

«Det er ikke farlig å ha vondt»

Siv Hilde Berg

pasient og psykolog med doktorgrad innen pasientsikkerhet

Hilde Thomsen

Illustratør

Jeg tror helsetjenesten er på feil kurs med så utstrakt bruk av enkle kognitive intervensjoner i kronisk smerterehabilitering.

Jeg har vært på vandring som pasient i helsetjenesten i ti år etter at en hjerne- og ryggmargsbetennelse satte meg helt ut av spill. Kroppen har siden da gitt meg daglig bank i et svingende forløp. Mine dager har derfor store kontraster, fra dager hvor jeg har så sterke smerter at jeg ikke engang kan sitte i en rullestol, til dager hvor jeg går på fjelltur eller presenterer forskning på internasjonale konferanser. Midt mellom disse kontrastene er livet mitt – i konstant rehabilitering, fordi jeg alltid vil ta friheten tilbake. Mine livsroller innebærer like store kontraster. På den ene siden erfarer jeg den sårbare pasientrollen. På den andre siden er jeg forsker og psykolog, som prøver å forstå hvordan helsetjenesten kan skape trygge innleggelseser.

Som psykolog er jeg godt kjent med at smerte er en subjektiv opplevelse. Vi skiller mellom den fysiske smerten og den kognitive fortolkningen av smerten. Måten vi fortolker smerten på, påvirker hvordan smerten oppleves. Kognitiv terapi anvendes derfor i fysikalske rehabiliteringsinstitusjoner for å arbeide med pasientens tanker rundt smerter. Som pasient erfarer jeg at kognitiv terapi ofte implementeres stykkevis og delt i smerterehabilitering. Jeg stiller derfor spørsmålet: Kan en slik kognitiv tilnærming også påføre pasienten skade?

Endringsarbeid uten arbeidsallianse

«Det er ikke farlig å ha vondt, dere må ikke være redde for å bevege dere», sier sykepleieren til pasientgruppen. Jeg sitter i kantina i timevis for å støtte en gråtende medpasient etter denne pasientundervisningen om kronisk smertehåndtering. La oss kalle henne Katrine. Hun har en systemisk bindevevssykdom, som har satt i gang en kaskade med alvorlige helseproblemer og sykdom i flere organsystemer. Etter hvert som kroppen gjennomgår den ene krisen etter den andre, blir hun stadig overført til nye avdelinger. Etter flere måneder med innleggelseser blir hun overført til et rehabiliteringssykehus. Første møte med rehabiliteringen er oppmøte i undervisning. Det Katrine hører når sykepleieren snakker, er at de ikke tar smertene hennes på alvor; hun må bare gjøre mer. Hun er allerede på randen etter å ha presset seg langt med smerter. Hun kjenner at hun har vansker med å ha tillit til at helsepersonell er i stand til å hjelpe henne på denne avdelingen.

I møte med fysikalske rehabiliteringsinstitusjoner har jeg begynt å bekymre meg for den økende psykologiseringen

Det å ha tillit er fundamentalt for pasientens opplevelse av trygghet i helsetjenesten. Å ha tillit innebærer at vi stoler på at den andre handler i beste hensikt for å hjelpe oss, som gjør at vi åpner opp for endring og den andres perspektiver. Tillit og arbeidsallianse mellom pasient og behandler anses som grunnleggende for endringsarbeid i psykisk helsevern og kognitiv terapi.

Flere ganger erfarer jeg at en times undervisning om kognitiv terapi og smerte blir brukt som eneste intervensjon for å lære pasienter om smertehåndtering. Katrines pasienterfaringer illustrerer risikoen når en enkeltintervensjon, slik som pasientundervisning, plukkes ut fra den helhetlige rammen i kognitiv terapi. Uten arbeidsalliansen, empatien og individtilpasningen kan helsepersonell risikere å trække feil, og i en enveis undervisningssituasjon er en spesielt utsatt for å gjøre nettopp det.

Uten å møte pasienten som et likeverdig menneske med nysgjerrighet, respekt og empati oppnår ikke en kognitiv terapeut endringer i behandlingen. Flere ganger har jeg lurt på om dette anses som like grunnleggende i kronisk smerterehabilitering.

Antakelsen om like feiltolkninger

«Så du jogger ikke? Det er ingen grunner til at du ikke kan jogge», svarer legen i smerterehabiliteringen når jeg forteller at jeg driver med orienterings-«løp» i skogen. Han fortsetter å lete etter bevis på at det er noe jeg unngår i hverdagen, som opprettholder smerte. Men han har knapt kjent meg i syv minutter, har enda ikke spurt meg hva jeg trenger hjelp til, hvilke smerter jeg plages med, hva jeg selv gjør for å mestre smerter, og han har allerede plassert meg i en forhåndsbestemt kategori: bevegesfrykten.

En kan lure på om den kognitive tilnærmingen har ført til at helsepersonell unngår å snakke om smerte i smertebehandling, i frykt for å påvirke smerteopplevelsen negativt

Det kan virke som en del helsepersonell tror at alle pasienter med kroniske smerter har bevegesfrykt, og at deres primære mål må være å overbevise pasienten om å utfordre aktivitetene som trigger smertene. I kognitiv tilnærming antas det at ulike feiltolkninger av smerte kan bidra til å opprettholde kronisk smerte. Én feiltolkning er å tenke at smerten tyder på at noe er alvorlig galt – altså katastrofetenkning. Bevegesfrykt er en annen feiltolkning av at aktiviteter som trigger smerte, må unngås. Bevegesfrykt gir en stadig innskrenkning i smertepasientens frihet, som også spiller dårlig på lag med nevroplasticiteten og kroppens muligheter til å gradvis avlære automatiske smertereaksjoner.

Men det er også kjent at noen pasienter mestrer smerter på en annen måte. I motsetning til bevegesfrykt har noen pasienter en tendens til å ignorere smerte og signaler om at kroppen trenger hvile. Dette gir overbelastning fordi det ikke tas hensyn til den totale belastningen. Jeg kjenner meg igjen i dette mønsteret. Det er reguleringen av aktivitet som hjelper meg i dårlige perioder. Da hjelper det lite å høre at jeg burde gjort mer.

I kognitiv terapi skal behandlingen skreddersys til den enkelte ved å undersøke pasientens opplevelse av problemet, og hvordan den enkelte tenker, føler og handler. Sammen blir behandler og pasient enige om mål for behandlingen før endringsarbeidet settes i gang. I rehabiliteringsinstitusjoner erfarer jeg ofte at problemformuleringen sammen med pasienten fases ut og erstattes med spørreskjemaer. Et skjema er ikke er i stand til å romme noe så unikt som den enkeltes tanker, følelser og ulikhet.

Psykologiseringens inntog

«Vi opererer ikke med diagnoser her», sier legen på rehabiliteringsinstitusjonen når jeg nevner diagnosen jeg har fått. Han forklarer at diagnoser gjør at folk fortolker smertene som farlige.

Det er kjent at det å oppleve kroppen som uopprettelig skadet fører katastrofetanker. Det gjør oss redde og åpner smerteporten. Et eksempel på dette er alle katastrofetankene som vekkes av å lese MR-beskrivelse om degenerative forandringer i rygg, uten å ha kjennskap til at det er naturlig med slitasje i bein og ledd, og at slike MR-funn oftest ikke har sammenheng med smerten.

Men ifølge kognitiv terapi er det meningen en tillegger informasjonen, som er av betydning for smerteopplevelsen, ikke å ha en diagnose i seg selv. Diagnoser kan ha ulik mening for ulike mennesker. For meg var det først da jeg fikk riktig diagnose om en underliggende genetisk bindevevssykdom, at det gikk mer stabilt fremover. Diagnosen er for meg en kilde til informasjon om hva jeg bør gjøre og ikke gjøre i behandling, og det gir meg en økt opplevelse av håndterbarhet og kontroll. Denne informasjonen er positiv for smertehåndteringen fordi jeg opplever at jeg blir myndiggjort til å ta bedre og mer informerte valg.

I psykisk helsevern bekymrer jeg og mine kollegaer oss ofte over den økende patologiseringen av pasientene. I det overveldende fokuset på diagnostisering og risikovurdering frykter vi ofte at fokuset på pasienten som et helt menneske går tapt. I møte med fysikalske rehabiliteringsinstitusjoner har jeg derimot begynt å bekymre meg for den økende psykologiseringen; at diagnosens hensikt i å gi informasjon om prognose og kurs i behandlingen har måttet vike for et ensidig fokus på å endre subjektive smerteopplevelser.

Jeg minnes den formidable støtten jeg fikk når jeg padlet kajakk under et rehabiliteringsopphold. Det som var viktig for meg, var å få legehjelp til bivirkninger av legemidler som trigget nervesmerter. Personalet var overbevist om at kajakkpadling i den positive opplevelsens ånd var løsningen. Det var ingen som heiet på meg de dagene jeg ikke kunne sitte etter kajakkturen. Jeg kom hjem uten legehjelp og uten samtaler om smerte i en to ukers smerterehabilitering. En kan lure på om den kognitive tilnærmingen har ført til at helsepersonell unngår å snakke om smerte i smertebehandling, i frykt for å påvirke smerteopplevelsen negativt.

I forsøket på å endre pasientens fokus fra sykdom og smerte til muligheter er en vanlig fallgruve å ensidig lytte til det friske pasienten formidler, og lukke ørene når pasienten formidler smerte. Pasientopplevelser knyttet til slike møter i psykiatrien beskriver følelser av håpløshet og skam, og tilliten til helsepersonell svekkes. Slike opplevelser skaper barrierer for endringsarbeid.

Selvsagt er lystbetonte aktiviteter viktig, men ensidig fokus på å tenke positivt og gjøre hyggelige ting oppleves krenkende når helt elementære grunnleggende fysiologiske behov for akutt smertelindring, trygghet, søvn og ernæring ikke er ivaretatt. Pasienten må først møtes der pasienten er, før blikket kan løftes.

Kan feil implementering gjøre skade?

Jeg stiller meg ofte spørsmål om den fragmenterte implementeringen av kognitiv terapi i fysikalske rehabiliteringsinstitusjoner kan risikere å påføre pasienten skade. Å anse pasientens erfaringer og følelser som ikke viktige er en form for invalidering. Stadige møter med invalidering gjør noe med mennesker. Et invaliderende miljø over tid kan påføre skade fordi det reduserer pasientens evne til å regulere egne følelser og atferd.

Det å møte pasienten som et meningsbærende individ, som selv kan definere sitt problem, anses også som sentralt i smerterehabilitering. Ved å ikke ta seg tid til empowerment kan det danne grobunn for mistillit mellom pasienter og helsepersonell, noe som kan hindre endringsprosessen. Er det ikke nettopp egenregulering og myndiggjøring som er avgjørende i håndtering av kronisk smerte?