

Frykten for pasientens frykt

Frøydis Lilledalen
psykologspesialist og ufør

Kan det hende at det å fjerne søkelyset fra smerte, utmattelse og multisystemiske symptomer er en metode som ivaretar behandlere like mye som den ivaretar pasienten?

Siv Hilde Berg tok i desemberutgaven opp utfordringer ved ensidig kognitivt søkelys i smertebehandling. Hun igangsatte en viktig, og for mange etterlengtet, diskusjon om metode.

Siden jeg ble alvorlig syk for åtte år siden, har smerte vært en markant del av bildet. Jeg har møtt veldig mange behandlere. Tallet på leger, spesialister, psykologer, sykepleiere, hjemmehjelper, fysioterapeuter og alternativbehandlere er høyt.

Smertesirkler

Av disse har nesten alle snakket om hvor viktig det er å fokusere på det positive og å tenke mindre på smerter og utmattelse. Kun fem av dem har ikke greid ut om sammenhengen mellom kroppen og sjela. Disse har hjulpet meg mest. Gjennom nysgjerrighet, åpenhet og utholdenhet. Gjennom validering, behandling og håp.

Ingen lærte meg at dette er en hypotese. #Ingen fortalte om årsak-virknings-utfordringene med modellen

Ingen av de gangene jeg ble rådet til å tenke mindre på symptomene, var til særlig hjelp. Ikke at jeg ikke prøver. Jeg har forsøkt nevrolingvistisk programmering. Notatblokker er fulle av positive alternative tanker. I bokhylla har jeg selvhjelps bøker og faglitteratur om smerte. Jeg har meditert til mantraet «I am healing» i årevis. Behandleren som sa «fokusér på det du får til», mente det godt, selv om alt jeg klarte, var å løftes på toalettet og drikke havresuppe.

Da jeg praktiserte som psykolog, jobbet jeg ofte med smertepasienter selv. Jeg ble opplært i «smertesirkelen». En ond sirkel som skisserer følgende: Pasienten har vondt / kjenner på symptomer. Å sette plagene i fokus øker symptom- og lidelsestrykket. Oppmerksomheten får fenomenet til å vokse. Fokuserer pasienten på problemene, vokser de. Mestrer de situasjonen, kommer bedringen.

Ingen lærte meg at dette er en hypotese. Ingen fortalte om årsak-virknings-utfordringene med modellen. Og ingen problematiserte mulige negative konsekvenser av hva ansvarliggjøring for smerter gjør med folk, når smertene ikke lar seg instruere.

Kronisk klager

I lys av egen erfaring og møter med pasienter med andre invalidiserende lidelser har det vokst fram konkurrerende hypoteser om andre «onde sirkler».

Sirkler som for eksempel:

1) «Jon» sliter med sterke smerter, kognitive vansker og svimmelhet. Behandleren ber Jon om ikke å fokusere på symptomene. Teknikken virker ikke slik Jon og behandleren hadde håpet. Jon fortsetter å klage på symptomene og hvor mye de begrenser livet hans. Behandleren får «bekreftet» hypotesen om at Jons symptomfokus er markant. At det opprettholder og forsterker plagene hans. Jon fortsetter å klage. For plagene blir ikke borte. De blir ikke engang mindre. Behandleren noterer manglende mestringsevne hos Jon. Og uttalt helseangst.

2) «Klara» merker at kognitive mestringsteknikker ikke har effekt på utmattelse og sterke menstruasjonsmerter. Hun merker at behandleren blir oppgitt når hun snakker mye om vondter og fatigue. Av frykt for å fremstå som en «chronic complainer» slutter hun å snakke om plagene. Resignerer. Hun oppsøker bare lege for ting som ikke handler om symptomene som stjeler livskvaliteten hennes. Når Klara er for sliten til å dusje, eller har uutholdelige smerter, kommer skammen krypende. Skammen over hvor dårlig hun er til å tenke konstruktivt. Behandleren attribuerer manglende symptomrapportering til at rådene han ga, var riktige og viktige. Han noterer at den onde sirkelen er brutt. Klara ble riktignok ikke frisk, men hun klager langt mindre enn før.

Rådene om å ikke fokusere på smerte, hjernetåke, utmattelse, menstruasjonsmerter eller kognitive vansker er velmente. Problemet er at ikke alle drar nytte av dem. Og for noen er de skadelige.

Oppmerksomhet som fenomenforsterker

For pasienter som faktisk har et uproporsjonalt forhold mellom lidelsestrykk og oppheng i symptomer, er rådene adekvate. For enkelte pasientgrupper gir innføring i smertesirkelen et bedre liv. Det er ikke alltid feil. Problemet er at det ikke alltid er rett. Hypotesen om oppmerksomhet som fenomenforsterker stemmer for noen. Utfordringen er den generelle tilliten hypotesen har fått, og når den blir eneste tilbud for pasienter med sterke smerter og kompleks patologi.

Et eksempel på pasienter som ofte presenteres for «den onde sirkelen», er ME-syke. WHO har definert ME som en nevrologisk sykdom siden 1969. Myalgisk Encephalomyelitt er multisystemisk. Kjernekarakteristika er «anstrengelsesutløst forverring» (PEM). Det anslås at det er mellom 10 000 og 20 000 ME-syke i Norge (ca. 6000 av dem er organisert i ME-foreningen).

Noen medisinere hevder at frykten for langvarige symptomer øker sannsynligheten for langtidsplager

«Academy of Medicine» anslår i sin meta-analyse at ca. 5 prosent opplever tilfriskning. De resterende 95 prosent lever hele liv med ME med ulik grad, og med enten fluktuerende, progredierende eller stabile forløp. Gitt at behandlingen som gis i dag, som opplæring i smertesirkelen, grønne og røde tanker, fokustrening og kognitiv terapi, er årsaken til bedring hos de fem prosent som blir friske. Bør vi ikke da utvikle et annet tilbud til de 95 andre prosentene? Skal en tilnærming som hjelper fem prosent, sette rammene for hvordan hele pasientpopulasjoner møtes, behandles og forskes på?

Fatigue, hjernetåke og tungpust

Det finnes ingen statlige behandlingstilbud for ME-syke. Ingen individtilpasset behandling av smerte, svimmelhet, søvnforstyrrelser, fatigue og forstyrret energimetabolisme. Ei heller for immunforstyrrelser, lav blodgjennomstrømning og endoteliopati – tilstander som ofte rammer ME-pasienter. Det finnes ingen behandlende sengepost for de sykeste, og i 2022 ble ikke ei krone bevilget til forskning over statsbudsjettet.

ME-syke blir i hovedsak tilbudt mestringskurs. Det er lite sannsynlig at den lave tilfriskningsraten skyldes så mange dårlige mestrere. Å ansvarliggjøre pasienten for infeksjonsutløst/kompleks sykdom er ikke bare til begrenset hjelp. Det kan også forstyrre behandlingsrelasjonen. Lignende mekanismer finner vi ved andre (ofte kvinne-dominerte) sykdommer som fibromyalgi, POTS, genetisk bindevevssykdom – og nå også long covid:

Ekspertene anerkjenner langvarig påvirkning av hjerte og hjerne etter korona. Man ser på autoimmun og hormonell involvering, og inflammasjon. En del long covid-syke sliter med fatigue, hjernetåke og tungpust. Mange blir helt bra, mens andre strever, også år etter sykdommen. Noen medisinerer hevder at frykten for langvarige symptomer øker sannsynligheten for langtidsplager.

Slike uttalelser er problematiske. Det er vanskelig å se nytteverdien av slike udokumenterte utsagn. Tro på selvhealing via innsats ved alvorlig patologi kan skade selvbilder. I tillegg til å være redd selve sykdommen implementeres en redsel for at du gjør deg selv syk. Eller skam over at du ikke blir bedre. Samtidig er det nesten umulig å argumentere mot en slik hypotese. For med mange og alvorlige symptomer kan de færreste si at de er verken opptatt av eller bekymret for dem.

Maktesløse behandlere

Kan det hende at det å fjerne søkelyset fra smerte, utmattelse og multisystemiske symptomer er en metode som ivaretar behandlere like mye som den ivaretar pasienten? Man skal ikke undervurdere hvor krevende det er å ha pasienter som ikke blir bedre. Som klager på symptomer. Igjen og igjen. Behandlere kan bli både frustrerte og maktesløse. I mangel på tilgang til alternative forståelsesrammer og medisinske intervensjoner, ender vi opp med å gjøre det vi forsøker å få pasienter til å slutte med: Vi gjør mer av det som ikke virker. Et forskningsløft for postinfeksiøs sykdom vil hjelpe både behandler og pasient.

Og inntil vi har adekvat behandling, må vi kanskje orke å forholde oss til «Jon» som ikke blir bedre, og utforske hvorfor «Klara» har sluttet å komme. Å bli tatt på alvor vil for mange pasienter være en større kilde til håp og validering enn undervisning i «onde sirkler».