

Videre skriver forfatterne at «Usynlige symptomer utfordrer aller mest når det gjelder fordømmer og skam». Det fremtrer som kliniske vurderinger av fagfolk som ikke er kjent med bredden i hvordan ulike sykdommer og skader oppleves. Skam er et psykologisk fenomen som ikke relaterer seg til type skade. Fordømmer er også uttalte overfor personer med fysiske funksjonshemninger. Likeledes formidles at det er enklere med fysiske skader som å ha brukket et bein. Det er riktig at forbigående skader er enklere å håndtere, men varige fysiske skader og sykdommer skaper også store formidlingsproblemer for de som lever med dem. Man henviser til fasetenkning ved kriser. Dette er en foreldet modell, uten empirisk dekning.

Boka tar også for seg hukommelsessvikt og andre kognitive funksjoner med råd om kompensering. Andre temaer er søvnvansker og hvordan man kan motvirke dem, vannlatingsproblemer og hvordan man kan håndtere dette og smerte. Her brukes også begrepet «erfaringsensomhet» om en opplevelse mange har ved kronisk sykdom. Det er for så vidt riktig, men erfaringsensomhet er en eksistensiell utfordring som omhandler menneskearten generelt.

Forfatterne skriver om fatigue og om motivasjon for endring. Kapittel 8 omhandler depresjon, hvor man i mindre grad omtaler premorbid funksjon som er sentralt for utvikling av angst og depresjon etter skader. De øvrige kapitlene dreier seg eksempelvis

om livsglede, det å være partner, om å være barn av kronisk syke og om verdighet og selvfølelse.

Boka preges av personer som har entusiasme, solidaritet og innlevelse i hvordan de som helsepsykologer kan være til nytte. De ønsker å sette klinisk helsepsykologi på kartet. Hvis siktemålet med boka er å skape optimisme for MS-rammede, er det bra. Fremstillingen reflekterer innlevelse og klinisk kunnskap, men i mindre grad evidensbasert kunnskap. Den har imidlertid mange referanser av praktisk art, blant annet til nettsteder.

Fagfolk er statister

En av de MS-rammede skriver i sin epilog at «Utfordrende livssituasjoner er pent pakka inn i spiselige doser og gjennomtenkte presentasjoner». «Politisk korrekt forståelse for at det er vanskelig å leve med MS balanseres elegant mot mestringspresset.» Hun vektlegger sorgen, ikke én sorg, men mange, over å ha en progredierende sykdom der forløpet er uvisst. Dette er noe mange med progredierende nevrologiske lidelser vil gjenkjenne. En alvorlig MS-rammet sa til denne anmelderen en gang: «Du vet, det er som å gå i sin egen begravelse om og om igjen.» Personen som skriver epilogen ønsker at sorgen skal bli mindre farlig, og at personer som har MS og deres pårørende velger «å stå i det» på den måten som passer dem best.

Den andre personen med MS skildrer i sin epilog hvordan han valgte å engasjere seg for fullt med lederverv i MS-forbundet da han fikk diagnosen, og «har møtt hundrevis av MS-syke og deres pårørende». Godt at det uvurderlige likemannsarbeidet også får sin plass. MS-Senteret takkes med rette for sin lange innsats, men i den store sammenhengen er vi fagfolk statister, der den kronisk syke og hans familie alltid har hovedrollene. Dette er heldigvis blitt tydeligere for fagfolk.

Boka har som siktemål å være til nytte for fagfolk. Sett fra denne leserens ståsted, er innholdet godt kjent av fagpersoner i feltet, og inngår i det fagfolk formidler til brukere og pasienter gjennom publikasjoner, foredrag og samtaler. Men for pårørende og MS-rammede kan det oppleves som et håndslag at de har fått en bok som omhandler forhold de kan kjenne seg igjen i.

Anmeldt av Anne-Kristine Schanke, psykolog, Sunnaas sykehus

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 50, nummer 10, 2013, side