



Elin Fjerstad

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter
Diakonhjemmets sykehus, Oslo

Mestring av kronisk sykdom – å vokse opp med barneleddgikt

Når sykdom ikke er noe en har fått, men alltid har hatt, gjelder det ikke bare å bygge opp livet, men å bygge ned forsvarsverk og få et vindu inn til seg selv. For mestring av kronisk sykdom handler også om tilgang på egne følelser.

Innledning

Moderne medisin har de senere år i større grad vært opptatt av de personlige ressurser mennesker har til å tilpasse seg (Antonovsky, 2000; Finset, Stene, Haugli, Steen & Lærum, 2002). I forbindelse med kronisk sykdom er mestring blitt et sentralt begrep. På et samfunnspolitisk plan beskrives mestring av kronisk sykdom som et tverrfaglig satsingsområde (Stortingsmelding nr. 21, 1988–99).

Denne artikkelen omhandler voksne pasienter som har fått diagnosen Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA) i løpet av sine aller første leveår. Diagnosen er en fellesbetegnelse som inkluderer all kronisk barneleddgikt av ukjent etiologi (Davidson, 1999). Det er en inflammatorisk sykdom som kjennetegnes ved smerter, stivhet i ledd, og nedsatt bevegelse og styrke. Sykdommen kan føre til forsinket vekst og destruksjon av ledd, og for noen endret utseende og kropp (Pelkonen, 1997).

Noen av disse barna har egentlig ikke noen gang fått sykdommen, de har alltid hatt den. Kan det å få leddgikt i tidlig alder gripe inn i barnets utvik-

ling på måter som får betydning for senere mestring? Og i så fall, hvilken betydning har det for rehabilitering av pasienter med kronisk barneleddgikt? Dette er spørsmål jeg vil drøfte i lys av spedbarnsforskeren Daniel Sterns (1985) teori om selvutvikling og bidrag fra familierapifeltet.

Mestringsbegrepet

Sommerschild (1998) påpeker at mestringsbegrepet kan skape forestillinger om at målet er *det vellykkede individ*. I forhold til kronisk sykdom er det en forestilling som lett impliserer at det finnes god og dårlig mestring, og at målet i så måte er *den vellykkede pasient*. En slik forestilling minner om egopsykologiens tidligere skille mellom forsvar og mestring, der mestring representerte den mest modne måte å håndtere stress på, og forsvar den mest umodne, patologiske måten. I nyere litteratur inkluderes imidlertid forsvarsmekanismene i mestringsbegrepet. Studier har også vist at ulike forsvarsmekanismer i forskjellige sykdomsfaser kan utgjøre hensiktsmessige måter å mestre på (Lazarus, 1993).

Lazarus (1991, 1993) definerer mest-

ring som kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle ytre eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære. Han ser mestring i forhold til stress, og trekker dermed inn kontekst og situasjon. I senere arbeider ser Lazarus (1999) i større grad på mestring som en prosess som både påvirkes av og påvirker emosjonene. Emosjonens betydning for mestring er i de senere årene vektlagt større betydning (Keefe, Lumley, Anderson, Lynch & Carson, 2001; Kirk & Cameron, 2000).

Mestringsstrategier

I løpet av en tiårsperiode fra 1980 til 1990 var hele 14 ulike kategoriseringer av mestringsstrategier beskrevet i litteraturen (Parker & Endler, 1992). Det er vanlig å skille mellom problemfokustert og emosjonsfokustert mestring (Carver & Scheier, 1989; Lazarus, 1993). Problemfokustert eller aktivitetsrettet mestring innebærer å gjøre noe med situasjonen, mens emosjonell mestring dreier seg om å tilpasse seg ved å endre følelsene sine, eller tenke annerledes. Problemfokustert mestring synes mest effektivt i situasjo-

ner en kan kontrollere, mens emosjonsfokusert mestring brukes mest når en ikke kan kontrollere situasjonen (Parker & Endler, 1992). En annen dimensjon er tilnærming–unngåelse (Finset et al., 2002; Parker & Endler, 1992; Roth & Cohen, 1986; Suls & Fletcher, 1985). Tilnærmingen innebærer en aktiv orientering mot stressor, og unngåelse en aktiv eller passiv bevegelse bort fra stressor.

De ulike mestringsstrategier litteraturen beskriver er framkommet på bakgrunn av undersøkelser der personer er blitt spurt om egen mestringsatferd (selvrapportering). Det betyr at mestring ses som en bevisst respons på ytre belastning, til forskjell fra tidligere teorier med vekt på mestring som en ubevisst reaksjon. Utgangspunktet for denne forskningstradisjonen har vært å forstå forholdet mellom negative livshendelser og mestring i et stressmestringsperspektiv (Parker & Endler, 1992). Dette reiser to spørsmål: I barnets opplevelse, kan kronisk sykdom på samme måte betraktes som en negativ livshendelse eller ytre stressor? Og i et utviklingsperspektiv, hvor bevisst er personens mestringsatferd?

Tre historier om mestring

Jeg vil nå presentere tre kvinner som alle bærer på historier som handler om mestring. De har ulik bakgrunn, men med det til felles at de har hatt leddgikt siden de var ett til tre år gamle. Kvinneenes mestringsstrategier kan beskrives langs ulike dimensjoner. Alle tre har aktivt innrettet sin hverdag i forhold til de begrensninger sykdommen gir, og har slik sett mye problemfokusert mestring. Vignettene illustrerer forskjellige former for emosjonsfokusert mestring.

Mestring på avveier

Lisa vokser opp med sin bror og mor. Far har hun ingen kontakt med, men hun er nært knyttet til sin mor. Tre år gammel får hun leddgikt. Det er moren som følger Lisa til sykehus når hun skal opereres. Mens Lisa er i slutten av tenårene, blir moren syk. Lisa pleier henne, men vet ikke hva som feiler moren. Moren vil ikke på sykehus, og hun vil ikke ha hjelp av andre enn Lisa. Etter hvert får Lisa vite at moren er uhelbredelig syk. Moren

dør få uker senere.

Når jeg møter henne, er hun i slutten av tyveårene. Lisa går med tunge, langsomme skritt bortover korridoren. Kroppen hennes er full av leddgikt og medisiner. Stemmen hennes virker like svak som kroppen, og i øynene hennes finnes ikke noe liv. Det er som om hun bærer på en gammel og utslitt kropp som hun for lengst har flyttet fra. Historien hun gradvis forteller er en historie om mestring på avveier. Det har gått to år siden moren døde, to tåkelagte år som Lisa nesten ikke husker noe fra. Minnene dukker gradvis opp. De handler om en jente som mister mammaen sin, men som ikke kan gråte eller sørge. En liten jente som ordner alt med begravelse, papirer, salg av leilighet. Hun får ros for at hun takler morens død så bra, like bra som hun har mestret leddgikten sin. Lisa har ingen å lene seg til, for hun er ikke vant til å lene seg inntil. Følelsene går under jorden. Det er slik hun har mestret. Helt til hun en dag ikke orker mer.

Det angår ikke meg

Sara er i midten av 40-årene. Leddgikten har herjet i kroppen hennes siden toårsalderen. Hun har vokst opp med foreldre og en lillesøster. Faren er verken fysisk eller psykisk tilstede for Sara. I oppveksten pendler Sara mellom hjemmet og sykehuset. Hjemme hjelper hun mor med huset og lillesøster, «fri» har hun bare når hun er på sykehuset. Hun er uføretrygdet, men likevel en ressurssterk kvinne. Planer om utdanning og arbeid har alltid blitt forskjøvet fordi det kom en operasjon i veien. Etter mange kirurgiske inngrep er Sara blitt avhengig av smertestillende medikamenter. Hun tar store doser morfinlignende preparater hver dag. Hun har vanskelig for å gå, og hun trenger hjelp til alt personlig stell. Sara vil gjerne være på rehabiliteringsavdelingen. På en måte vil hun også ha hjelp. På den annen side er det som om hun formidler: *Ingenting av det dere snakker om, angår meg egentlig.* Hun har alltid en god grunn for å avlyse avtaler med de som gjerne vil hjelpe. Hjelperne blir forvirret fordi Sara er så utydelig og tydelig på samme tid. Aller helst vil hun være i fred. Kanskje orker hun ikke forholde seg til virkeligheten

ABSTRACT

How to cope with chronic illness – growing up with childhood arthritis

How does the onset of early arthritis effect the ability of adult patients to cope with the disease, and how would this effect rehabilitation and communication? This article discusses the meaning of «coping». It maintains that present theoretical concepts related to stress and coping are both inadequate and far too limited. The author proposes an alternative approach which focuses on interpersonal theory and affect, based largely on the work of Daniel Stern and the field of family therapy. This approach would imply that clinicians ought to listen to the patients' coping story, rather than teaching the patient how to cope. The patient frequently needs to recover both vitality and affect and this approach would help them to do so. Dance is also suggested as a useful form of therapy.

der hun blir minnet på begrensningene, smerten og sorgen?

Tårene i latteren

Bente er i 40-årene og fikk leddgikt som toåring. Hun vokser opp med foreldre og en søster. Operasjoner og sykehusopphold er en del av oppveksten. Foreldrene er opptatt av å ikke overbeskytte henne for at «hun skal få være som andre barn». Fra sine egne foreldre får moren til Bente stadig høre at det er synd på henne som har fått en datter med leddgikt. Bente hører også det. Hun vet at hun er en belastning. Hun sitter for det meste i rullestol. Hender og fingre er deformerte, og hun kan vanskelig bevege seg. Siden hun trenger så mye hjelp, vil hun i alle fall ikke belaste foreldrene ytterligere med å fortelle hvordan hun egentlig har det. Bente selv opplever seg ikke som syk. Hun benekter ikke sin sykdom, men syk er hun når hun har influensa. På rehabiliteringsavdelingen opplever personalet henne som en vanskelig pasient. Hun oppleves som rigid og styrete i forhold til den hjelpen hun trenger i hverdagen, og det er vanskelig å gi henne tilbakemelding på det. De opplever at hun ikke ønsker fortrolighet og nærhet. Det er Bentes latter som høres best når noen ler, her er det mye liv i øynene og replikken er kjapp. Allikevel blir jeg alltid så trist når jeg møter henne.

Utgangspunktet for å trekke inn utviklingspsykologi er at mestring ikke starter med diagnosen, den starter med livet

Refleksjon

Hvordan kommer mestring til uttrykk hos Lisa, Sara og Bente? Hvilke strategier bruker de? Bruker vi dimensjonen tilnærming–unngåelse, ser vi at alle tre karakteriseres av unngåelse, passiv eller aktiv, om enn på ulikt vis. De har alle preg av tilbaketrukkethet, unngåelse og passivitet. Et nærliggende spørsmål er: Hva er stressorene for disse kvinnene? Er det sykdommen i seg selv, eller er det andre forhold som best karakteriseres som stressor? Hva er det de unngår? Og hvor bevisst eller ubevisst er det de gjør for å mestre?

Det kan synes som om stressorene ikke er knyttet til sykdommen i seg selv, men heller til det som utfordrer kvinnenes emosjonsfokuserede mestring. Lisas historie illustrerer dette. Når Lisa mister sin mor, utfordres hennes mestringsstrategier. Den måten hun til nå har mestret på, virker ikke lenger. I de to årene som følger etter morens død, har Lisa forsøkt å mestre ved ikke å kjenne etter, ikke sørge – ikke la følelsene få plass. Slik hun alltid har gjort. «Hvis jeg skulle begynne å kjenne etter, ville jeg jo ha kjent at det gjør vondt helt ut i hårtøttene,» sier Lisa.

Lisa får et kraftig oppbluss i sykdommen, og blir behandlet med store doser kortison og cytostatika. Leddgiktssymptomene dempes, men den følelsesmessige tilstanden hun er i, fanges ikke opp. Lisas mestring («takk bare bra») og sykehusets dualistiske tenkning forsterker hverandre. Lisa er ikke vant med å uttrykke hvordan hun har det, og sykehuset er mest vant med å behandle de somatiske symptomene. Til slutt orker hun ikke mer. I ettertid blir denne krisen også hennes mulighet. Gjennom terapi får hun gradvis mer kontakt med følelsene sine. Hun får mer tilgang på seg selv, sine ressurser og sine uttrykk. Dermed får hun også andre mestringsmuligheter i forhold til å leve med leddgikten. Først nå blir sykdommen den reelle stressoren for Lisa, og først nå kan mestringen beskrives som en bevisst respons. Det gjør at Lisa kommer i posisjon til å

arbeide med sin egen måte å mestre på.

Disse historiene forteller at mestring av kronisk sykdom ikke er knyttet til sykdommen alene, men må ses i sammenheng med utvikling og den kontekst pasienten lever i her og nå. På dette punktet kommer stress- og mestrings-teoriene til kort. I forhold til kronisk sykdom hos barn trenger vi begreper som kan utvide vår forståelse av hvilke strategier de som voksne bruker for å mestre. Her kan utviklingspsykologi ha nyttige bidrag. Utgangspunktet for å trekke inn utviklingspsykologi er at mestring ikke starter med diagnosen, den starter med livet.

Et utviklingspsykologisk perspektiv

Spedbarnsforskeren Daniel Stern har utviklet en teori om selvutvikling basert på studier av tidlig mor–barn-samspill og erfaring med voksne pasienter. Selvutvikling og den historien vi lager om oss selv, er utviklet i intimt samspill med viktige andre.

Å være agent i eget liv

Stern (1985) beskriver i sin teori fem områder for selvopplevelse med tilhørende relasjonsformer. Hvert nytt selvområde føyes til det foregående, og forblir viktige måter å være i relasjon på gjennom hele livet. *Kjerneselvet* er ett av tre ikke-verbale selvområder, og utvikles når spedbarnet er mellom to og seks måneder gammelt. Det er et fysisk selv der mening og sammenheng er knyttet til handling og erfaring. Vilje og mestring er sentrale elementer (Sundet, 2000). Spedbarnet har allerede nå utviklet hukommelsesstrukturer, og det barnet har et minne om, er opplevd erfaring med omsorgspersonen. På bakgrunn av disse erfaringene dannes indre arbeidsmodeller som vil farge barnets relasjonelle forventninger senere i livet.

Kronisk sykdom kan trolig ramme opplevelsen av å være agent i eget liv. La oss se på Sara. Gjennom hele oppveksten opplevde hun at planer om utdanning og arbeid stadig måtte vike for kirurgiske inngrep og sykehusinnleggelser. Som

voksen hadde hun ingen tiltro til at det noensinne ville bli annerledes i hennes liv. Helsepersonell opplevde at hun ikke tok ansvar for sin egen situasjon, og at hun ikke var motivert for endring. Bak den ytre atferden formidlet hun sår og sint resignasjon og avmakt. I lys av Sterns teori kan vi forstå det som et resultat av gjentatte opplevelser med ikke å ha innflytelse over eget liv (selvhandling). Opplevelser av ikke å kunne påvirke skygger fullstendig for positive erfaringer med egen vilje og mestring.

Det er videre nærliggende å tro at opplevelsen av fysisk sammenheng og helhet rammes når kroppen endres og funksjon svekkes. Saras smerter og stivhet gir gjentatte erfaringer med at *kroppen ikke spiller på lag*, og det er rimelig å tro at det kan gi en følelse av å ikke henge sammen, være hel (selvsammenheng). En kan også undre seg over hvilken psykologisk betydning de om lag tretti kirurgiske inngrepene Sara har vært igjennom siden barneårene, har hatt for hennes opplevelse av sammenheng og helhet. Forskning har de siste årene vist at smerte er et mer sentralt aspekt ved barneleddgikt enn tidligere antatt (Schanberg, Lefebvre, Keefe, Kredich & Gill, 1997; Schanberg & Sandstrøm, 1999; Strahl, Kleinknecht & Dinnel, 2000). Revmakirurgiske inngrep innebærer mye smerte, postoperativt og under opptrening av leddene. Defokusering, dissosiering og splitting kan være mestringsstrategier som barn tar i bruk for å takle smerte og ekstreme påkjenninger. Slike strategier kan være både funksjonelle og problematiske. Når smerte blir mer eller mindre kronisk, er det nærliggende å tenke at kroppslig fremmedgjøring og negativ kroppssopfatning kan bli en psykologisk omkostning.

Sterns beskrivelse av kjerneselvområdet synes nært beslektet med begreper som «locus of control» (Rotter, 1954), mestringsstro («self-efficacy») (Bandura, 1977) og «sense of coherence» (Antonovsky, 2000). Det handler om betydningen av å ha tro på eller ikke ha tro på sin

egen innflytelse på livet. Både innenfor idrett og sykdom finner en at menneskers tro på egen mestring har avgjørende betydning for resultatet (Espnes & Smedslund, 2002).

Separasjon fra omsorgspersonene
Mange voksne pasienter har som barn opplevd traumatiske separasjoner fra familie i forbindelse med gjentatte sykehusinnleggelse. Bowlbys (1969) teori om tilknytning og separasjon fikk betydning for praksisen også ved norske sykehus, og foreldrene ble etter hvert sett som en ressurs for barnet og sykehuspersonalet mer enn en belastning (Killingmo, Auestad & Nyhus, 1975). Separasjon fra foreldre i tidlig alder får store psykologiske følger fordi det rammer barnets største utviklingsmessige utfordring – å forbli tilknyttet. Ett av mange aspekter ved slike erfaringer kan være at det rammer *selvkontinuitet*. Atskillelse fra foreldre i forbindelse med sykehusinnleggelse er en rystende opplevelse, og innebærer en ekstrem grad av ikke å ha innflytelse, men være totalt prisgitt omgivelsene. Måten barnet psykologisk håndterer slike påkjenninger på, får sannsynligvis følger for senere mestring. Problemet med overlevelsesstrategier er at de ikke nødvendigvis oppheves når faren er over, men blir en del av barnets relasjonserfaringer.

I følge Stern (1985) kan samspillsopplevelser internaliseres som *en framkalt ledsager*. Spedbarnet opplever å være sammen med en selvregulerende annen, og lærer at regulering av affekt er avhengig av andre. Ved separasjon fra foreldre kan barnet bli overveldet av følelser, og mange har trolig ikke fått den hjelp de trenger til å regulere egne affekter.

Å dele en indre verden

Ved det subjektive selvområdet (syv til femten måneder) erfarer barnet at det har sitt eget indre liv, og at dette indre landskap kan deles med den andre som også har et eget indre liv. Her trekker Stern (1985, 2000) inn begrepet *intersubjektivitet*. I det foregående selvområ-

det er imitasjon den sentrale relasjonsform mens det her er affektiv inntoning som preger dialogen. *Affektiv inntoning* er å rette seg inn mot og dele barnets følelser. Det er en ikke-verbal, amodal og empatisk formidling som innebærer å tone seg inn på den andres opplevelsesstilstand. Gjennom affektiv og selektiv inntoning lærer barnet gradvis hvilke følelser som kan deles, og hvilke følelser som forblir i en indre ensom følelsesverden. Følelser som ikke blir inntonet (selektiv inntoning) vil bli som isolerte øyer, og ikke en del av den interpersonlige kontekst for delbare opplevelser.

Kronisk sykdom hos barn utgjør en ekstra utfordring for affektiv og selektiv inntoning. Hvordan opplever foreldrene å få et sykt barn? Hvordan er det for

Å bli kronisk syk som barn kan ramme opplevelsen av å være agent i eget liv

dem å forholde seg til barnets smerter? Hvilke psykososiale belastninger lever de med? Og hvordan virker dette igjen inn på deres evne til å regulere og å dele barnets indre opplevelser og affekter?

Lisas foreldre hadde forestillinger om at Lisa kom til å ende opp i rullestol, og at hun fikk leddgikt fordi de bodde i et trekkfullt, kaldt hus. Sykdommen betydde for dem at Lisa kom til å bli fullstendig invalidisert, og de opplevde sterk skyld i forhold til det. Slik ble det for dem vanskelig å gi rom for å se Lisas fortvilelse, sinne og tristhet over å være syk og ikke være som alle andre. Slike følelser ble ikke delt, men forble i hennes ensomme indre. For Lisa kom det til å handle om å ta fra foreldrene skylden. Det vanskeligste for henne var når de var triste og fulle av skyldfølelse. Da var de ikke lenger emosjonelt tilstede for henne. Det ble viktig for Lisa å formidle at det gikk bra; hun hadde ikke vondt og hun var ikke lei seg. Følelser av sorg, smerte og sinne knyttet til sykdommen ble aldri delt. Når Lisas mor blir syk og dør, kommer omkostningene til syne:

Lisa er ute av stand til å sørge. Følelser har ikke vært en del av det delbare univers, hun har ikke engang kunne dele dem med seg selv. Når Lisa gjennom terapi får mer tak i seg selv og sine følelser, opplever hun at mye av sorgen handler om dette å ikke kunne dele affekter – verken som liten eller som voksen. Den sentrale affektive opplevelsen for Lisa, var at hun ikke kunne dele sin egen og morens sorg.

Sterns teori gir et grunnlag for å forstå hvordan leddgikt kan gripe inn i barnets selvutvikling. Å bli kronisk syk som barn kan ramme opplevelsen av å være agent i eget liv, av å mestre, av å henge sammen, og det kan ha betydning for *det delbare følelsesunivers*.

Familiepremisser

Familiepremisser dreier seg om de forestillinger en familie har om seg selv (Hansen, Johnsen & Sundet, 1994; Johnsen, 2000). Foreldrene til Bente ønsket å gi henne en mest mulig normal barndom, og rettet oppmerksomheten mot mulighetene heller enn begrensningene. Et overordnet premiss i familien var: *I vår familie gir vi aldri opp, men er sterke og står på*. De ønsket å unngå å overbeskytte henne. Foreldrene støttet opp under Bentes mestring ved å anerkjenne det å være flink og tapper, ikke gråte eller klage. Dette ble styrende for den affektive og selektive inntoning i familien og dermed for Bentes mestring. Følelsesstilstander knyttet til tristhet og sinne ble ikke inntonet. For Bente ble det viktig å ikke sørge over at hun gradvis mistet mer og mer av sin funksjon, og at leddgikten stoppet veksten i kroppen hennes. En av mestringsstrategiene eller konsekvensen av den, var at hun ikke lot andre komme for nær. For å gjøre den helt vanntett, tenkte hun at andre ikke brydde seg om henne. Når hun senere begynte i terapi, opplevde hun det som nærmest umulig å dele det hun hadde inni seg.

Espnes og Smedslund (2002) hevder at den største trussel kronisk syke barn kan oppleve, er overbeskyttelse fra for-

eldrene. Etter min oppfatning er det en uheldig påstand, og en forenkling av et komplisert og sammensatt bilde som handler om det delbare univers. Den tenderer mot å se foreldrenes omsorg som noe negativt hvis det blir for mye av den. Overbeskyttelse fra foreldre er å ikke se det kronisk syke barnets behov både for beskyttelse og samtidig støtte og frihet til å utfolde seg og finne ut av egne grenser. Dette er en vanskelig balansegang som mange foreldre kan trenge hjelp med. For meg er det mer meningsfullt å undersøke hvilke utfordringer sykdommen gir for den affektive dialogen mellom foreldre og barn.

Sentrale familiepremisser og foreldrenes egne intersubjektive erfaringer vil ha betydning for hvordan de møter disse utfordringene. Kronisk sykdom i familien kan komme i konflikt med familiepremisser som for eksempel: *Det er viktig å ikke være til bry for andre, å være opptatt av egne behov er egoistisk eller det er best å ikke snakke om det som er vondt.* En sentral utfordring for den affektive dialogen mellom barn og foreldre er å la barnet få eie sin egen sorg over å være kronisk syk, og samtidig gi oppmuntring og hjelpe barnet å få øye på mulighetene. De skal gi trøst som ikke jager, men som rommer smerten. Barna må få lov til å sørge over at de har en varig sykdom, og over å ikke være som alle andre. Den sorgen kan ikke foreldrene ta ifra dem, men de kan være emosjonelt tilstede og gi plass både for det syke og det friske barnet.

Den lokale kulturelle ballast

Dunn (1993) fremhever at det ikke bare er foreldre–barn-forholdet som er av betydning for barns utvikling, men også relasjoner barn har til venner og til søsken. Lisa, Bente og Sara hadde alle som barn lange sykehusopphold der personalet og medpasienter utgjorde viktige stabile relasjoner. Alle grupper som lever sammen over noe tid utvikler regler og normer som styrer måten å være sammen på (Torsteinsson, 1999). En erfaring som disse og andre pasienter forteller om, er en familiekultur der det var viktig å være flink og tapper, ikke gråte og klage. Sara uttrykte det slik: Vi måtte jo for all del ikke bli lei oss for at

vi måtte operere det samme leddet enda en gang. Da fikk vi jo straks høre at vi skulle være glad for at vi ikke satt i rullestol slik som hun i to-senga gjorde ... en gang døde det til og med en liten gutt på avdelingen. Dette ble for mange den lokale kulturelle ballast som de også som voksne ble preget av. I en slik kultur ble antakelig mange følelser ikke inntonet. Hvilken betydning en slik sykehusballast vil få for senere mestring, avhenger trolig av hvilke familiepremisser som allerede finnes i familien. For Bentes del forsterket de to kulturene hverandre på en uheldig måte. Ensomhet og ikke fellesskap var en sentral affektiv opplevelse i hennes liv.

Kroppen

I Sterns teori (1985, 2000) ligger antakelsen om at det finnes noen former for kroppslig selvfornekkelse forut for utvikling av selvbevissthet og språk. Stern framhever altså betydningen av spedbarnets kroppslige erfaringer. Vi erfarer verden før vi reflekterer over den, og våre første kommunikative kanaler går igjennom kroppslige uttrykk. Sterns tenkning er i tråd med den franske filosofen Merleau-Pontys (1996) tanke om at spedbarnet er i verden som et kroppslig subjekt allerede før det griper seg i en bevisst selverkjenning. Opplevelsen av kroppen kommer før barnet kan formulere et bilde av den.

I fenomenologisk tradisjon er kroppen utgangspunktet for selvoppfatning (Skrondal, 2001). Selvoppfatning blir definert som kroppserfaring. Dette er et annet syn på kropp og sjel enn arven fra Descartes har gitt oss. I følge Descartes er det tanken som beviser vår eksistens, og kropp oppfattes som et objekt blant flere objekter, kroppen ses som et sekundært uttrykk for vår eksistens. Kroppen er ikke en del av selvet, men er som andre gjenstander, noe man kan reparere (Duesund, 1995).

Toombs (1993) hevder at kronisk sykdom fører til at selve eksistensen trues. Pasientene opplever ikke bare at de har en sykdom, men at deres måte å være i verden på bryter sammen. Når kroppen melder sin tilstedeværelse gjennom smerter og ubehag, gis ikke pasienten mulighet til å glemme seg selv, og der-

med heller ikke mulighet eller evne til å være seg selv. I tillegg trues selvoppfatningen av omgivelsenes reaksjoner på annerledesheten som sykdommen kan gi. En kan oppleve at ens egen verdi reduseres, og i verste fall kan sykdom eller skade forårsake forminskning av selvet, sier sosialantropologen Robert Murphy (1987). «Sykdom i kroppen blir transformert om til kraft i selvet og til sykdom i sosiale forhold» (Skrondal, 2001, s. 79). Kronisk sykdom har betydning for selvopplevelse. Dessverre har forskning på selvopplevelse stort sett vært rettet mot funksjonsfriske og ikke funksjonshemmede (Skrondal, 2001).

Barn med leddgikt vil nødvendigvis være i verden med sin kropp på en annen måte enn et friskt barn. Leddgikt gir stivhet og smerter i leddene og hemmer naturlig bevegelse. Bevegelse og fysisk utfoldelse mister spontanitet og kraft når den er smertefull. Barna vil trolig måtte overveie og planlegge før de beveger seg. Det vil også kunne påvirke omgivelsene. Omgivelsene blir kanskje mer forsiktig og engstelige for at barnet skal få vondt, og tar i det med forsiktighet. Barna risikerer på den måten å få begrensede erfaringer med lek, utfoldelse og fysisk, kroppslig samspill.

Disse begrensningene kan gi følger for barnets selvutvikling fordi sykdommen gir magrere, mer begrensende kår for utvikling av vitalitet og affekt. Kan sykdommen transformeres til «gikt i selvet» og således føre til det Murphy (1987) beskrev som en forminskning av selvet? Undersøkelser har vist at forsinket vekst og pubertetsutvikling, og endringer i utseende og kropp, er aspekter ved sykdommen som kan føre til lav selvfølelse, dårlig kroppoppfatning og endret selvbylde (Pelkonen, 1997). Felles for de tre kvinnene vi tidligere møtte, er at de på ulikt vis har hatt begrenset kontakt med følelsene sine, som om de alle tre har mestret ved å holde sorgen på god avstand.

Psykologiske tiltak

Psykologiske tiltak i forhold til voksne pasienter med barneleddgikt må være i form av indirekte (veiledning/konsultasjon og undervisning av helsepersonell) og direkte pasientarbeid.

Sykdommen veves inn i selvopplevelse og identitet, og opplevd sykdom og selvopplevelse blir to sider av samme sak

Indirekte pasientarbeid

Helsepersonell har mye kompetanse innen revmatologi, men den medisinske kunnskapen bør integreres i en utviklingspsykologisk forståelse. Helsepersonell skal stimulere pasienten til økt mestring ved å gi informasjon og opplæring (Granum, 2003, Normann & Sandvin, 2001). Hvordan underviser man andre mennesker om noe så komplekst som mestring av kronisk sykdom?

Et relasjonelt og affektivt perspektiv på mestring av kronisk sykdom innebærer å gå vekk fra en ensidig vektlegging av at helsepersonell skal lære pasienten å mestre sykdommen, til heller å legge forholdene til rette for at pasienten kan fremme sin egen mestring. Habilitering er et begrep som ivaretar denne holdningsforskjellen. I det ligger at helsepersonell skal gi bistand slik at barn får anledning til å utvikle seg, og at utviklingsprosessene kan bli så gode som mulig (Normann & Sandvin, 2001). Her har psykologen en viktig rolle. Psykologen kan rette oppmerksomheten mot hvordan helsepersonell bidrar til å fremme eller hemme endringsprosesser. Utviklingsprosesser fremmes ved at pasienten møtes med undring på hva som kreves av kompetanse og ressurser for å ha levd og fortsatt leve med kronisk sykdom. Emosjonell tilgjengelighet er avgjørende i enhver behandler-pasientrelasjon, og innebærer empatisk lytting og affektiv inntonning. Ved å få tid og rom til å fortelle sin mestringshistorie, kan pasienten bli tydelig for seg selv, få tilgang på sine egen livskrefter – til å eie seg selv og sin sykdom. I en slik relasjon kan pasienten gjenvinne verdighet, og det er i følge Lie (1996) hva rehabilitering egentlig handler om. For sterk vektlegging av informasjon og rådgivning i tradisjonell pasientundervisning kan tvert imot hindre endringsprosessene.

Martinussen (2002) hevder at mennesker i en rehabiliteringsprosess er i en situasjon der de må reorientere seg og bygge opp livet under nye forutsetninger. Handler rehabilitering om det samme når sykdom har vært en del av

barndom og oppvekst? Det er nærliggende å tenke at det ligger et potensial i det å bli rammet av sykdom eller skade i voksen alder som en går glipp av når en blir syk som barn. Da er det et ofte ikke livet som skal bygges opp under nye forutsetninger, men snarere de samme, gamle forutsetningene som stenger for livet. Som Bente uttrykte det: «Det vanskelige er ikke å mestre livet i rullestol, det vanskelige er å oppdage når noen faktisk bryr seg». I denne sammenhengen handler rehabilitering om å bygge ned forsvarsverk og få et vindu inn til seg selv. Dette innebærer prosesser som krever at pasienten selv ønsker og er motivert for endring. Psykologens bidrag kan være å rette søkelyset mot hvor pasienten befinner seg i forhold til ønsket om endring og hjelpe teamet med å tilpasse intervensjonene i forhold til det. Noen ganger kan teamets ønske om og iver etter endring snarere hemme enn fremme pasientens egen motivasjon. Konsultasjon blir et viktig redskap for å sikre gode relasjoner og sette realistiske mål. Det kan være behov for gjentatte rehabiliteringsopphold før pasienten er klar for endring og ønsker å gjøre noe i forhold til sin egen mestring av sykdommen.

Pasienter som avviser eller vegrer seg for å ta imot hjelp, er en utfordring for helsepersonell. Det kan være pasienter som ikke vil ta i bruk ergoterapeutens hjelpemidler, ikke vil takle smerter på andre måter enn ved bruk av smertestillende medisiner, eller på andre måter ikke vil gjøre noe med sin egen mestring. Psykologens oppgave blir å lage muligheter for at egne følelser i møtet med pasienten blir et tillatt tema og noe teamet må arbeide med: Hvilke følelser vekkes i meg, hvordan påvirker det meg i samspillet med pasienten og hva trenger jeg for å kunne være emosjonelt tilstede?

Direkte pasientarbeid

Det direkte pasientarbeidet kan både dreie seg om individualsamtaler og familiesamtaler. Når mestring av kronisk sykdom ses i lys av hvordan en skaper

sin historie gjennom samspillet med viktige andre, vil relasjon alltid være et aktuelt tema. Psykologens utfordring er å skape forståelse for at den konteksten pasienten lever i til daglig er viktig for rehabiliteringsprosessen. Ved rehabilitering av somatiske lidelser har en ikke hatt særlig tradisjon for å bruke familien som ressurs i pasientens rehabiliteringsprosess. Min erfaring er at pasientens familie kan bidra både i forhold til å få i gang og å opprettholde endringsprosesser. Sammen kan en forsøke å forstå hvordan mestring av kronisk sykdom påvirker og påvirkes av familiepremisser og samspill. Sirkulære spørsmål og terapeutens nøytrale holdning er nyttige virkemidler for å få tak i selvopplevelse og den individuelle historien (Johnsen, 2000).

I følge Havik (1996) er *opplevd sykdom* et nøkkelbegrep i forhold til kronisk sykdom. Det omfatter pasientens forståelse av symptomer, årsak, behandling og prognose, og organiserer pasientens motivasjon, mestring og valg. Min erfaring med pasienter med barneleddgikt er at de ofte ikke opplever å være syke, men snarere at *leddgikten er meg*. Sykdommen veves inn i selvopplevelse og identitet, og opplevd sykdom og selvopplevelse blir to sider av samme sak. Et sentralt mål for det psykologfaglige arbeidet blir å kartlegge hvorvidt det handler om å *overvinne sykdommen, eller overvinne seg selv*. Hvis barnets mestringsstrategi er «å ta det heller enn å ha det», kan det være behov for en psykoterapeutisk prosess over tid.

Dersom opplevd sykdom og selvopplevelse er mer psykologisk adskilt, kan mestringsstrategiene beskrives langs dimensjonen tilnærming-unnngåelse. Samtaler som bidrar til å øke pasientens refleksjon om hvordan sykdommen påvirker og påvirkes av livet, kan være viktige psykologiske intervensjoner. Det er en balansekunst å leve med smerter og fysiske begrensninger – kunne flytte oppmerksomheten bort fra smerter og begrensninger og samtidig ha kontakt med egne følelser og egen sorg. Mange

pasienter med revmatiske sykdommer lever etter regelen: Det er ikke spørsmål om hvordan du har det, men hvordan du tar det. Dette kan være en måte å mestre smerter på, så vel som et uttrykk for sentrale familiepremisser pasientene har vokst opp med. Uansett bruker de mye krefter på å ta det (mestre) og trenger påfyll ved å få lov til også å ha det (kjenne etter). Målet for psykologiske tiltak blir da å bevisstgjøre pasienten på dilemmaene de møter. Noen har behov for hjelp til å komme i kontakt med følelsene sine, og de trenger anerkjennelse for strevet det er å leve med en kropp som gjør vondt og er lite medgjørlig. For mange blir det viktig å få hjelp til å jobbe med egen aktivitetsregulering.

Danseterapi

Sterns (1985) teori gir et perspektiv på at selvforståelse og identitet utvikles og uttrykkes gjennom bevegelse og førspråklige erfaringer. I psykologisk arbeid med voksne med barneleddgikt bør en være spesielt oppmerksom på kropp og bevegelse. Dans kan være et viktig terapeutisk virkemiddel for noen.

Undersøkelser viser at mennesker med ulike revmatiske lidelser kan ha nytte av dansebaserte øvelser (Deusen & Harlowe, 1987; Noreau et al., 1995; Perlman et al., 1990). Lyst, glede og uttrykksfullhet trekkes fram som virksomme elementer til forskjell fra tradisjonelle fysikalsk trening. Danseterapi er blitt benyttet ved psykosomatiske tilstander, deriblant revmatisme (Grönlund & Lumsden, 1991; Thulin, 1998). Tanken er at psykiske konflikter og traumatiske hendelser tidligere i livet er opphav til kroppslige symptomer og sykdommer. I det revmatologiske feltet vil mange vegre seg for å definere barneleddgikt som en psykosomatisk tilstand. I lys av Sterns (1985) teori kan dans være et terapeutisk virkemiddel uavhengig av hva en tenker om årsaken til sykdommen. Teorien gir en forståelse av at dans er en måte å arbeide med selvopplevelse på der vitalitet og affekt kan gjenfinnes og livskrefter mobiliseres.

Labans bevegelsesanalyse har vært et viktig analyseverktøy for danseterapeuter (se for eksempel Aarre, 2002). Den gir et bilde av pasientens bevegelsesfor-

hold, men gir ingen teoretisk forståelse av dans som terapeutisk virkemiddel. Med Sterns (1985) teori om selvutvikling får vi en dypere forståelse av hvordan dans kan brukes som et voksested for selvet. Begrepet vitalitetsaffekt er sentralt. Gjennom bevegelse og dans uttrykkes kategoriaffekt (sinne, tristhet og glede), men også vitalitetsaffekt. Vitalitetsaffekt avspeiles i all bevegelse gjennom måten ting gjøres på, gjennom bevegelsens flyt, kraft og tempo. Dette er dansens språk. Aarre viser hvordan nyere spedbarnsforskning kan være med på å forklare dansens terapeutiske muligheter. Hun hevder at grunnleggende kommunikative og relasjonelle erfaringer og ferdigheter berøres gjennom dans.

Pasienter med barneleddgikt er vokst opp med at den funksjonelle og kvantitative bevegelsen vektlegges framfor den kvalitative og uttrykksfulle bevegelsen. I det perspektivet blir de positive opplevelsene knyttet til kropp og bevegelse færre. Dans innebærer noe annet. Målet er ikke rettet mot å øke pasientens funksjon, men heller å kjenne at muskler, ledd, hud og pust lever, og at lyst, glede og mestringsfølelser vekkes: *kroppen henger sammen, og jeg eier min egen kropp*. Når sykdom rammer barnets mulighet til å bevege seg, er opplevelsen av at min kropp og bevegelse blir sett og bekreftet av en annen, helt sentral.

Avslutning

Trenger vi begrepet mestring i forhold til kronisk sykdom, eller vil begrepets implisitte forventning om suksess legge sten til byrde for pasienten? Mitt svar er at vi trenger mestring som et overordnet begrep og som en holdning. For det er noe med kronisk sykdom som høres mer kronisk ut enn livet selv, og som skygger for det akutt og kronisk friske i ethvert menneske. Somatikkens sykdomsperspektiv trenger i høyeste grad et mestringsperspektiv for å få øye på mulighetene og det som får oss til å vokse. Men, vi må bruke begrepet med varsomhet og klokskap. Slik at vi ikke i ren mestringsiver hopper bukk over følelsene og glemmer at mestring også dreier seg om å ha tilgang på følelser, blant annet egen sorg og smerte i forhold til å det å være kronisk syk. Når sykdom ikke er noe en

har fått, men alltid har hatt, handler det ikke bare om å bygge opp livet, men også bygge ned forsvarsværk og få et vindu inn til seg selv.

Elin Fjerstad

Pb 23, Vinderen, 0319 Oslo

Tlf 22 45 15 00

E-post elin.fjerstad@nrrk.no

Referanser

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol 1. Attachment*. New York: Basic Books.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–283.
- Davidson, J. (2000). Juvenile idiopathic arthritis: A clinical overview. *European Journal of Radiology*, 33, 128–134.
- Deusen, J. V., & Harlowe, D. (1987). The efficacy of the ROM dance program for adults with rheumatoid arthritis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 41, 90–95.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvpoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dunn, J. (1993). *Young childrens close relationships. Beyond attachment*. London: Sage Publications.
- Espnes, G. A., & Smedslund, G. (2002). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Finset, A., Stene, S., Haugli, L., Steen, E., & Lærum, E. (2002). The brief approach/avoidance coping questionnaire: Development and validation. *Psychology, Health & Medicine*, 7, 75–85.
- Granum, V. (2003). *Praktisk pasientundervisning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grönlund, E., & Lumsden, M. (1991). Psykosomatikk och dansterapi. I K. Konarski & T. Theorell (Red.), *Psykosomatisk lakekonst* (ss. 158–182). Stockholm: Natur och Kultur.
- Hansen, B. R., Johnsen, A., & Sundet, R. (1994). Daniel Stern og familierapi. Implikasjoner av nyere utviklingspsykologi for familierapi. *Fokus på Familien*, 22, 94–108.
- Havik, O. (1996). Psykologiske tiltak ved somatiske sykdommer: En litteraturgjennomgang. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 33, 765–776.
- Johnsen, A. (2000). Selvpoplevelse, nøkkelmetaforer og familiepremisser. Om forholdet mellom felles og individuelle historier. I A. Johnsen, R. Sundet & V. W. Torsteinson (Red.), *Samspill og selvpoplevelse – nye veier i relasjonsorienterte terapier* (ss. 108–121). Oslo: Tano Aschehoug.
- Keefe, F. J., Lumley, M., Anderson, T., Lynch, T., & Carson, K. L. (2001). Pain and emotion: New research directions. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 587–607.
- Killingmo, B., Auestad, A. M., & Nyhus, H. (1975). *Når barn må på sykehus: Mentalhygieniske aspekter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion & adaption*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotions. A new synthesis*. London: Free Association Books.
- Martinussen, I. (2002). Når livet må bygges opp igjen: Perspektiver på funksjonshemming. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 39, 1015–1018.
- Merleau-Ponty, M. (1996). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Murphy, R. (1987). *The body silent*. New York: Henry Holt & Comp.
- Noreau, L., Martineau, H., Roy, L., & Belzile, M. (1995). Effects of modified dance-based exercise on cardiorespiratory fitness, psychological state and health status persons with rheumatoid arthritis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 19–27.
- Normann, T., & Sandvin, J. T. (2001). *Om moderne rehabilitering – en start på dialogen mot en felles forståelse*. Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering, notat nr. 10.
- Parker, J. D., & Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6, 321–344.
- Pelkonen, P. M. (1997). Impact of arthritis and its consequences on the psychosocial development of adolescents. *Revue Rhumatisme (engl. ed.)*, 64, 10 (Suppl.), 191–193.
- Perlman, S. G. (1990). Dance-based aerobic exercise for rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 29–35.
- Roth, S., & Cohen, L. J. (1986). Approach, avoidance and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813–819.
- Rotter, J. B. (1954). *Social learning and clinical psychology*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Schanberg, L. E., & Sandstrøm, M. J. (1999). Causes of pain in children with arthritis. *Pain Management In The Rheumatic Diseases*, 25, 31–53.
- Schanberg, L. E., Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Kredich, D. W., & Gill, K. M. (1997). Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain*, 73, 181–189.
- Sommerchild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Grøholt & H. Sommerchild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (ss. 21–63). Oslo: Tano Aschehoug.
- Skrondal, T. (2001). Endret selvpoppfatning og kronisk sykdom. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring* (ss. 74–81). Oslo: Cappelen Akademiske.
- Stern, D. (1985) *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York: Basic Books.
- Stern, D. (2000). Forord til nytgjøvelse av *The interpersonal world of the infant*. New York: Basic Books.
- Stortingsmelding nr 21 (1988–99). *Ansvar og meistring, mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Det Kongelige Sosial og Helsedepartement.
- Strahl, C., Kleinknecht, R. A., & Dinnel, D. L. (2000). The role of pain anxiety, coping, and pain self-efficacy in rheumatoid arthritis patient functioning. *Behaviour Research and Therapy*, 38, 863–873.
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4, 249–288.
- Sundet, R. (2000). Selvpoplevelse og samspill som metafor for terapi med ungdom. I A. Johnsen, R. Sundet, & V. W. Torsteinson (Red.), *Samspill og selvpoplevelse – nye veier i relasjonsorienterte terapier* (ss. 122–139). Oslo: Tano Aschehoug.
- Torsteinson, V. W. (1999). Barn som pårørende – møter med barn i kriser. *Fokus på Familien*, 27, 23–244.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. London: Kluwer Academic Publisher.
- Thulin, K. (1998). Dansterapi. I T. Theorell (Red.), *Når orden inte räcker. Läkning av psykosomatisk sjukdom genom terapeutisk arbete med musikk, dans, bild och psykodrama* (ss. 59–93). Stockholm: Natur & Kultur.