

Hva er helhetlig behandling når én skal dø og én skal fortsette å leve?

Helsepersonell møter syke mennesker, ikke syke organer. Da må vi ivareta både den fysiske og psykiske helsen.

TEKST

Elin Fjerstad

Ingrid Hyldmo

PUBLISERT 5. mars 2013



Helhetlig helse: Behandling av somatisk sykdom er et teamarbeid hvor legen, ergoterapeuten, sykepleieren, psykologen og andre viktige helseprofesjoner sørger for en helhetlig behandling.

Foto: YAY Micro

Mona og Dag – et ektepar i 50-årene midt i det gode liv. De har ingen barn, men har jobber de trives i, er glade i å reise og glade i hverandre. I går kveld spiste de en deilig middag sammen med gode venner, og de la planer for sommerens utenlandstur. Morgenen etter er de midt i kaoset. Dag går ut døren som han pleier, men vet plutselig ikke hvor han skal gå for å komme til jobben. Han skjønner at noe er alvorlig galt, får tak i Mona, og sammen drar de på legevakten. Dag sendes direkte til sykehus. Nummen av sjokk og vantro hører de legens vurdering etter MR: Dag har en ondartet svulst i hjernen. Trolig kort tid igjen å leve.

Det er mange som stiller opp for Dag da han blir syk, men Mona er der hele tiden. Midt i sorgen over å skulle miste ham vet hun at hun må holde seg oppe; for ham, for seg selv og for dem begge i den tiden de har igjen. Hun er førstelinjen for ham. Mona kjenner vanene hans, stemningene i ham, historien han har levd, og drømmene hans. Hun ser hva sykdommen gjør med ham, og erfarer hans sorg og mestring på nært hold.

Helhetlig behandling starter med erkjennelsen av at helsevesenet trenger «en godtfungerende førstelinje». Pasienter i Dags situasjon trenger at deres pårørende har krefter til å tåle krisen og samtidig retter blikket mot det som kan gjøre den siste tiden så god som mulig. Hva trenger pårørende da, og hva har pasienten behov for utover den medisinske behandlingen? Helhetlig behandling innebærer også erkjennelsen av at vi som helsepersonell først og fremst møter syke mennesker, ikke syke organer. Det betyr å ivareta både den fysiske og den psykiske helsen; reparere det som kan settes i stand, og styrke mennesket som skal bære det hele.

**«Klinisk helsepsykologi gir
pasient og pårørende
selvhjelpsverktøy for økt
mestring og livskvalitet, og
bidrar til helhetlig behandling»**

Vi vil belyse hvordan fagfeltet klinisk helsepsykologi kan bidra til helhetlig behandling ved alvorlig sykdom for pasient og pårørende. Dag og Monas historie illustrerer feltet. Gjennom artikkelen hører vi Monas refleksjoner basert på et intervju sju måneder etter at Dag døde. Hun ønsker at denne historien skal fortelles. Men først, hva er klinisk helsepsykologi?

Klinisk helsepsykologi

Klinisk helsepsykologi bygger på studier av psykologiske fenomener ved sykdommer, og de behandlingsmessige implikasjonene av disse funnene. Et eksempel er smerte. Det er i dag bred enighet om at smerte både er et fysiologisk og et psykologisk fenomen. Uavhengig av underliggende sykdom eller skade bidrar psykologiske mekanismer til å

oppretholde smerte, og psykologiske intervensjoner er sentrale i ikke-medikamentell behandling.

Grunnlaget for klinisk helsepsykologi er den biopsykososiale modellen hvor en er opptatt av å behandle hele mennesket og av å se pasientens ulike livsområder i sammenheng. Bio-psyko-sosial handler om ulike perspektiver, men først og fremst om behovet for koordinerte tilnærminger fra ulike profesjoner. Behandling av somatisk sykdom er et teamarbeid, der legen, sykepleieren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, sosionomen, ernæringsfysiologen, psykologen og andre viktige helseprofesjoner bidrar til at pasienten behandles helhetlig. Pasienter med for eksempel kroniske smerter kan trenge hjelp fra alle disse, og de har behov for at hjelperne er samkjørte og jobber mot det samme målet.

Den kliniske helsepsykologen er involvert i direkte pasient- og pårørendearbeid, utredning, undervisning, konsultasjon, veiledning, forskning og kvalitetsutvikling, og kan ses i hvit frakk i sykehuskorridorer og ved pasientens seng, i nært samarbeid med de andre helseprofesjonene. Den mest utbredte og best evaluerte tilnærmingen til psykologisk behandling ved somatisk sykdom er kognitiv atferdsterapi. Tiltakene er fokuserte, tidsavgrensede og retter seg inn mot de utfordringene sykdommen gir i pasientens hverdag her og nå. Her er noen eksempler:

- Bearbeide reaksjoner på tap av helse og identitet.
- orberedelse eller gjennomføring av medisinsk behandling, for eksempel behandling av sprøytefobi når sykdom krever medikamentell behandling med sprøyter.
- Bearbeide traumatiske opplevelser i kjølvannet av sykdom/skade (dramatiske operasjoner, postoperativt delirium, langvarige opphold ved intensivavdeling).
- Mestring av smerte og/eller fatigue (utmattelse).
- Livsstilsendring, aktivitetsregulering og stressmestring.
- Familiesamtaler ved livstruende eller kronisk sykdom og oppfølging av barn som pårørende.

Målet med kliniske helsepsykologiske intervensjoner er å gi pasient og pårørende selvhjelpsverktøy for økt mestring og livskvalitet, og bidra til helhetlig behandling.

Å håndtere angst og kognitive endringer

Dag hadde ondartet kreft i hjernebjelken. Svulsten lot seg ikke operere, men han fikk strålebehandling og kjemoterapi, samt videre oppfølging ved sitt lokalsykehus. Etter innleggelsen ble han henvist til psykiatrisk vurdering av behovet for medikamentell behandling av angst, og psykiateren henviste videre til oppfølging hos psykolog. Dag hadde vært plaget med angst tidligere i livet, og nå dukket angsten opp igjen. Han ønsket psykologsamtaler med et «her og nå fokus», noe Mona i ettertid reflekterte over:

Psykologen tok på alvor at Dag ikke ville snakke om fortiden sin. Hvis hun ikke hadde respektert det, ville han nok ikke blitt med på samtalene. Han

visste at tiden var knapp, og han ville rette oppmerksomheten mot her og nå, og ikke rippe opp i barndommen.

Dag var ikke redd for å dø, men for å miste grepet mens han levde. Svulsten gjorde at han fikk problemer med å orientere seg, bedømme situasjoner og å huske. Mona hjalp ham huske hva legene og sykepleierne sa, og var et vitne til alt det som skjedde med ham. Dag ønsket at hun var med i samtalene med psykologen, og selv sa han det slik: «Mona er hukommelsen min nå, og det er liten vits å snakke med meg uten henne.»

Et viktig tema i samtalene var hvordan de skulle håndtere den kognitive svekkelsen i kjølvannet av svulsten. En huskeliste og en dagsplan på nattbordet ble nyttige hjelpemidler. Dag skrev ned navnet på sykepleiere og andre som skulle komme den neste dagen, tidspunkt for når han skulle ta hvilke medisiner, hva som skulle skje den kommende dagen, og viktige beskjeder. Det hjalp ham til å fungere gjennom dagen, og det reduserte uro og angst. Avdelingen la til rette for at han hadde faste sykepleiere å forholde seg til, noe som bidro til trygghet og forutsigbarhet. Det var også viktig at konsultasjonene med legen var avtalt, slik at Dag kunne ta med seg Mona.

Dag visste at han hadde behov for ro og forutsigbarhet for å føle seg trygg, og ba derfor om enerom på sykehuset. Han ga Mona fullmakt til å få all informasjon om hans sykdom, og til å ta beslutninger på hans vegne dersom han ikke evnet dette selv.

MR-undersøkelsene av hjernen innebar en påkjenning som trigget angst hos Dag. Han fryktet den klaustrofobiske følelsen han fikk inne i MR-maskinen, og han var usikker på om han ville klare å bevare en ro gjennom undersøkelsene. For å klare å gjennomføre dem trente han på angstmestring sammen med psykolog og sykepleier. Det innebar eksponering for det han fryktet; gjøre seg kjent med hvordan undersøkelsen ville forløpe, og besøke røntgenavdelingen sammen med sykepleier. Mens han lå i MR-maskinen, brukte han visualiserings- og pusteteknikker. Visualisering hadde han alt brukt i årene som FN-soldat for å takle ekstreme situasjoner. Sammen med psykologen fant han ut at han kunne bruke den samme teknikken nå, nemlig å se for seg at han gikk Vasaloppet, en av hans lidenskaper, fra start til mål. Slik kom han seg igjennom nødvendige medisinske undersøkelser i tillegg til at han også opplevde mestring.

Psykologen veiledet sykepleierne på hvordan de kunne bidra til å regulere Dags angst og uro. Her ble det viktig med ulike miljøtiltak satt i system: De kunne hjelpe ham ved å la døren stå åpen til gangen, minne ham på når Mona kom på besøk, og forsikre ham om at de ulike tiltakene ble journalført slik at viktig informasjon ble delt. I selve dialogen med Dag ble det lagt vekt på at sykepleierne brukte færrest mulig spørsmål, men heller brukte benevnelse og bekreftelse. For eksempel møte Dags uro med: «Nå ser jeg at du er urolig, og da vet jeg hva som pleier å hjelpe deg», framfor å spørre: «Hvorfor er du urolig nå?»

Tidligere hadde Dag taklet angst og stress med å gå lange turer alene. Det var en mestringsstrategi han ikke lengre kunne bruke fordi han ikke husket veien tilbake. Turer med en fast besøksvenn ble det gode alternativet. Det avlastet Mona, og var en god løsning for Dag, som ikke ønsket å bruke sine egne venner på denne måten.

Dags kognitive vansker påvirket rollefordelingen mellom dem som par. Mona måtte til tider overstyre ham fordi hans evne til å ta beslutninger var endret. Hun ønsket ikke frata ham frihet, men samtidig trengte han hennes hjelp til å gjøre kloke valg. For eksempel kunne han glemme at han ikke var så utholdende som før og holdt et alt for høyt aktivitetsnivå, noe som trigget hodepine. Fellessamtalene hjalp Mona til å sette ord på det dilemmaet dette ga henne, og Dag kunne gi henne tillatelse til «å vurdere mine egne vurderinger».

Et annet dilemma for Mona var å fordele egen tid og egne krefter. Sykdommen medførte at den selvstendige, sterke Dag ble mer avhengig av henne, og hun ønsket å være sammen med ham på sykehuset hele tiden. Samtidig trengte hun også å samle krefter, og holde en viss kontakt med det livet som for henne skulle fortsette. Samtalene ble en hjelp til å regulere behovet for hverandre, og åpne opp for å ta imot hjelp fra andre enn Mona.

Kognitive teknikker

Det er krevende å få til gode hverdager når fremtiden plutselig er revet bort. For hvordan griper man dagen når kropp og sinn er fylt med sorg, skrekk og død? Mona hadde nytte av å trene opp sine mentale ferdigheter gjennom kognitiv terapi. Hun jobbet med å bli seg bevisst sin indre dialog, og å unngå å la bekymring og grubling invadere henne gjennom hele dagen. Det betydde å ikke undertrykke eller fortrenge tankene, men å være seg bevisst hva hun til enhver tid valgte å gi oppmerksomhet. For tanker er bare tanker og ikke sannheter, og ved store utfordringer må vi alle unngå å sløse bort krefter på tankespinn, kvernetanker og bekymringer. Slik fikk Mona nødvendige pauser fra den tunge ventespergen – sorgen over tapet hun ennå ikke led, men som hun visste kom.

Både Dag og Mona brukte selvinstruksjoner for å styre oppmerksomheten, spesielt om kvelden. Psykologen hjalp dem med å dosere de vonde tankene slik at de forstyrret søvnen minst mulig: «Tankene om sykdommen og fremtiden har fått sin plass i dag, og nå er det tid for at den delen av hjernen som styrer søvnen, får plass.» Denne holdningen tillot de vonde tankene å ta fri, og ga dem begge litt hvile. I tillegg innførte de regelen om ikke å ta opp vanskelige temer etter klokken åtte om kvelden. Begge var glade i musikk, og brukte musikk som en måte å gi seg selv avspenning på. Det bidro til at de kunne roe ned og slippe å gå natten i møte med de vondeste tankene.

En av Monas utfordringer var å være *passé bekymret* for Dag, og å sortere reelle bekymringer fra bekymringer som angsten hadde festet grepet om. Ville Dag mestre å ta taxi til sykehuset for strålebehandling alene, eller måtte hun være med? Bekymring knyttet til Dags evne til å orientere seg og å bedømme situasjoner var reelle bekymringer som det var nødvendig å ta hensyn til. Samtidig måtte de balanseres opp imot Monas kapasitet og krefter til å passe på ham, og det faktum at ønsket om å beskytte faktisk innebar å frarøve ham frihet og livskvalitet. Da var det godt å støtte seg på konkrete råd fra helsepersonell:

Det var til god hjelp at sykepleierne sa at Dag hadde det bra når jeg ikke var der, og at vi i fellessamtalene med psykologen hadde snakket om akkurat dette – at jeg også måtte ha hvile for å tåle å stå i belastningen og ha krefter til å møte angsten med.

Ankerfeste og bindeledd

I løpet av tiden på lokalsykehuset fikk vi hjelp til å fungere igjen – til å håndtere både sjokket og det å leve med endringene sykdommen medførte. Det var en trygghet å ha åpen retur. For jeg var livredd for ikke å ha noe ankerfeste.

Mona følte at hun var en belastning for de snille, men travle sykepleierne. Hun jobbet selv på sykehus, og visste mye om det å ha for mange oppgaver og for liten tid. Hun var brydd over at hun ikke alltid husket all informasjonen: «Det er jo Dag, og ikke jeg som har hukommelsesvansker.» Mona ga i ettertid uttrykk for at samtalene med psykologen ga en opplevelse av helhetlig behandling og trygghet. Timene ble et ankerfeste fordi hun visste at her var det tid og rom for å ta opp vanskelige temaer som de fikk konkrete løsningsforslag på. Det ble også et bindeledd fordi psykologen bidro til å formidle informasjon på tvers av de ulike faggruppene. Fellessamtaler med flere faggrupper er ofte et godt tiltak som bidrar til å styrke helhetlig behandling, men for Dag og Mona ble dette for krevende. Derfor ble det ekstra viktig at psykologen fungerte som bindeledd.

Etter utskrivelse hadde Dag åpen retur og mulighet til å ringe sykehuset når som helst. Dag og Mona brukte ikke denne muligheten, men *vissheten* om den var det de trengte. Muligheten ble viktig «til innvortes bruk» – et ankerfeste som gjorde dem mer robuste: «Vissheten om at sykehuset var der for oss, ble en viktig støttetanke for å håndtere angsten for oss begge.»

For Monas del var også arbeidstilknytningen viktig. Hun fikk hjelp til å regulere og tilpasse arbeidet etter sin egen kapasitet, og dermed kunne hun bevare kontakten med arbeidssted og kollegaer gjennom den tiden Dag var syk. Sykehuset bidro til å opprette kontakt med kreftsykepleier i bydelen, og familie og venner var avgjørende støttespillere.

Dag døde et drøyt år etter at han ble syk. Det verste hadde skjedd. Mona var alene. Hun visste at hun måtte sørge.

Angst for sorg

Mona mistet begge sine foreldre i kreft noen år før Dag døde. Den gangen klarte hun ikke å ta sorgen innover seg, og dette var Dags store bekymring: «Jeg er ikke redd for døden, men jeg er redd for at Mona skal slite med sorgen, så jeg vil så gjerne hjelpe henne å tørre å sørge.» Når Mona nok en gang måtte forholde seg til det å miste, kom angsten:

Jeg var livredd for å ta sorgen innover meg, redd for å tørne og bli fullstendig gal. Så fikk jeg heldigvis hjelp til gradvis å slippe sorgen inn. Jeg har skjønt at det ikke er farlig å sørge, men jeg må ta det i mitt tempo. Foreldrene mine døde begge av kreft, skjønner du. Jeg tillot meg aldri å sørge. Nå var jeg veldig klar for at jeg ville sørge på en annen måte denne gangen.

Samtalene psykologen og Mona hadde, hjalp henne til å utfordre katastrofetanken: «Dette gjør så vondt at jeg kommer til å bli gal.» Mona fikk hjelp til å se denne tanken som kun en tanke og ingen sannhet; en tanke som forseglet sorgen og forsterket angsten. Gradvis erkjente hun at hun ikke ble gal av å sørge, snarere tvert imot – den vondeste sorgen er den man *ikke* tør sørge.

En tanke som hadde stengt for sorgen mens Dag ennå levde, var: «Det er han som er syk, jeg må være den sterke.» Hun tenkte at å gi etter for sorgen innebar å være svak, og vegret seg en stund for å vise Dag hvor trist hun var. I fellessamtalene var Dag tydelig på at slikt skuespill ville føre til mindre nærhet og mer ensomhet, og det ønsket ingen av dem. Etter hvert fikk de en rytme på sorgen – når den ene gikk ned, gikk den andre opp. Sorgen gikk i takt slik at den ikke overvældet begge på samme tid, men bare en av gangen. Det var en erfaring som bidro til at de ikke trengte å skuespille for hverandre. Å våge å snakke om døden, dele følelser og tanker, ble av stor betydning for henne da hun skulle sørge. Det ble dessuten også en kilde til støttetanker for Mona etter at Dag døde.

Dere vet hvem jeg sørger over

Etter at Dag døde, ble det viktig for meg å snakke med personer som kjente Dag. Heldigvis ble jeg oppringt av sykepleieren i palliativt team ved sykehuset. Jeg fikk oppfølgingssamtaler hos psykologen vi hadde hatt mens Dag levde. At sykepleieren og psykologen kjente oss begge, hjalp meg veldig i sorgprosessen.

Mona følte at det var vanskelig å gjenkalle hva som skjedde de siste dagene mens Dag levde, og det ga rom for vonde kvernetanker og tankespinn. Sykepleieren i palliativt team og psykologen hjalp henne med å lage sammenheng i de vage minnene. Når Monas tanker hang seg opp i selvbebreidende grublerier, kunne de løfte fram Dags stemme: «Hvis jeg skulle gjette, ville Dag nå ha sagt til deg – husker du, Mona, jeg ville at du skulle vise meg sorgen din og ikke spille skuespill for meg.» Det hjalp henne å utvikle en støttende indre dialog, og gradvis klarte hun å integrere Dags kjærlighet og vennlighet inn i sin egen holdning til seg selv. Det forebygget depresjon og hjalp henne i den videre sorgprosessen

I løpet av de seks ukene Dag var innlagt, hadde han og Mona syv samtaler med psykolog, samt to oppfølgingssamtaler og telefonkontakt i den første tiden etter utskrivelsen. Mona hadde behov for litt mer hjelp for egen del, og ble henvist til Kveldspoliklinikken, Raskere tilbake.

Selvhjelp for helsevesenet

Historien til Dag og Mona viser hvor lite som skal til for å gjøre en stor forskjell. Forskjellen for Mona og Dag var det siste året de fikk sammen. Ett år som ikke bare forsvant i sykdom og smerte, men som også ble fylt med nærhet til hverandre og mot til å reise og leve i tråd med «vårt vi». Det er en forskjell som betyr alt for den som skal avslutte livet og for den som skal leve videre. Mental styrke er aldri så viktig som når vi har det vanskelig. Vanskeligere enn sorg og tap blir neppe livet. Da trenger vi hjelp til å komme på sporet av vår egen evne til mestring. Mona og Dag fikk hjelp til selvhjelp, og det ga styrke nok til det livet krevde når døden kom. Uten sykehusets helhetlig tilnærming til pasient og pårørende ville Mona trolig hatt behov for langt mer hjelp fra helsevesenet framover. I stedet for å bli «en belastning», ble Mona en ressurs både for Dag og for helsevesenet. Nettopp å se pårørende som en ressurs og ikke som en belastning er selvhjelp for helsevesenet. Monas bidrag var uvurderlig for Dag, og dermed også for helsevesenet. God samhandling fremmes når vi anerkjenner hverandres bidrag. Å inkludere pårørende til alvorlig syke mennesker i behandlingen er en resept for behandlingen av hele mennesker.

Prosjekt Klinisk helsepsykologi er et toårig prosjekt ved Diakonhjemmet sykehus støttet av Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

En stor takk til Mona Holberg-Petersen.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 50, nummer 3, 2013, side 214-217

TEKST

Elin Fjerstad, psykologspesialist, Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus

KONTAKT: elin.fjerstad@diakonsyk.no

Ingrid Hyldmo, NKS Olaviken Behandlingscenter