

DE PSYKOLOGISKE OG EKSISTENTIELLE FØLGER I LIVET MED SYGDOM

CHALOTTE GLINTBORG, PH.D., LEKTOR & FORSKNINGSGRUPPELEDER

KLINIK FOR HANDICAP & REHABILITERINGSPSYKOLOGI, AALBORG UNIVERSITET

AALBORG UNIVERSITET



Chalotte Glintborg

Ph.d., Lektor og forskningsgruppeleder

Aalborg Universitet

cgl@ikp.aau.dk

AALBORG UNIVERSITET

ViPRIS

Hvad sker der når man rammes af sygdom?

Følgevirkninger:

- **Fysiske**
- **Kognitive**
- **Følelsesmæssige** (ked af det, sorg, mv.)
- **Sociale**
- **Psykologiske**

Identitetspåvirkning

- *Sprog*, der skaber narrativer (selv+andre stigma)
- *Handlinger*, der skaber identiteter
- *Artefakter*, der skaber identiteter (”dem” og ”os”)







Tilpasset teknologi/ hjælpemidler

- fremfor en instrumentaliseret tilgang med fokus på funktion

Det institutionelle hjem



New for seniors: all-terrain walkers.



Hvad sker der når man rammes af sygdom?

- Ikke kun en krop, der rammes
- **Et liv og en identitet, der rammes**


BAGGRUND FOR REHABILITERINGSPSYKOLOGI

Grib mennesket (Glintborg, 2015)



Konklusion:

- Rehabilitering mest baseret på fysisk, funktionel og praktisk genoptræning.
- Der mangler et fokus på de psykologiske og eksistentielle følgevirkninger på personen og de pårørendes liv

5 års opfølgning (Glintborg & Hansen, 2021)

Psychosocial outcome following acquired brain injury in adults: 5-year follow-up study

Chalotte Glintborg[1] & Tia G.B. Hansen[1].

[1]Aalborg University, Department of Communication and Psychology, Centre for Developmental and Applied Psychological Science, Denmark

Abstract

Introduction Acquired brain injury (ABI) is a life-changing event that may result in persistent or progressive psychiatric disorders. Several studies that investigated psychosocial consequences beyond 2 years after ABI have assessed ABI survivors at only one time-point with no longitudinal collection of data. Therefore, longitudinal studies are few; some indicate that psychological consequences may increase over time, in contrast to other studies. Long term depressed ABI

Konklusion: 5 års opfølgning

- Fysisk QOL stiger over tid (fysisk fremgang udover det forventede. Vigtig information for både personer, der rammes men også professionelle (håb)

Trods det…

- Social QOL falder over tid
- Familieroller udgør stadig en udfordring (NB skilsmisserater fx. Kreutzer et al.,2007; Arango-Lasprilla et al., 2008)
- Depression stadig en udfordring
- Kvalitative data understøtter kvantitative fund. Fem temaer findes:
  - 2 temaer er relateret til individ påvirkning; Skam, selvforståelse og identitets dilemmaer
  - 3 temaer er relateret til rehabiliteringstilgangen: håb (mere fokus på), patologisering (der er brug for mere normalisering) og personlige kompetencer (brug for mere fokus).



INDTRYK & UDTRYK

tilfredshedsundersøgelse efter hjerneskade

Projektperiode: dec. 2017- april 2021

AALBORG UNIVERSITET

INDTRYK & UDTRYK
Tilfredshedsundersøgelse efter hjerneskade

Resultater: spørgeskemaundersøgelsen

Inklusionsperiode: maj 2019 til april 2020

Oprettede i INDTRYK & UDTRYK	I alt	Besvarelser	Svarprocent af antal oprettede
Borgere	4429	1989	45%
Pårørende	3394	982	26%

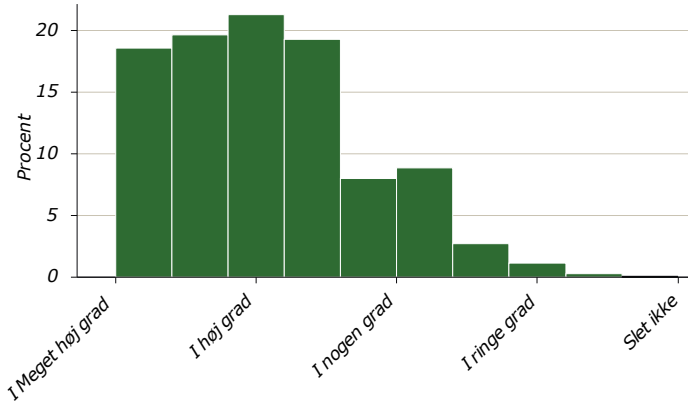
Årsag til eksklusion af patienter i perioden 13/1 2020-1/4 2020

Årsag	Antal	Procent af eksklu-derede i perioden
Patient orker/ønsker ikke	150	32
Patient har IT udfordringer	111	24
Patient har behov for hjælper	10	2
Personale vurderer pt. ikke kan indgå (f.eks. kognitive problemer, lav vågenhed)	166	35
Andet	34	7

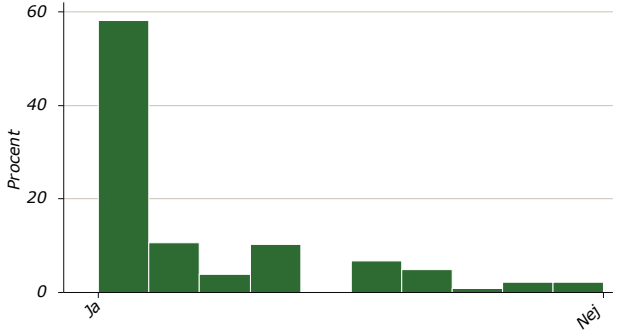
INDTRYK & UDTRYK
tilfredshedsundersøgelse efter hjerneskade

Resultater tilfredshed borgere

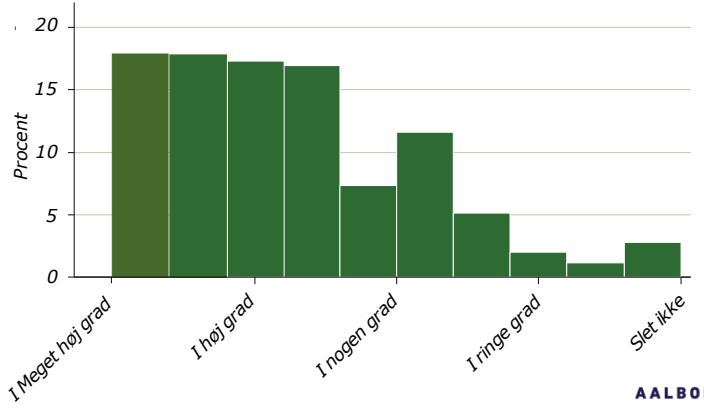
Samarbejde med personalet (Spm 1-6)
(n=1986)



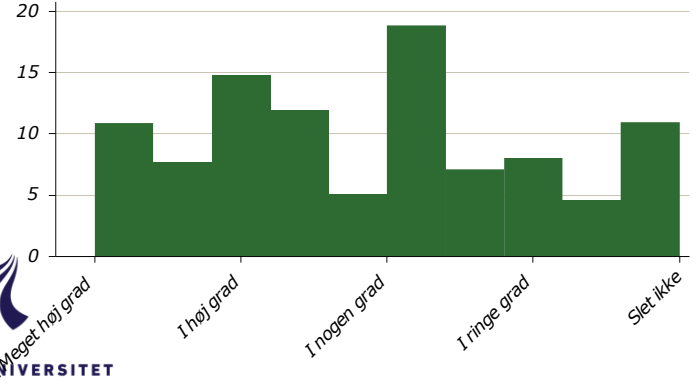
Tilbud i genoptræningen/rehabiliteringen (Spm 7af)
Har du fået den hjælp du har brug for?
(n=1898)



Tilbud i genoptræningen/rehabiliteringen (Spm 8-1
(n=1804)



Samtale om livssituation efter hjerneskaden (Spm 12, 13 og 15)
(n=1785)

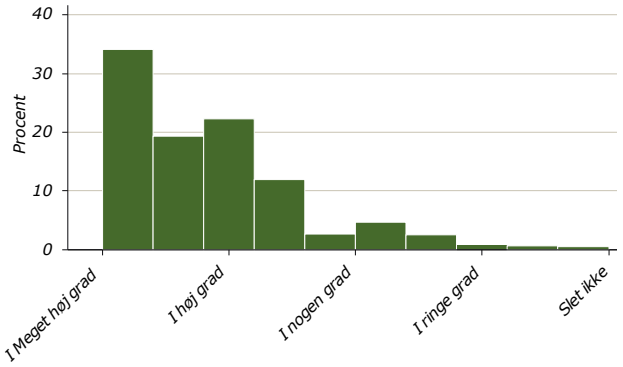


AALBORG UNIVERSITET

INDTRYK & UDTRYK
tilfredshedsundersøgelse efter hjerneskade

Resultater tilfredshed pårørende

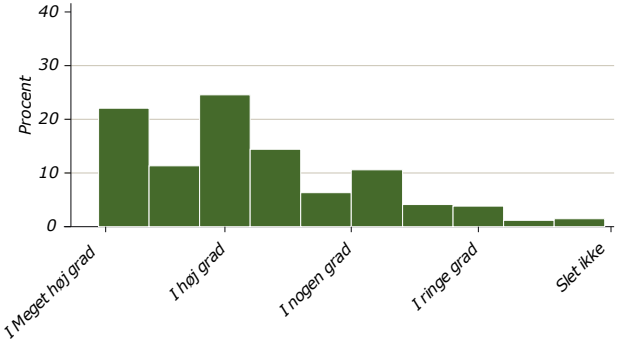
Samarbejde med personalet (Spm 1-4)
(n=884)



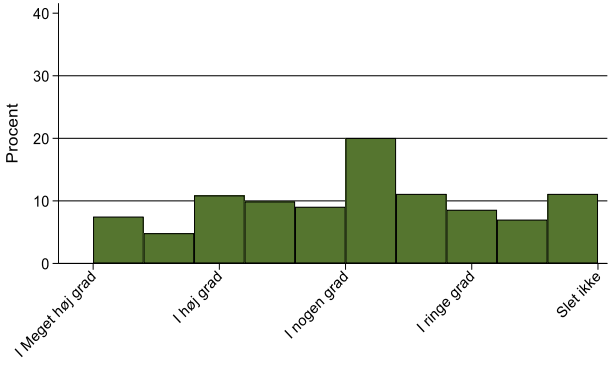
Tilbud i genoptræningen/rehabiliteringen (Spm 5a-5f)

Er det dit indtryk at din pårørende har fået de hjælp han/hun har brug for?

(n=845)

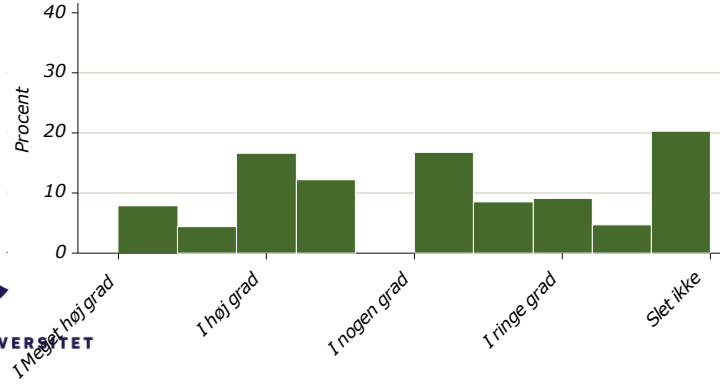


Tilbud i genoptræningen/rehabiliteringen (Spm 6-8)
(n=828)



Samtale om livssituation (Spm 9-10)

(n=792)



UNIVERSITET

INDTRYK & UDTRYK
tilfredshedsundersøgelse efter hjerneskade

Sammenfatning spørgeskemaer

- Samarbejdet med personalet er tilfredsstillende
- De fleste vurderer, at de har fået den træning, som de har brug for
- Overgang fra hospital til hjem er tilfredsstillende, mens kendskabet til GOP, samt inddragelse af pårørende er mindre tilfredsstillende.
- Samtaler om livssituation bliver ikke tilbudt systematisk
- De pårørende er belastede – belastningsgraden stiger med graden af funktionsnedsættelse

AALBORG UNIVERSITET

Psykologiens rolle på handicapområdet i DK

- Handicap har traditionelt været tænkt som fysiske og neurologiske funktionsnedsættelser, hvor psykologien ikke har haft en central plads,
  - personen med handicap kunne ikke profitere af psykologiske interventioner
  - betragtet ud fra en biologisk/neurologisk/medicinsk forståelse og ikke eksistentielt.

→ Forskning har dog gentagne gange vist at det at få og leve med svær sygdom og handicap påvirker en person psykisk.

Det psykosociale på synsområdet

- Stærkt fokus på hjælpemidler og fysisk funktionalitet

- Et synstab fører til begrænsninger i hverdagen, som ofte går ud over det social liv og trivslen (Vive, 2021). Vives undersøgelse viser, at personer med synstab oplever problemer med at udføre dagligdagsaktiviteter, deltage i fritidsaktiviteter og være sammen med venner og familie, og dette **går ud over deres mentale sundhed.**
- Yngre oplever synstabet som mere begrænsende end ældre. Der er derfor **behov for at styrke indsatsen over for mennesker med synstab med fokus på de sociale og psykologiske konsekvenser af synstabet.**

→ Nyt ph.d. projekt fra januar 2025

AALBORG UNIVERSITET

Psykologisk Rehabilitering

- En tilgang og en paraplybetegnelse for en række psykosociale indsatser/interventioner

Rehabiliteringspsykologi

The American Psychological Association definerer rehabiliteringspsykologi som følger:

"Rehabiliteringspsykologi er et specialområde inden for psykologien, som fokuserer på studiet og anvendelsen af psykologisk viden og kompetencer i relation til personer med funktionsevnenedsættelser eller kroniske sygdomme. Formålet er at fremme sundhed og velvære, uafhængighed og valg, funktionsevne og social deltagelse i personens videre liv" (American Psychological Association, 2015; egen oversættelse)



AALBORG UNIVERSITET

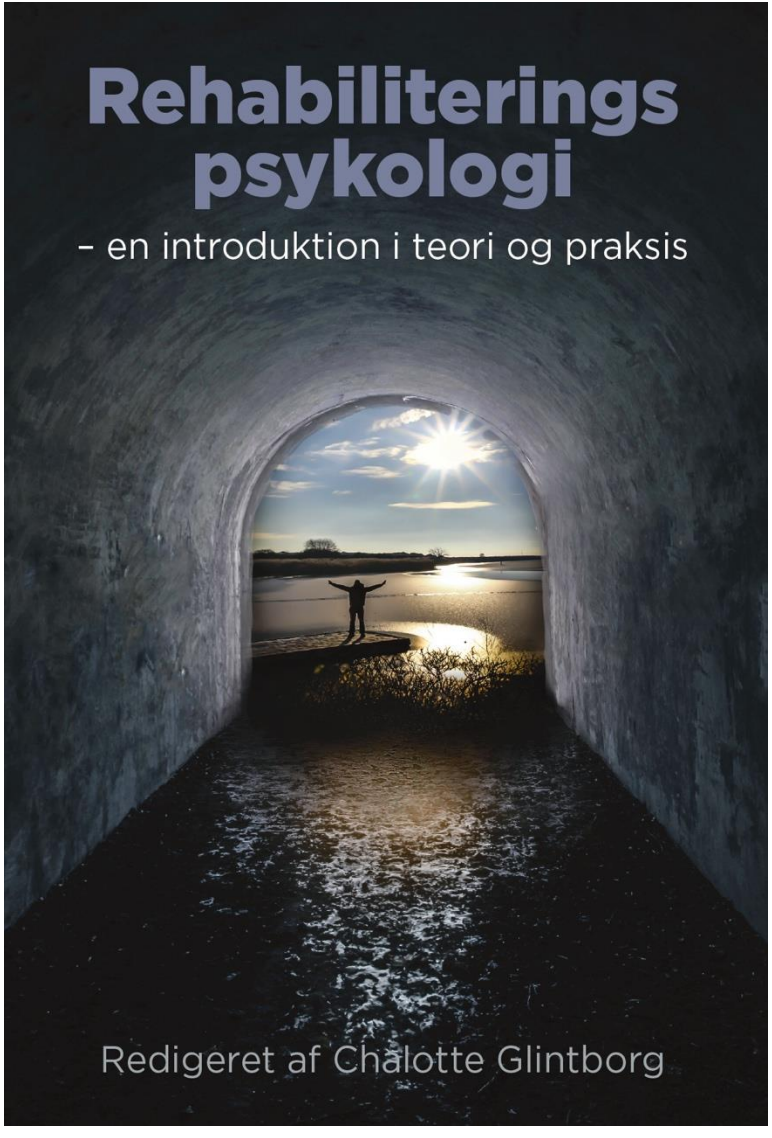
Snitflader til neuro- og sundhedspsykologi

- Neuropsykologers primære ærinde i den akutte og subakutte fase er at frembringe viden om kognitive funktionstilstand og ikke nødvendigvis at tilbyde samtaleforløb til den ramte eller pårørende i krisetilstande og transitioner, som er noget af det, der ligger som en central opgave hos rehabiliteringspsykologer.
- Sundhedspsykologien, der beskæftiger sig med, hvordan psykologiske, sociale, kulturelle og adfærdsmæssige faktorer hænger sammen med sundhed og sygdom – f.eks. livsstil og sundhedssammenhænge. Psykosomatik.

Uddannelse & Forskningscenter: Klinik for Handicap- og Rehabiliteringspsykologi, AAU



AALBORG UNIVERSITET



Kapitel 1: Introduktion til rehabiliteringspsykologi
Af Chalotte Glintborg

Kapitel 2: Hvad er rehabilitering i en biopsykosociale referenceramme
Af Thomas Maribo & Claus Vinther Nielsen

Kapitel 3: Resiliens modellen
Af Chalotte Glintborg og Katrine Larsen

Kapitel 4: Dynamisk udredning – in interaktiv kognitiv metode til at undersøge læringspotentialer i rehabilitering
Af Kristine Jensen de Lopez

Kapitel 5: Psykosocialt udbytte
Af Chalotte Glintborg

Kapitel 6: Kognitiv adfærdsterapi
Af Rikke Schultz

Kapitel 7: Mindfulness
Af Mette Kold & Karina Nielsen

Kapitel 8: Selvmedfølelsesfokuseret terapi
Af Leif Vind

Kapitel 9: Acceptance and Commitment Therapy (ACT)
Af Camilla Grønlund

Kapitel 10: Dyreassisteret rehabilitering
Af Tia Hansen

Kapitel 11: Dyadisk Coping
Af Nina Rottman

Kapitel 12: Resiliens og identitetsrekonstruktion hos unge med senhjerneskader
Af Katrine Larsen & Chalotte Glintborg

Kapitel 13: Acceptance and Commitment Therapy ved senhjerneskade
Af Diana Pop

Kapitel 14: Mindfulness til kronisk smerteramte
Af Karina Nielsen & Mette Kold

Kapitel 15: Dialektisk adfærdsterapi til personer med personlighedsforstyrrelser i en rehabiliterende kontekst
Af Christina Prang Behr og Ole Svejstrup



PH.D. PROJEKTET:

DEN PSYKOLOGISKE DIMENSION

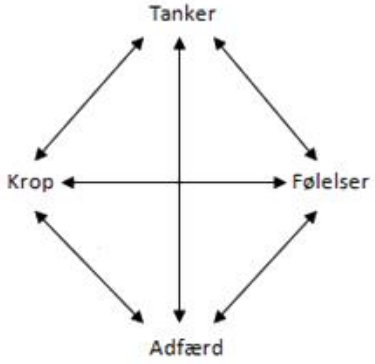
CECILIE MARIE SCHMIDT THØGERSEN

Rehabiliteringspsykologiske interventioner



AALBORG UNIVERSITET

Interventionerne



- Kognitiv adfærdsterapi (KAT)
  - 2. generation KAT:
    - Med fokus på caseformulering, psykoedukation, terapi som samarbejde mellem terapeut og klient
  - 3. generation KAT:
    - Med fokus på mindfulness og compassion-fokuseret terapi, Acceptance and Commitment Therapy
    - Dialektisk adfærdsterapi, Meta kognitiv terapi

- Samt nyttige perspektiver fra
  - Narrativ psykologi / identitets-rekonstruktion
  - Menneske-dyr-interaktion / dyreassisterede interventioner / assistancehunde
  - Sorg, tab og meningsfuldhed



Formål med psykologisk intervention

- Sygdom medfører psykosociale udfordringer
- Som følge af sygdom/skaden aktiveres tidligere dysfunktionelle mønstre og reaktionsmønstre
- Genfinde mening med livet under de nye omstændigheder

(Salas & Prigatano, 2018; Thøgersen, 2023).

”Process to be lived, not a problem to be solved”

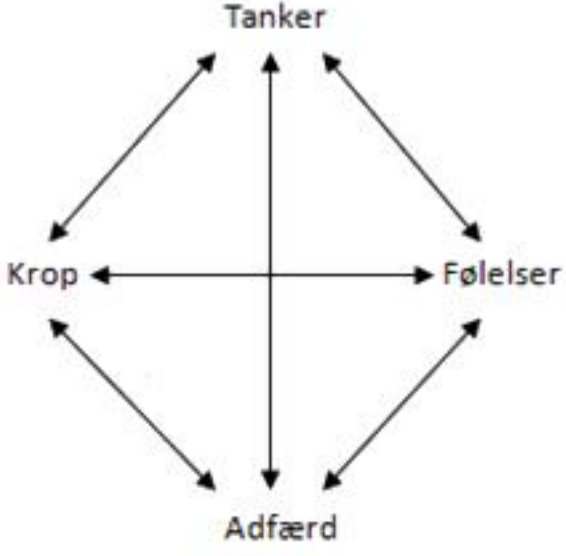
AALBORG UNIVERSITET

Psykologiens bidrag

- Forstå handlinger og adfærd i konteksten

Funktionel kontekstualisme:

- Al adfærd (inkl. tanker og følelser) har et formål/funktion i den givende kontekst
  - Samme adfærd kan have forskellig funktion i forskellige situationer



Tidligere forskning
Gallagher et al., 2019

Tilpasning af kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner

- Tilpasning af psykoedukation
- Opmærksomhed, koncentration og vågenhed
- Kommunikation
- Hukommelse
- Eksekutive funktioner

- 8 review artikler
- 16 interventions studier

ViPRIS
Videnscenter for Psykologisk Rehabilitering, Recovery og Interdisciplinært Samarbejde

AALBORG UNIVERSITET

Strategier for at imødekomme kognitive udfordringer	
• Tilpas længden af interviewet	• Brug konkrete eksempler
• Hold pauser undervejs	• Tag udgangspunkt i konkrete situationer og oplevelser
• Del evt. interviewet op i flere dele	
• Afpas tempoet	• Eftertjek at forskeren har forstået deltageren korrekt
• Giv tid til overvejelse	
• Skab en tydelig struktur for samtalen	• Være fleksibel i at brugen af forskellige modaliteter
• Brug opsummeringer	
• Støt hukommelse med noter/stik ord	• Støt opmærksomheden med visuelle cues

Udarbejdet på baggrund af Gallagher et al. (2019) og Thøgersen (2022)

Thøgersen, C. M. S., & Glintborg, C. (2022). At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser: Metodiske udfordringer og styrker. *Qualitative Studies*, *7*(1), 132-152. https://doi.org/10.7146/qs.v7i1.133070

BackUp© interventionsprogram

- Integrerer kognitiv adfærdsterapi og et narrativt perspektiv



Psyke & Logos, 2021, *42,* 13-41

PSYKOLOGISK INTERVENTION TIL PERSONER MED ERHVERVET HJERNESKADE

– ET SYSTEMATISK REVIEW

Af Cecilie Marie Schmidt Thøgersen[1]

Psykoterapeutiske forløb til borgere med en erhvervet hjerneskade (ABI) er en ret ny type rehabiliterende indsats, hvorfor der findes begrænset forskning på området. Kliniske erfaringer og tidligere forskning tyder dog på, at blandt andet tredjebølge kognitive adfærdsterapeutiske interventioner kan anvendes til intervention over for psykosociale følger efter ABI (Gómez-de-Regil, 2019). Dette review søger gennem bibliografisk søgning i fire databaser at kortlægge forskningen i individuelle psykologiske terapiforløb i forbindelse med ABI. Formålet er at belyse effekt og betydning af tredjebølge kognitive, adfærdsterapeutiske interventioner til denne målgruppe, målt på parametrene angst, depression, livskvalitet, agency og selvomsorg. Reviewet inkluderer 10 studier, som bidrager med anvisninger for videre forskning og klinisk praksis. Interventionerne vurderes at have god effekt for klientgruppen, når der laves tilpasninger i struktur/form, fokus/indhold samt sessionernes forløb.

AALBORG UNIVERSITET

BackUp© interventionsprogram

- Pårørende

- Integrerer kognitiv adfærdsterapi og et narrativt perspektiv



Online støtte til pårørende

Pilot 1: Psykologer giver indsatsen

Pilot 2: Ny afprøvning, hvor indsatsen gives af tværfaglige professionelle

BackUp! A psychotherapeutic intervention for partners to people with acquired brain injury

Cecilie M. S. Thøgersen[1], Jens Bak Sommer[2] & Chalotte Glintborg[1]
[1]Center for Developmental & Applied Psychological Science (CeDAPS), Aalborg University, [2]Vejlefjord Rehabilitation, Denmark

A manual based **virtual psychotherapeutic intervention is feasible and acceptable** for partners to people with acquired brain injury

1. Background

Emotional distress in partners is related to the fundamental life changes triggered by brain injury. However, supportive interventions are limited, and clinical experiences show partners can be difficult to engage in interventions despite a co-existing need for more supportive services.

2. Aim

To investigate the acceptability and feasibility of a manual based psychotherapeutic intervention (BackUp!©) delivered in an online format to partners to people with acquired brain injury.

3. Methods

Participants were recruited from two in- and outpatient rehabilitation centres.

Participants completed self-report measures pre- and post-intervention:

- Well-being (WHO-5)
- Perceived stress (PSS)
- Self-compassion (SCS)

Semi-structured interviews were conducted with participants at the end of the study.

4. Intervention

BackUp!© is based on third-wave cognitive behavioral therapy and narrative therapy.

Delivered in 6 weekly online sessions of 90 minutes with a specified theme.

Session themes:

1. Psychoeduction on brain injury
2. Emotional reactions
3. Cognition, behavior and emotion
4. Self-compassion
5. Relational changes
6. Identity reconstruction

5. Preliminary results and evaluation

Alleviation of loneliness: Participants shared that group participation alleviated loneliness and offered a space for self-care.

Dialogue versus exercises: Facilitated conversation rather than exercises were preferred by participants as the latter could be performed at home on an individual basis between sessions.

Recruitment and matching: Having things in common such as being a parent and partner were important to identify with and learn from each other.

Format: Online therapy requires specific skills from the therapist, and participants found small groups of 3-4 particularly rewarding.

Participants	
Female (n)	5/5
Age (range)	40 - 65 years
Relationship (duration)	6.5 – 33 years
Time since injury (partner)	0.5 – 3 years
Children living at home (n)	4/5

5 partners to people with acquired brain injury were recruited for the pilot project



Total scores on WHO-5 Well-Being Index pre- and post-intervention (scores <50 indicate an increased risk of stress and depression).



Total scores on Cohen's Perceived Stress Scale (PSS) pre- and post-intervention (scores >18 indicate a high level of stress) .

AALBORG UNIVE

AALBORG UNIVERSITY

Vejlefjord Rehabilitering
Viden & Forandring

Acknowledgements
We thank all the participants and their invaluable contribution to the project.

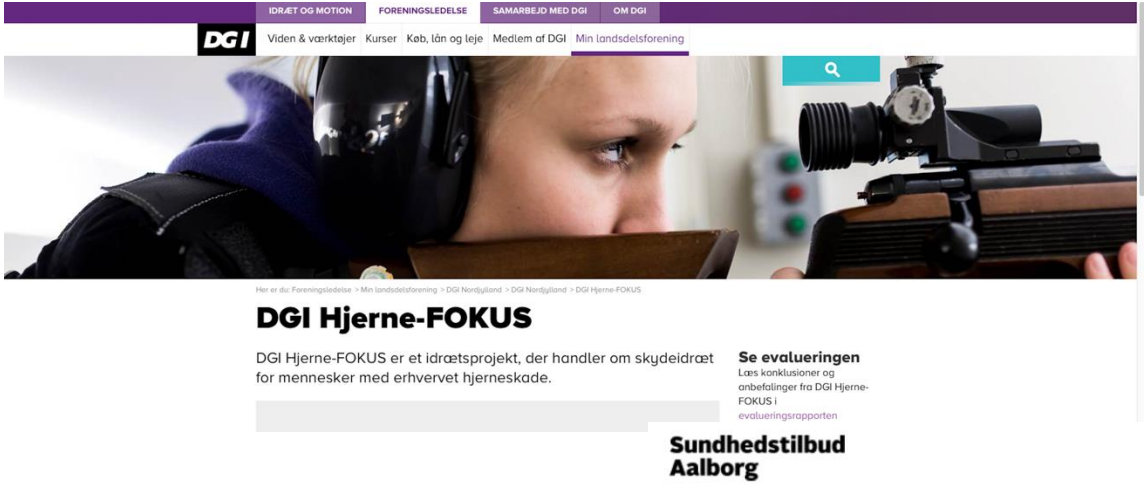
Contact

Cecilie Marie Schmidt Thøgersen
PhD, Assistant professor in Rehabilitation Psychology, Aalborg University
ceciliems@ikp.aau.dk

Jens Bak Sommer
PhD, Head of Research & Development, Vejlefjord Rehabilitation
jbs@vejlefjord.dk

Download poster and references

Foreningsfællesskaber som rehabiliterende indsats - om adgang til *almene* foreningsfællesskaber



Kultur på recept (Kulturvitaminer) for patienter, der oplever mistrivsel

- Igennem 9-10 uger mødes du 3 gange om ugen med den samme gruppe på 14-16 deltagere.
- Hvert møde varer 2 timer og består af kulturoplevelser på forskellige kulturinstitutioner.
- Oplevelserne kan være højtlæsning, sang, historie, musik, kunst og naturoplevelser.
- Møderne ledes af en koordinator, som er kontaktperson, og som er med i hele forløbet.
- Når du er henvist, bliver du kontaktet af koordinatoren og får det endelige program med mødetider og -steder tilsendt.
- Det kræver ingen forberedelse eller særlige forudsætninger for at kunne deltage.
- Center for Mental Sundhed kan kontaktes alle hverdage mellem 8.00-15.00 på telefon: 99 31 19 61, hvis du har spørgsmål.

Aktuel forskning

- **2025-2026:** FRI projektet, Foreningsfællesskaber som rehabiliterende indsats, AAU + Aalborg kommune
- **2024-2028**: Effekt af psykologisk rehabilitering til personer med synshandicap v. ph.d. studerende Ida Hejlesen
- **2024-2026:** Aktionsforskningsprojekt recovery-orienteret rehabilitering Aalborg kommune v Chalotte Glintborg
- **2022-2024:** Skydeidræt som rehabiliterende indsats. DGI, Aalborg kommune & AAU
- **2024-2025:** BackUp! Virtuel støtte til pårørende. Jens Bak Sommer, Cecilie Thøgersen, & Chalotte Glintborg, AAU, Aalborg kommune & VejleFjord Rehabilitering
- **2023-2027:** Validering af kognitiv funktionsanalyse (KOFU), Region M v. Charlotte Høgg
- **2023-2024:** Kulturvitaminer, Kultur som indsats til unge med psykiske sygdomme, videnskabelig assistent, Ida Hejlesen
- **2021-2025**: Håb i neurorehabilitering v. ph.d. studerende Camilla Nejst, Neurorehabilitering, Kbh kommune
- **2020-2023**: Implementering og evaluering af psykologisk rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade som del af helhedsorienteret rehabilitering v. ph.d. projekt v. Cecilie M.S. Thøgersen
- **2020-2021**:Psykologisk rehabilitering til par hvor en rammes af erhvervet hjerneskade – et pilotstudie Cecilie M.S. Thøgersen & Chalotte Glintborg

Tak for ordet!



AALBORG UNIVERSITET