

«Det sitter mellom ørene»

Solveig Gjems

Psykologspesialist og ledende psykolog ved Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, Kvinne- og barneklivnikken, Rikshospitalet
solveig.gjems@ous-hf.no

Langvarige fysiske plager uten kjent årsak kan føre til at barn og unge blir gjengangere i helsevesenet. Psykologer kan bidra til å skape forståelse for sammenhengen mellom fysiske plager og psykososiale forhold.

På Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri ved Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus, møter vi årlig ca. 40 barn og unge som innlegges for tverrfaglig utredning på bakgrunn av uavklarte symptombilder. Det somatiske grunnlaget for plagene og barnets psykososiale situasjon utredes parallelt. Tilstandene dreier seg oftest om langvarig smerteproblematikk, utmattelse og ulike nevrologiske symptomer som kramper og lammelser. Ofte har barna smerter eller nevrologiske symptomer i kombinasjon med utmattelse. Det er et fellestrekk at barna over lang tid har vært igjennom en rekke medisinske undersøkelser, som ikke har ført til oppklaring av symptomene. Noen familier er sterkt fokusert på å finne en fysisk forklaring på barnets symptomer, og barnet kan ha gjennomgått mye medisinsk utredning uten at verken foreldre eller helsepersonell har løftet frem hvordan barnets livssituasjon kan virke inn på symptomene. Andre familier har mistet tilliten til helsevesenet, da de har fått forskjellige og noen ganger motstridende forklaringer på plagene. Helsevesenets måte å møte disse barna på kan i en del tilfeller bidra til å opprettholde symptomene (Gjems, 2014). I arbeidet med disse familiene er jeg blitt opptatt av hvordan jeg som psykolog kan bidra til en helhetlig forståelse av plagene, og hvordan hjelpe barnet ut av selvforsterkende onde sirkler.

Risikofaktorer

Tidlig ungdomsalder er en kritisk periode for utvikling av kroniske og tilbakevendende smerter og andre somatiske symptomer. Blant ellers frisk ungdom rapporterer 26,6 % smerter i enten ben, rygg, mage eller hode minst en gang per uke, og en tredjedel rapporterte smerter på mer enn ett sted (Wilson et al., 2013). Hvilke faktorer bidrar til at vanlige plager hos ungdom for noen blir langvarige? Ved vår seksjon erfarer vi at mange av barna opplever belastninger på flere livsarenaer samtidig. Det er ikke nødvendigvis traumer eller store belastninger på ett enkelt område, men summen av belastninger overskrider barnets kapasitet for mestring. Ofte starter de langvarige plagene med en mindre skade eller lettere sykdom, og symptomene fortsetter etter at infeksjonen eller skaden forventes å være tilhelet (Garralda, 1999). Familieforhold spiller ofte en viktig rolle i å utløse og opprettholde somatiske symptomer, og uavklarte smertetilstander forekommer hyppigere i enkelte familier (Evans et al., 2008). Det er funnet en klar sammenheng mellom hvordan foreldrene tenker om og reagerer på barnets smerter, og barnets egen smerteopplevelse (Wilson, 2013). En høy prosentandel av barn med uforklarte medisinske plager blir beskrevet som snille, hjelpsomme og lydige, med fokus på akademiske eller andre prestasjoner (Griffin, 2008). Dette samsvarer med min erfaring om at barna ofte strever med å leve opp til egne og andres forventninger, i tillegg til at strevet ofte ikke er tilstrekkelig fanget opp i omgivelsene. Barnet kan fremstå som skoleflink, men strever i det skjulte med å være flink nok. Videre er det slående hvor ofte barnet står i et uløselig dilemma, ofte relatert til familien, som vil få negative konsekvenser uansett hvilken løsning barnet velger.

Barnet kan ha gjennomgått mye medisinsk utredning uten at foreldre eller helsepersonell har løftet frem hvordan barnets livssituasjon kan virke inn på symptomene

Følgende historie om «Anne», 15 år, beskriver et forløp der de fysiske plagene eskalerer over tid, og viser hvordan hun kommer inn i onde selvoppretholdende sirkler. Anne er tidligere frisk. Fra 11 års alder fikk hun gradvis økende hodepine, som ble vurdert som spenningshodepine av fastlegen. Anne er en forsiktig og følsom jente. Evnemessig fungerer hun litt i underkant av gjennomsnittet, men hun er meget ambisøs og plikttoppfyllende på skolen. Det er viktig i Annes familie å være seriøs med skolearbeidet, og hun har to eldre søstre som begge er svært skoleflinke. Anne er tilbakeholden sosialt, og hun har noen få venninner fra barneskolen. Hun liker best å være sammen med én venninne av gangen, da hun ellers har lett for å føle seg utenfor. Annes mor har migrene og er sykmeldt i perioder, og det er revmatiske lidelser og migrene i familien for øvrig. Mors søster døde året før Annes hodepineplager debuterte, etter å ha gått lenge med uoppdaget hjernesvulst. Familien opplevde at symptomene ikke ble tatt på alvor av legen på et tidlig nok tidspunkt.

I 8. klasse får Anne økende hodepine. Skolefraværet øker etter som hodepinen opptrer hyppigere og også mer anfallsvis. Foreldrene maser på fastlegen om mer grundige undersøkelser, og til slutt bytter de fastlege. Den nye fastlegen henviser henne til lokalsykehuset; det iverksetter flere undersøkelser av hodet, som pågår over noe tid uten at man finner noe. Anne jobber samtidig hardt på skolen for å få gode karakterer. Hun blir gradvis mer sliten, og i 9. klasse har hun stort skolefravær og daglig hodepine. Foreldrene står på for å få tatt nye undersøkelser. Fastlegen formidler til familien at smertene ikke skyldes fysisk sykdom, og at hun bør henvises til psykolog. Jenta og foreldrene er uenige med fastlegen, og kontakter en privatpraktiserende spesialist, som iverksetter ytterligere undersøkelser. Anne blir mer og mer utmattet, slutter å være sammen med venninner og i 10. klasse faller hun helt ut av skolen.

Hvordan forstå Annes symptomutvikling?

Anne sliter både på skolen, sosialt og i familien. Allerede på barneskolen jobbet hun svært hardt med skolefagene, men opplevde ikke å få resultater som sto i forhold til innsatsen. Da hun begynte å få karakterer på ungdomskolen, innebar dette enda mer stress for henne. Sosialt ble det også vanskeligere på ungdomsskolen. Det var mindre en-til-en-kontakt med venninner, og å være i grupper med ukjente jevnaldrende vekket mye usikkerhet. At foreldrene var svært opptatt av de somatiske plagene, var også en belastning. Hun måtte gjennomføre stadige legebesøk og prøve ut ulike medisiner, som ikke hjalp. Annes psykososiale utfordringer var ikke erkjent i omgivelsene. Hun ble sett på som skoleflink, men hadde i realiteten ikke læreforutsetninger som sto i forhold til de høye målene hun hadde satt seg. Annes frykt for ikke å leve opp til egne og andres forventninger ble ikke sett. Kroppen hennes «fortalte» om at noe var vanskelig, men med det ensidige fokuset på hodepinen var ikke dette blitt fanget opp.

Kommunikasjon om symptomene

Når den medisinske utredningen ikke viser underliggende sykdom og det anbefales kontakt med psykolog, vil noen pasienter og deres familier uttrykke skuffelse, utrygghet eller sinne. Det kan virke som et paradoks at familien reagerer negativt på at barnet ikke har en underliggende fysisk

sykdom. Men kanskje kan man forstå dette på bakgrunn av at familien ikke har fått en alternativ forståelse av symptomene. For mange kan de kroppslige symptomene være så sterke at det er utenkelig at psykososiale faktorer skulle kunne forklare plagene. I tillegg kan barnet tenke at plagene er innbilte eller selvforskyldte dersom en medisinsk årsak ikke blir funnet. Hvordan helsepersonell kommuniserer, viser seg å være av avgjørende betydning for bedring av fysiske plager (Stewart, 1995). Å få høre at plagene skyldes psykiske årsaker alene, eller at man fra medisinsk hold ikke har mer å bidra med, kan skape fortvilelse og håpløshet. Dette kan illustreres med Annes erfaringer:

«Legen sa at det satt mellom ørene og at jeg trengte en psykolog»

Anne hadde oppfattet legen dithen at årsaken til hodepinen hennes skyldtes psykiske problemer. Dette stemte ikke med Annes egen opplevelse, da det var smertene som var hennes problem. Dialogen med legen ble vanskelig fordi Anne opplevde at alt ble forklart ved psykiske faktorer, og hun satt igjen med en opplevelse av at plagene var selvforskyldte, og at det bare var å ta seg sammen. Anne trengte å få en økt forståelse av sammenhengen mellom smertene og de store kravene hun stilte til seg selv på skolen. Like viktig var det å forklare henne at det skjer endringer i nervesystemet ved langvarig smerte, slik at sensitiviteten for smerter øker (Ramberg & Diseth, 2012). På denne måten kan det formidles at langvarige smerter har både fysiske og psykologiske aspekter.

«Legen trodde ikke på at jeg hadde så vondt»

Smerter og utmattelse er subjektive fenomener. Likevel opplever mange pasienter seg mistrodd når symptomene ikke lar seg forklare av objektive medisinske funn. Anne opplevde at legen ikke anerkjente at plagene var reelle, som om hun overdrev smertene. Ved vår seksjon erfarer vi stadig at dersom barna og deres foreldre skal ta imot og integrere at psykiske mekanismer påvirker kroppen, må det samtidig kommuniseres at plagene er reelle og utenfor deres kontroll. Dette samsvarer med en undersøkelse av pasienter med ikke-epileptiske anfall, og hva som skulle til for at pasientene kunne integrere en helhetlig forståelse av plagene sine. Å bli trodd på at symptomene var utenfor deres bevisste kontroll, viste seg å være avgjørende for økt forståelse av sammenhengen mellom kropp og følelser (Karterud, Risør & Haavet, 2014).

«Legen tok ikke plagene mine på alvor»

En del barn med uforklarte fysiske symptomer har hørt historier fra egen familie eller nettverk om at sykdomstegn er blitt tolket som «psykisk», for deretter å vise seg å henge sammen med alvorlig somatisk sykdom. I Annes tilfelle hadde familien opplevd at hennes tante ikke var blitt tilstrekkelig undersøkt før etter lang tid, og med alvorlige følger. Dersom legen på et langt tidligere tidspunkt hadde lyttet nøye til hvilke sykdomserfaringer Annes familie hadde, og undersøkt henne i henhold til dette, kunne det kanskje ha virket dempende på familiens bekymring.

«Psykologen sa at det ikke var noe psykisk»

Noen barn med langvarige symptomer har i sykdomsforløpet også vært hos psykolog. Mange barn med uavklarte fysiske plager oppfyller ikke de vanligste psykiatriske diagnosene som angst eller depresjon. Dersom det har blitt formidlet til familien at psykisk lidelse ikke forklarer symptomene, kan barn, og familie forstå det dithen at da må det være en fysisk forklaring. Anne formidlet det slik: «Psykologen sa at han ikke fant noe psykisk galt. Derfor er jeg overbevist om at det må være fysisk.» I en utredning er det viktig ikke bare å utelukke psykiatrisk problematikk, men også se de fysiske

symptomene i sammenheng med de psykologiske og sosiale forholdene som barnet befinner seg i. Uten dette perspektivet står en i fare for at de opprettholdende faktorene for tilstanden ikke blir sett.

Vedlikeholdende onde sirkler

Hvordan helsevesenet møter disse barna, vil være av betydning for varigheten og omfanget av symptomene. Som vi så i Annes tilfelle, var foreldrene vedvarende bekymret, da de ikke var blitt tilstrekkelig trygge på at hodepinen var ufarlig. Symptomenes trusselverdi hos barn og foreldre er av betydning for at symptomene vedvarer (Ramberg & Diseth, 2012). Når selvforsterkende onde sirkler er etablert, går symptomene sjelden over av seg selv. Det er derfor lite hensiktsmessig at legen ber barnet komme igjen på kontroll om et halvt år dersom ikke en helhetlig forståelse formidles og tverrfaglige tiltak iverksettes. Løsningen er heller ikke å rekvirere stadig nye eller gjenta medisinske undersøkelser i mangel av andre tiltak. Dersom de somatiske undersøkelsene trekker ut i tid, kan dette bli en vedlikeholdende faktor i seg selv, hvor familiens fokus på plagene øker og bekymringen stiger (Gjems, 2014).

Familieforhold spiller ofte en viktig rolle i å utløse og opprettholde somatiske symptomer

For å komme i posisjon med en psykologisk tilnærming, er det avgjørende at det er gjennomført en grundig somatisk utredning (Fors et al., 2014). Tross mye medisinsk utredning kan en del familier mene at barnet ikke er blitt tilstrekkelig undersøkt. Noe av forklaringen på dette kan være at familiene gjennom sykdomsforløpet har blitt presentert for flere mulige årsaker, som verken har blitt bekreftet eller avkreftet. Når barnet har symptomer fra ulike organer, er det som regel flere leger involvert. Disse kan gi ulike forklaringer, noe som kan forsterke familiens usikkerhet. Ved vår seksjon har vi gjentatte ganger erfart at når de medisinske undersøkelsene samles av én lege som har satt seg nøye inn den medisinske historien, er det lettere å trygge familien på at barnet er godt nok undersøkt. Først når familien er trygge, er det realistisk å kunne sette en stopper for videre undersøkelser og dermed unngå at familien oppsøker nye leger og behandlere.

Hvordan psykologer kan bidra

Psykologer kan bidra på flere områder når det gjelder å bryte vedlikeholdende onde sirkler. Historien om Anne viser at hun opplevde mye belastninger knyttet til skoleprestasjoner. Psykologen kan, eventuelt i samarbeid med spesialpedagog, hjelpe Anne og familien til å få en mer realistisk forståelse av hva hun kan prestere og hva som er «godt nok». Dette bør også innebære veiledning og samarbeid med skolen, slik at hun får en tilrettelagt og gradvis opptrapping tilbake til en skolehverdag som er mer håndterlig for henne. Gradert aktivitetstilpasning er et anbefalt tiltak for barn med kronisk utmattelse (Wyller, 2011). Ofte kan det være nødvendig at barnet har en redusert plan på skolen over en periode, og/eller fritak fra prøver og karakterer. Anne trengte også hjelp til å styrke sin sosiale situasjon, da usikkerheten i forhold til medelever gjorde det vanskeligere for henne å komme tilbake på skolen. En del barn og unge med uforklarte fysiske plager har opplevd sosiale belastninger i form av utstøtning og avvisning fra sine jevnaldrende (MacDonald & Leary, 2005). Det er derfor særlig viktig å få tak i barnets egen opplevelse av sin sosiale situasjon, da de sosiale vanskene ikke alltid er tilstrekkelig sett verken av foreldre eller lærere.

Barns opplevelse av fysiske plager påvirkes av foreldrenes reaksjoner på symptomene (Wilson, 2013). Det bør derfor gjøres en grundig kartlegging av foreldres forståelse og attribusjoner av symptomene, slik at familiens kommunikasjon omkring symptomene kan arbeides med. Familiens tendens til å attribuere symptomer til fysiske årsaker har vist seg å forsterke pasientens sykdomsatferd og virke opprettholdende på symptomene (Afari & Buchwald, 2003). For å komme i behandlingsposisjon til barn og foreldre som i stor grad vektlegger fysiske årsaker, er det spesielt viktig å bruke «kroppens språk» for å vise at kroppen tas på alvor. Et eksempel kan være å formidle at «For at kroppen skal lære hva den tåler av belastning, er det viktig å gå trinnvis til verks», eller «Når man har hatt smerter så lenge, blir nervesystemet veldig følsomt, slik at smerter kjennes sterkere enn før». Utsagnet «Hodet vil mer enn hva kroppen klarer» er det mange barn og foreldre som kjenner seg igjen i.

Psykologer kan ha en viktig rolle i å tydeliggjøre, både overfor familiene og helsepersonell, at ensidig jakt på en somatisk forklaring skader i det lange løp. Oppmerksomheten bør i stedet rettes mot rehabilitering, mestring og akseptering (Fors et al., 2014). Å arbeide med denne pasientgruppen krever et tettere samarbeid mellom det todelte helsevesenet, på tvers av spesialisthelsetjenestene. Psykologen bør ha en aktiv dialog og samarbeid med den somatiske delen av helsevesenet, slik at fysiske og psykososiale aspekter ikke atskilles. Det kan være nødvendig å arbeide aktivt for at legen ikke skal «slippe» pasienten før familien er tilstrekkelig trygge på det fysiske grunnlaget for plagene. Først når de somatiske symptomene anerkjennes og kampen om årsaken unngås, kan det åpnes for en mer helhetlig forståelse i familiene. Det krever at behandlingen er rettet mot hvilke forhold som opprettholder tilstanden, og at både fysiske, psykologiske og sosiale faktorer inkluderes.

Referanser

- Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A review. *American Journal of Psychiatry*, 160(2), 221–236.
- Evans, S., Tsao, J., Lu, Q., Myers, C., Suresh, J., & Zelter, L. (2008). Parent-Child Pain Relationships from a Psychosocial perspective: A review of the Literature. *Journal of Pain Management*, 1, 237–246.
- Fors, E. A., Jacobsen, H. B., Borchgrevink, P. C & Stiles, T. C. (2014). Somatiske symptomer uten vesentlig medisinsk forklaring: bakgrunn nosologi og kliniske betraktninger med relevans for psykologer. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51, 365–377.
- Garralda, E. (1999). Assessment and Management of Somatization in Childhood and Adolescence: A Practical Perspective. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8, 1159–1167.
- Gjems, S. (2014). Det sitter mellom ørene? *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 7, 134
- Griffin, A. & Christie, D. (2008). Taking the psycho out of the psychosomatics: Using systemic approaches in a pediatric setting for the treatment of adolescents with unexplained physical symptoms. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(4), 531–542.
- Karterud, H., Risør, M. B. & Haavet, O. R. (2014). The impact of conveying the diagnosis when using a biopsychosocial approach; A qualitative study among adolescents and young adults with NES (non-epileptic seizures). *Seizure: European Journal of Epilepsy (In press)*.
- Mac Donald, G. & Leary, M. R. (2005). Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain. *Psychological Bulletin*, 131(2), 202–223.
- Ramberg, B. & Diseth, T. H. (2012). Barn med langvarig smerte: Fanget i vonde sirkler – veier ut. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 49(3), 241–246.

- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Canadian Medical Association Journal*, 152, 1423–1433.
- Wilson, A. C., Moss, A., Palermo, T. & Fales, J. (2013). Parent pain and catastrophizing are associated with pain, somatic symptoms and pain-related disability among early adolescent. *Journal of Pediatric psychology*, 1–9.
- Wyller, V. B. (2011). Kronisk utmattelsessyndrom. *Utposten*, 3, 2–5.