

«Ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det»

– psykiske reaksjoner på funksjonstap

AV HILDE BERGERSEN,
Spesialpsykolog ved Sunnaas sykehus

Hvilke psykiske reaksjoner oppstår hos en som opplever å bli funksjonshemma?

Jeg vil dele noen tanker og erfaringer fra fire års praksis som psykolog ved Sunnaas sykehus, avdeling for hjerneslag.

En pasient strevde under hele oppholdet på Sunnaas, med å klare å se for seg ei framtid uten arbeid og førerkort. Han hadde levd for jobben og familielivet var ikke så lett. Funksjonshemmingen hans var ikke så stor, men han opplevde tapet som stort, og gråt ofte.

En annen pasient hadde fått et større hjerneslag, men sa i første samtale at han hadde bestemt seg for at det som hadde skjedd, skulle føre til personlig vekst og at han arbeidet med å tenke «lurt», dvs. positivt. Under oppholdet kom han stadig tilbake til hvor viktig han hadde oppdaga at nært vennskap var for å oppleve livet som godt – mye viktigere enn jobb og penger.

Det har vært vanlig å tenke at psykiske reaksjoner kommer i ulike faser som følger en nokså fast rekkefølge, som begynner med sjokk, forvirring og benekting, så sterke følelser som angst eller sinne, så gradvis mer innsikt med depresjon og sorg som gradvis bearbeides, og til slutt kommer man ut på den andre siden med en aksept av det som er skjedd og evne til å leve videre med tapet. For mange har prosessen vært omtrent sånn, men det har også oppstått noen myter som lever videre selv om de ikke stemmer så godt når man ser nærmere etter (C.B. Wortman: «The myths of coping with loss», Journal of consulting and clinical psychology, 1989, vol.57, 349–357). Disse mytene er:

- Sorg eller depresjon er psykologisk nødvendig etter et alvorlig traume eller tap.
- Det er nødvendig for den psykiske helsa, å bearbeide tapet ved å snakke mye om det eller aktivt tenke på det.
- «Tiden leger alle sår» – opplevelsen av tap blir svakere over tid.
- Tapet vil til slutt bli akseptert.

Undersøkelser tyder på at påstandene gjelder en del, men ikke for et overveiende flertall. Mennesker er ulike og måten å reagere på i en krisesituasjon og over tid, er heller ikke ens for alle. Hvert menneske – pasient eller pårørende – skal få lov å sørge eller ikke sørge på sin egen måte, i sitt eget tempo. Vi som er rundt, får forsøke å forstå og møte folk der de er og hjelpe og støtte så godt det er mulig.

«Den bio-psyko-sosiale modellen»

En alternativ modell for å forstå hvilke psykiske reaksjoner som oppstår hos et menneske som opplever å bli funksjonshemma, er «den bio-psyko-sosiale modellen». Denne modellen tar bedre hensyn til at individuelle og kontekstuelle forhold vil innvirke. Biologiske faktorer som den konkrete, fysiske skaden, medfødt sårbarhet for å reagere med ulike lidelser ved belastninger, samt personens temperament vil innvirke. Livshistorie og personlighet vil spille inn. Likeledes vil kulturen og sammenhengen man lever i – nettverk, økonomi, praktisk hjelp, sosiale tilleggsbelastninger, tilrettlegging, forventninger osv. – bidra.

Hjerneslag er blant de skader som kan ramme både fysisk funksjon, kognitiv funksjon (tenkeevne, hjernens informasjonsbearbeiding) og personlighet. Jeg vil trekke fram noen eksempler på psykiske reaksjoner ved hjerneslag og se litt på hvordan både den fysiske skaden og premorbide, psykologiske faktorer kan ha hatt betydning. Først litt primært om betydningen av den konkret hjerneskadens.

Biologi

Kognitiv svikt

At man tenker langsommere, lærer seinere, husker dårligere, ikke kan ha så mange baller i luften, blir forttere sliten i hodet, tenker enklere eller mister språket, vil i større eller mindre grad også påvirke samspillet, kommunikasjonen og selve forholdet til de nærmeste. En nevropsykologisk undersøkelse kan være en hjelp til å forstå hvilke forandringer som har skjedd. Da er det lettere å unngå misforståelser og klare å ta hensyn på den riktige måten slik at det blir bedre for alle parter. Nettopp det at man ikke kjenner seg helt igjen, og ikke forstår hva som egentlig har skjedd, kan være med å øke usikkerheten hos pasienter som

har fått en hjerneskode og hos de pårørende. Informasjon er derfor viktig.

Mange kan fortelle at de er blitt mer sårbare, fått lavere frustrasjonstoleranse, etter skaden. De tåler mindre bråk, blir fortere slitne, klarer ikke så mange inntrykk og noen kan bli irritable. To ganger har tidligere pasienter, lenge etter at de var uskrevet fra Sunnaas, ringt meg og fortalt hvordan dette har vært vanskelig i familier med tenåringsbarn. En far ringte og fortalte at han merka at han var blitt en kjefte grinebiter og han visste ikke hva han skulle gjøre med det. Det kan skje alle med tenåringsbarn, men her merka personen en forandring hos seg selv.

Personlighetsendring

«Jeg savner hissigproppen min...!», sa ei kone. Mannen hennes hadde fått et hjerneslag som hadde gjort ham følelsesmessig avflata. Han viste verken begeistring eller raseri lenger. Andre opplever personlighetsforandringen som positiv. Kona til en annen av våre pasienter beskrev mannen som mer spennende og levende etter slaget. Før hadde han vært en taus type. Hjerneslaget hadde svekka impuls kontrollen hans og evnen til selvkritikk, og nå var han friere i samtaler. Han prata med folk i selskaper og minte henne om slik han var den gang hun traff ham, og hun opplevde å være litt nyforelska. Men det skjer ikke alltid slike positive endringer.

Noen ganger kan skaden gjøre at de personlighetstrekkene som var der fra før, blir enda tydeligere. Vi hadde en pasient som fikk forstyrret tidsfølelse. Han ble veldig rastløs. Han fikk også forstyrret evne til å være oppmerksom, systematisk og nøyaktig. Det gikk stadig litt for fort unna slik at han gjorde mye feil og derfor trengte mye hjelp. Sønnen hans fortalte at farens motto hadde pleid å være: «Det er det samme når det skjer, bare det skjer nå!» Det var tydelig at faren alltid hadde vært både effektiv og utålmodig, men nå hadde hjernesleden forsterka dette trekket slik at det var blitt farens største problem i rehabiliteringa.

Personlighetsforandringer er nok det som for de pårørende ofte kan være det verste. Det er som det mennesket som du var glad i er borte, og det er kommet et nytt som det kanskje til og med kan være vanskelig å like. Den gamle kommunikasjonen, humoren og samspillet funker ikke lenger. Selve relasjonen, det nære forholdet, kan være trua.

Selv om det fins mange typer og grader av funksjonshemninger, er det noe i den gamle klisjeen: «Det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det...» Hva som er skadet og hvor mye kan være mindre viktig for hvordan du reagerer, enn «hvordan du tar det», altså hvordan du tolker

og mestrer den situasjonen som er oppstått – det psykologiske.

Psykologi

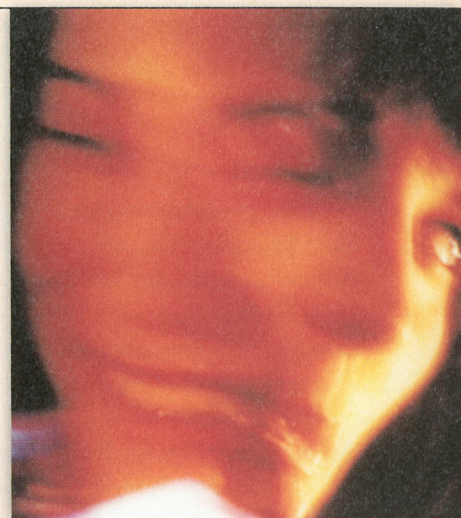
Psykiske reaksjoner på funksjonshemming påvirkes av personligheten og av livet du har levd til nå.

Den som har vokst opp med mye kjærlighet, omsorg, god nærhet, som har fått bygd opp et godt selvilde gjennom livet, står psykologisk bedre rusta enn en som har opplevd å få for lite av dette, eller som kanskje til og med har vært utsatt for det motsatte. Man får innsikt i livet etter store påkjenninger. Men alle «vokser» ikke, selv om noen sier at de har lært mer om takknemlighet og ser proporsjoner bedre. Man må lære å leve med en ny realitet.

I den første samtalen med hver pasient, spør jeg om livet så langt har vært et godt liv eller om dette kom på toppen av andre, traumatiske hendelser – enten tidligere i livet eller nå. «Parallele stressorer» kan være at ulykka eller sykdommen kom samtidig med at firmaet ble slått konkurs, en skilsmisse, en opprivende arvesak. Det kan gjøre at de psykiske konsekvensene av ulykka eller sykdommen blir større.

I mitt første møte med en pasient, spør jeg også alltid hvordan de opplever å ha det følelsesmessig for tida og hvilke reaksjoner de har hatt på det som er skjedd. En pasient begynte da å fortelle om noe som skjedde da hun var sju år gammel. Først stussa jeg litt på dette tilsynelatende spranget i tema, men jeg lot henne fortelle om det hun tenkte på. Da hun var sju år døde faren hennes. Det var faren som hadde vært den nære, foreldrefiguren for jenta. Mora hadde aldri klart å være følelsesmessig nær. Hun var opptatt av jobben sin. Da faren døde, var mora dessuten gravid og fikk mer enn nok med både å takle sin egen sorg og så være spedbarnsmor. Den lille sjuåringen følte seg alene, utsatt og redd. Denne perioden tidlig i livet var blitt levende for henne nå etter at hun hadde fått slag. Det var akkurat sånn hun følte seg nå: alene, redd og utsatt.

«Analoge stressorer» kan slik ofte føre til at tidligere traumer, vonde minner, kan bli levende igjen når det skjer noe nytt og traumatisk, slik som det å bli funksjonshemma kan være. Også dette kan forsterke den vonde opplevelsen, forverre den psykiske reaksjonen. Men hvis man får snakket om det, kan det bearbeides og legges lengre bak. Det er aldri for sent å få trøst i livet.



De fleste av oss har selv opplevd «regresjon» – at vi, når vi blir syke, kan føle oss som barn igjen. Den som vanligvis er den sterke og voksne, kan oppleve å bli litt liten igjen. Vi bærer ubevisst, nærmest i kroppen, et minne fra langt tilbake, en forestilling om hvordan det er å være liten, svak og avhengig av andre. For mange er det et trygt minne: noen tar vare på meg, bærer meg, trøster. Det er ikke farlig at jeg ikke har kontrollen nå. For andre er dette dramatisk motsatt. De kan oppleve sterk angst når de mister kontrollen. En ung mann fikk etter slaget nedsatt syn og dårlig balanse – to ting som begge ga ham mindre kontroll; han var redd for å falle og han så ikke så godt hvem som kom og gikk. Han var uvanlig engstelig og mye av behandlingen vår gikk ut på å skape trygghet og forutsigbarhet.

Sammen med personligheten henger ofte også måten man pleier å møte stress og motgang i livet. De som har pleid å takle ubehageligheter og smerte ved å unngå eller benekte det, fortsetter gjerne med det. De som har pleid å «ta tyren ved hornene», fortsetter gjerne med det. Det har vært ment mye om hva som er riktig eller gal mestring, men det kan likevel se ut til at det å gå aktivt inn i problemene og forsøke å løse dem, fungerer bedre i det lange løp, enn alltid å unngå ubehaget, prøve å tenke på noe annet eller nekte å innse det som er skjedd. I virkeligheten bruker likevel de fleste av oss begge metoder og ofte samtidig.

Håp og benekting

Den første tida, etter ei krise, kan være prega av følelsemessig kaos og benekting. «Dette er ikke virkelig. Dette har ikke skjedd. Det kommer til å gå over... ganske snart...» Fra Freud og de gamle psykoanalytikerne, er vi vant til å tenke at benekting er feil. Nå tenker vi mer at benekting kan være helt nødvendig.

En språkforsker fikk et stort hjerneslag i nettopp språkområdet i hjernen. Vi forsto at hun aldri mer ville kunne forelese eller skrive artikler slik som før, men både hun og ekte-mannen arbeidet hardt med dette som mål.

Noen ganger tviholder pasientene på et håp som gjør at de klarer å holde ut. Hvis vi i helsevesenet går inn i en kamp om virkelighetsforståelse da, risikerer vi å skyve mennesket fra oss. Da hjelper det ikke om pasienten senere skulle skjønne at det var vi som hadde rett. Vi som arbeider i helsevesenet, bør ha større respekt for håpet som en livgivende kraft.

Mening, tro og sammenheng

Mennesker har behov for å skape mening og sammenheng i livet. Vi må finne vår vei og vår måte hver og en av oss, en-

ten vi er funksjonshemma eller ikke. For noen kan det å bli funksjonshemma, røre ved store og eksistensielle spørsmål. Flere enn vi tror kan ha religiøse tanker. En pasient hadde hatt store språkvansker, men hadde lært seg å snakke ganske bra. Han var en tøff kar, men blid og omgjengelig og han banna mye. Han fortalte at det verste etter slaget, var at han ikke lenger kunne be Fadervår. Han hadde mista språket og huska ikke orda. Hele livet hadde han bedt Fadervår under dyna, uten at noen hadde visst om det.

Noen sliter med tanker om at det er en straff, fra Gud eller kanskje mer diffust: fra skjebnen. Kanskje har de også fantasier om hva det er en straff for, og de kan føle straffen er fortjent eller urettferdig. Noen ganger kan pårørende eller pasienten selv gå med tanker om skyld. Det kan være objektive grunner til det eller det kan være helt ubegrunna, men like plagsomt. «Jeg skulle ha insistert på at de brukte bilbelte...» «Jeg burde ikke ha...»...ett eller annet.

Det kan også være manglende kunnskap om sykdommen eller skaden. En kone ringte meg og ba meg hjelpe mannen hennes å forstå at det ikke var hagen eller luking som hadde gjort at han fikk slag, selv om det var der han var da det skjedde. «Realitetsorientering» betyr at man hjelper folk å skille det som er virkelig og mulig fra det som er vrangforestillinger eller misforståelser. Dette behøver ikke kollidere med håpet.

Kropp og selvtilitt

Det banker på kontordøra og en traust, flott kar triller inn. Han har vært på flere permer hjemme og skal nå snart skrives ut og flytte hjem til kona. Barna er flyttet hjemmefra. Han er delvis lam i venstre arm og ben, og har beholdt en bra kognitiv funksjon. «Er det noe du vil snakke om?», spør jeg. «Jeg er ikke mann lenger!», buser han ut og ser trist ut. For ham viste det seg å handle om at han følte han ikke var verdig som seksualpartner for kona si, når han ikke lenger hadde full førlighet. Han visste ikke hva hun følte nå – om hun ønsket å ta opp igjen seksuallivet.

Bekymringen hos de kvinnelige pasientene jeg har snakka med, har oftest vært om de fortsatt er seksuelt tiltrekkende.

Det sosiale

Kultur påvirker også hvordan mennesker forstår og tolker funksjonshemming og hvordan det skal takles – Er det en straff, en skam? Skal det holdes skjult? Er det familien som skal ta hånd om alt? Hvilke følelsesuttrykk er det lov å vise og hvilke forventes? Her kommer også inn hvor mye og god praktisk støtte den funksjonshemmede og pårørende får fra hjemmetjenesten og fra samfunnet ellers. Hvor godt

er det lagt til rette for funksjonshemmede i samfunnet der du bor? Slike ytre ting påvirker også hvor godt man kan leve med sin funksjonshemning eller leve sammen med en funksjonshemmet.

Jeg treffer mange tapre ektefeller, særlig kvinner, som er fast bestemt på å stille for ektefellen sin slik at han skal slippe å komme på sykehjem. Det er sterkt å se så mye praktisk kjærlighet. Pårørende advares ofte mot å slite seg ut. «Men hvis jeg noen gang skal slite meg ut, så er det nå, for dattera mi!», sa hun som i dag er sjefpsykolog på Sunnaas, den gang dattera hennes var ramma av en alvorlig lidelse.

Likevel hender det jeg advarer: Man kan strekke seg lenge. Og i den akutte fasen, kreves det ofte veldig mye av de pårørende. Men så må man over på en puls som kan holde resten av livet, resten av samlivet. Det harde omsorgsarbeidet, som man tar på seg fordi man er glad i, kan til slutt skape følelsesmessige problemer.

Noen tror at det å beholde den funksjonshemmede hjemme, er selve beviset på kjærligheten. Ei som arbeidet i hjemmetjensten, fortalte meg om en slagrammets kone. I mange år nektet hun å ta imot hjelp med mannen, som trengte mye hjelp. De fikk bare vaske huset. Til slutt klarte ikke kona mer. Mannen kom på sykehjemmet, men denne kona, fortalte hun, kom aldri på besøk til mannen sin. En del – jeg tror dette også særlig gjelder kvinner – er også redd for å bli dømt av andre eller av seg selv, som en dårlig kone eller mor eller datter.

Noen trenger mye støtte utenfra for å klare å gi fra seg den daglige, fysiske omsorgen. Men den støtten bør nok en del få. I en undersøkelse av pårørendes psykiske helse, kom det fram at det var mindre depresjon blant dem som fikk god hjelp fra hjemmetjenesten. Her var det nok mer tilbudet det sto på, enn evnen til å ta imot. Jeg pleier å råde folk til å ta imot all den hjelp de kan få, helt fra starten av, og så heller trappe ned etter hvert om det faktisk viser seg å være mer enn de trenger. Men det kan være vanskelig å få fremmede inn i sitt eget hjem og det krever at man får til et brukbart samarbeid.

Det er vel kjent at sosial støtte, altså folk som viser at de bryr seg, er viktig ved alle livspåkjenninger. Derfor er det viktig å ta vare på de gode vennene. Noen vegrer seg mot kontakt fordi de ikke orker å forholde seg til de andres reaksjoner. Funksjonshemmede og deres pårørende opplever dessverre at kunnskapsnivået blant folk flest er ganske lavt. Du kan møte holdninger og spørsmål som oppleves provoserende, irriterende eller ydmykende. En pasient hadde vært

hjemme på perm ei helg. Kona og han hadde tatt med rullestolen og dratt til et stevne som var i bygda. Pasienten så mange han hadde lyst til å hilse på – Det var så lenge siden sist – men nå gikk mange av dem i en bue omkring ham. «Jeg hadde lyst til å fortelle dem at det ikke er smittsomt», sa han på pasientmøtet, mens han tørka tårene.

Noen strever for å opprettholde en fasade. De vil ikke andre skal vite hvor tungt de sliter. De kan ha vanskelig for å takle sine egne følelser og være redd for spørsmål om hvordan de egentlig har det. Folk viser likevel ofte forståelse hvis man tør å åpne seg.

Avslutning

Svært ulike psykiske reaksjoner kan oppstå etter et hjerneslag. Dette vil påvirkes av medfødte og ervervede trekk ved individet og av trekk ved kulturen og samfunnet. Jeg har her trukket fram noen eksempler på hvordan livshistorie og personlighet har innvirket på pasientens psykiske reaksjoner.

Vi hjelperne må respektere forskjelligheten og forsøke å møte mennesket der det er og være lydhør for hva slags hjelp den enkelte trenger og ønsker å ta imot – informasjon, utfordring, emosjonell støtte, praktisk hjelp. Og vi som forsøker å hjelpe, må ha respekt for håpet.

Følgende sitat fra Cora Sandel i boka om «Alberte og Jakob», tenker jeg ofte på i jobben min.

«Håpet er en nøysom plante. Det skyter nye skudd i det dunkle for hver gang det blir ribbet. Å utrydde håp er en lang historie, kanskje umulig. Det lever av ingenting – som det gule lavet på stenen. Det lever på tross av!»

Forslag til litteratur

- Bergh, Steinar & Fasting, Aase Frostad (red.) (2001): *Følelser er fakta*. Funksjonshemmedes studieforbund, Oslo.
- Bøe, Jan Bjarne (1994): *Mellom vilkår og vilje*. Funksjonshemmede forteller. Psykiatrisk Opplysningsfond Forlag, Stavanger.
- Finset, Arnstein (1990): *Hodeskade. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskader*. Cappelen.
- Sidselrud, Finn (1992): *Mennesker med funksjonshemming. Kriser – vekst – samliv – seksualitet*. Cappelen / Norges handikapforbund.
- Sundet, Kjetil & Reinvang, Ivar (1988): *Afasi. Når språket svikter*. Aschehoug / Norsk fjernundervisning.
- Schanke, Anne-Kristine (2001): Rehabilitering – den personlige forvandlingen. *Gerontologiske skrifter*, nr. 10.
- Wortman, Camille B. & Silver, Roxane Cohen (1998): The Myths of Coping With Loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 57, No. 3, 349–357.