

Baner brytes og liv endres

Mange har beskrevet at livet ble snudd på hodet med ryggmargsskaden. Det representerer utvilsomt en betydelig påkjenning og utfordring når man i det ene øyeblikket er oppegående og i det neste stilles overfor en fremtid med alvorlig funksjonsnedsettelse. De fleste vil intuitivt forstå at dette kan medføre psykisk lidelse. Men er det alltid slik?

Ingar H. Larsen

ingar.larsen@sunnaas.no

Seksjon for poliklinikk, vurdering og oppfølging
Klinikk for ryggmargsskader og multitraumer
Sunnaas sykehus

Dødeligheten ved ryggmargsskader var helt frem til den annen verdenskrig svært høy – 90% døde i løpet av det første året etter skaden. Bedret akuttmedisinsk behandling, forebygging, systematisk oppfølging og nye medisiner har siden den gang økt levetiden dramatisk (1). Mange dør nå etter et lengre liv med følgene av skaden, ikke direkte av den. Det er likevel en overdødelighet sammenliknet med normalbefolkningen, særlig relatert til urinveissykdommer, selvmord og lungebetennelse/influenza, og overdødeligheten er høyere hos kvinner enn hos menn (2, 3).

Man kan lett tenke seg psykologiske følger av plutselig funksjonsnedsettelse, både umiddelbart og for tilpasningen over tid. Mange vil tenke at det å miste seg selv slik man har vært, betyr stor sorg – og at depresjon derfor er unngåelig.

Hvordan går det så – på kort og på lengre sikt? Ryggmargsskadepopulasjoner viser høy grad av psykososial tilpasning (4, 5), men forekomsten av depresjon, angst, rusproblemer, posttraumatisk stresslidelse (PTSD) og selvmord er høyere enn i befolkningen ellers (4, 5). Det er anslått at 20–40% lider av depresjon (4–6), mot ca. 3% i kontrollutvalg (6), men depresjon er vanskelig å diagnostisere hos denne pasientgruppen. Ryggmargsskader kan av rent somatiske grunner gi en rekke symptomer som også kan oppfattes som uttrykk for depresjon. Dette gjelder blant annet vekttap og forstyrrelser i appetitt, søvnmonster og energinivå. Omkring 23–35% vil ha angstlidelser (4–6), mot ca. 5% i kontrollutvalg (6). Forekomsten av posttraumatisk stresslidelse varierer fra 6% til 40% i ulike studier (6–8). I en norsk studie var det 6% som fylte kriteriene og ytterligere 9% hadde klart økte symptomnivåer uten å fylle alle diagnosekriteriene (8). Selvmordsraten anslås å være minst fem ganger høyere enn i den generelle befolkningen (4). En liten andel pådrar seg ryggmargss-

skade i selvmordsforsøk, og disse tilfellene representerer alvorlige psykiatriske diagnoser (4). Forekomsten av samsykdom, som angst og depresjon eller posttraumatisk stresslidelse og depresjon, er betydelig (4).

Ryggmargsskadede rapporterer også lavere livskvalitet enn funksjonsfriske (4). Graden av tilfredshet med livet etter ryggmargsskade er ikke assosiert med skadenivå, alder ved skadetidspunktet eller tid siden skaden, men mer med faktorer som muligheter for jobb, inntekt, sosial deltakelse og få medisinske komplikasjoner (4).

Sorgprosesser er myteomspunnet

Forskning de siste 20–30 årene har til dels endret oppfatningen om hvilken betydning sorg, kriser og påkjenninger har for psykisk helse og tilpasning. Wortman & Silver utfordret i 1989 sterke kulturelle oppfatninger som de mente var dårlig empirisk fundert (9). Dette gjaldt oppfatninger som:

- Sorg og depresjon er nødvendige reaksjoner på ugjenkallelige tap
- Mangel på krisereaksjoner eller sorg er patologisk og vil føre til psykiske plager senere
- Man må bearbeide seg gjennom sorg og tap
- Etter sorgfasen vil man vende tilbake til tidligere funksjonsnivå og over tid kunne akseptere tapet

Historisk sett har teorier om psykologiske reaksjoner og tilpasningsprosesser etter tap og ryggmargsskade vært preget av lineær sekvensiell tenkning, såkalte fase-teorier. I en oversiktsstudie fra 1994 fant man at på tross av få forskningsmessige holdepunkter, mente mange fagfolk at man måtte gjennomleve faser med sjokk, angst, benekting, depresjon, sinne og tilpasning (10). Disse oppfatningene bygde for en stor del på teorier (9) og studier med klare metodiske og begrepsmessige svakheter og der en betydelig andel ikke fulgte det forskrevne forløp – de hadde ikke symptomer de «skulle ha hatt» (4, 6, 10).

På denne tiden kunne rehabiliteringsteamet spørre psykologen om pasienten var klar for å snakke om fremtidig bolig. Pasienten kunne ha lurt på dette lenge og

fryktet at fremtiden var plassering på sykehjem fordi ingen hadde spurt.

Kritikken fra 1989 er senere godt underbygd forskningsmessig (4, 6, 10). Sorgfasene er forlatt som universelle menneskelige reaksjonsformer. Fravær av sorg er ikke nødvendigvis patologisk, og bearbeiding anses ikke lenger som avgjørende for tilpasning. Men mytene lever fortsatt, både blant klinikere og i folkepsykologien (11, 12). Gjennom årene har jeg møtt mange pasienter som sier at de ikke har hatt de psykiske reaksjoner de på forhånd var fortalt at de skulle få. På psykologens kontor lurer de på om de er ufølsomme, avstumpede, om det er noe galt med dem og om det kan komme en reaksjon senere. Det er viktig å formidle til pasienter, pårørende og fagfolk at ikke alle blir deprimeret.

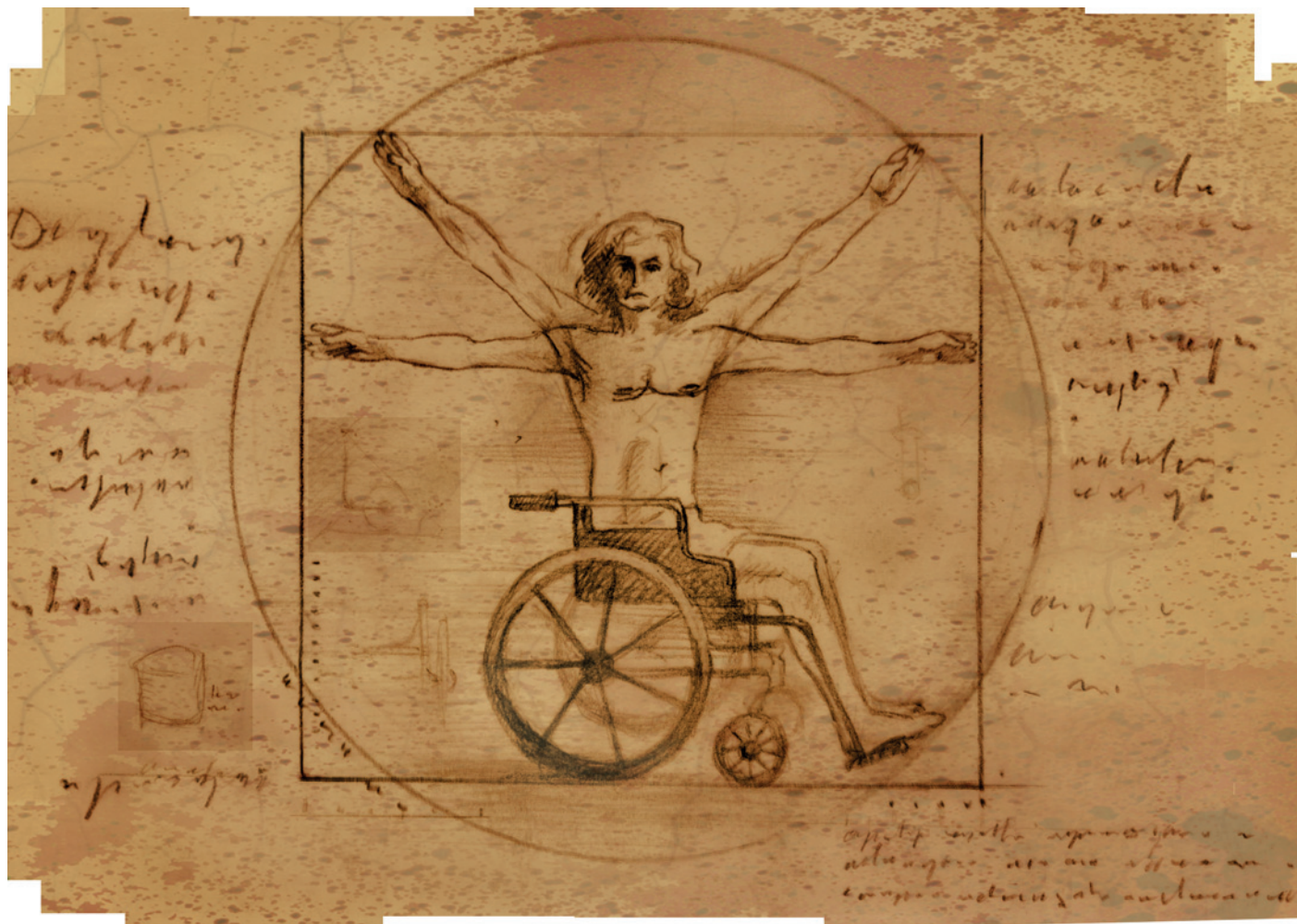
Det synes heller ikke å være nødvendig med en sorgreaksjon for å mestre livet etter funksjonsnedsettelse (4, 6). Erfaringen fra Sunnaas sykehus og andre fagmiljøer (12) er at det er stor variasjon. Store tap og sorg kan kreve lang tid og blir for noen kronisk (4, 13). Det er likevel stor variasjon i hvor stor plass tap og sorg tar i den enkeltes hverdag og om man trenger hjelp for å finne måter å leve med dem på (12, 13).

Risiko og sårbarhet

Personer med funksjonsnedsettelse møter ofte sterke fordommer og opplever at folk synes synd på dem (14). Mange kjenner sorg, men kan likevel si at de er overrasket over sin evne til omstilling. Robuste personer kan også ha «dårlige dager» og kjenne uro, men det er relativt kortvarig (13). De opprettholder både overordnet funksjonsnivå og psykisk helse. De fortsetter livet sitt så vanlig som mulig og erfarer gleder i hverdagen (15).

Personer uten førstehåndserfaring kan sette likhetstegn mellom sykdom og funksjonsnedsettelse. Deres antakelser om livet og funksjonsnedsettelsen samsvarer ofte ikke med opplevelsen hos dem med erfaring (15, 16). Personer med funksjonsnedsettelse vurderer generelt sin situasjon som mer fordelaktig og kan også finne positive aspekter ved vanskelige situasjoner.

Innsideperspektivet synes å ha hatt for



Illustrasjon Stein Løken

liten innvirkning på praksis og forsknings-spørsmål (16). Innen rehabiliteringspsyko-logisk forskning har man lagt for sterk vekt på negative virkninger, sårbarhet og psyko-patologi. Det finnes mange studier der man har undersøkt forekomsten av psykiske plager og symptomer (posttraumatisk stresslidelse, angst og depresjon) etter ryggmargsskade eller har fulgt personene en viss periode, for eksempel ett eller to år. Ett problem med slike studier er at man ikke vet hvordan det sto til før aktuelle skade/sykdom (13). Man vet ofte heller ikke så mye om dem som ikke oppsøker psykisk helsevern. Derfor er det viktig å gjøre studier med utvalg som ikke er selektert ut fra at de har psykiske lidelser.

Resiliens, variasjon og robusthet

Psykologien er også en vitenskap om menneskelig styrke, kraft og tapperhet. Dette perspektivet, som omhandler resiliens, eller menneskelig hardførhet, vektlegges i økende grad når det gjelder møtet med store utfordringer (17). Mye av resiliensforskningen er gjort hos barn som har levd over tid med vedvarende påkjenninger, mens man i forskning på voksne i større utstrekning har konsentrert seg om enkeltpåkjenninger (16).

At mange ikke har psykiske symptomer etter ryggmargsskader er ikke patologisk, men uttrykk for menneskelig variasjon (13, 16, 17). Lenge har fagfolk sett dette utelukkende som benektning og har opprettholdt mytene om reaksjoner på tap (11). Noen vil ha nytte av emosjonell bearbeiding, for andre synes det å være til liten nytte (13) og kan bidra til å «holde dem fast» i uhenstems-sige følelser. Det kan komplisere relasjoner, skape problemer og gi økt lidelse (12, 13).

Nyere resiliensforskning har vist variasjon og forskjellige forløpstyper etter ugjenkallelig tap (13, 17). Det vanligste er et *resilient* forløp, karakterisert ved at man opprettholder et godt psykisk funksjonsnivå både på kort og på lang sikt. Dernest et *bedringsforløp* (recovery), med forhøyet symptomnivå initialt som normaliseres over tid. En tredje forløpstype kjennetegnes ved vansker både før tapet og et langvarig høyt lidelsestrykk (distress) hvor det er behov for hjelp på mange områder. Forsinket symptomutvikling (delayed) forekommer, men det er sjeldent.

Det har også vist seg at noen får det bedre etter et tap, for eksempel der man har mistet ektefellen etter langvarig uhelbredelig sykdom med stor pleietyngde (13).

Vi kjenner eksempler på at personer med ryggmargsskade har sagt: «Ikke misforstå, jeg ønsket meg ikke skaden, men mye i livet mitt er blitt bedre etter den.»

Quale & Schanke fant at 54% av 80 pasienter med ryggmargsskade og multi-traumer hadde et resilient forløp og at 25% hadde et forløp preget av bedring, dvs. symptomene ved innkomst bedret seg i løpet av rehabiliteringen eller tiden etter (16). Den siste gruppen (21%) var preget av stort lidelsestrykk både ved innkomst, utreise og fire år etter skaden, og det var holdepunkter for at det hadde vært vansker også før skaden. Studien støtter at det vanligste er at man klarer seg bra på tross av skadens omfang og alvorlighetsgrad. Funnet samsvarer med annen resiliensforskning (17).

Resiliens handler om det vi på mange måter vet. Mennesket har en stor evne til å tilpasse seg endrede vilkår, hvis ikke hadde vi ikke overlevd som art. Det betyr ikke at livet er lett og uproblematisk eller at man ikke opplever vansker og lidelser (17). Man fungerer likevel relativt stabilt psykisk og sosialt, og tilværelsen er preget av positive følelser og oppfatninger om en selv og fremtiden. De ulike forløpene vi ser betyr at de som får en ryggmargsskade, har ulike behov

og trenger ulike tilbud. Det som passer for noen, er i verste fall skadelig for andre.

Resiliente mennesker trenger hjelp til å leve i et funksjonsfriskt samfunn, men vektlegging av emosjonell bearbeiding er ikke nødvendigvis til hjelp. Kanskje er det de pårørende som har behov for støtte og normalisering av sine reaksjoner?

Bedringsgruppen trenger emosjonell støtte, hjelp med stressymptomer og erfaringer med at de mestrer. Mestringer er av de mest potente kilder for erfaring for oss alle. Lidelsesgruppen kan ha mange ulike problemer som må tas hånd om individuelt, på ulike måter og over tid.

Fremover er det en hovedutfordring å utvikle metoder for tidlig å identifisere individers sannsynlige forløp etter skade. Hvordan skille en robust person fra en som trenger hjelp og er preget av lidelse og unnøgelsesatferd, eller en i bedringsforløp fra en i et forløp preget av høyt lidelsestrykk over tid? Og hvor mye trykk kan vi legge bak våre anbefalinger og på hvilket tidspunkt i forløpet? God tidlig kartlegging er uansett sentralt.

Ingar H. Larsen (f. 1953)

er psykolog og spesialist i klinisk voksenpsykologi. Han har erfaring med rehabilitering av ryggmargsskader siden 1994.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Strauss DJ, Devivo MJ, Paculdo DR et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87: 1079–85.
2. Hagen EM. Traumatic spinal cord injuries. A clinical and epidemiological study. Doktoravhandling. Bergen: Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen, 2010.
3. Lidal IB. Survival and long-term outcomes in persons with traumatic spinal cord injuries. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2010.
4. Middleton J, Craig A. Psychological challenges in treating persons with spinal cord injury. I: Craig A, Tran Y. Psychological aspects associated with spinal cord injury rehabilitation: new directions and best evidence. New York: Nova biomedical books, 2008: 3–54.
5. Chevalier Z, Kennedy P, Sherlock O. Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal Cord* 2009; 47: 778–82.
6. North NT. The psychological effects of spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* 1999; 37: 671–9.
7. Kennedy P, Duff J. Post traumatic stress disorder and spinal cord injuries. *Spinal Cord* 2001; 39: 1–10.
8. Quale AJ, Schanke A-K, Frøslie KF et al. Severity of injury does not have any impact on posttraumatic

stress symptoms in severely injured patients. *Injury* 2009; 40: 498–505.

9. Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol* 1989; 57: 349–57.
10. Livneh H, Antonak RF. Psychosocial reactions to disability: A review and critique of the literature. *Crit Rev Phys Rehabil Med* 1994; 6: 1–100.
11. Wortman CB, Silver RC. Myths of coping with loss revisited. I: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W et al, red. *Handbook of bereavement research*. Baltimore, MD: United Book Press, 2001: 405–29.
12. Dyregrov A. Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 2006; 43: 779–86.
13. Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol* 2004; 59: 20–8.
14. Schanke A-K. Never second best? A narrative perspective on the shaping and reconstruction of identity in twenty polio survivors. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2004; 6: 89–110.
15. Dunn DS, Uswatte G, Elliott TR. Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: issues for understanding, research, and therapeutic intervention. I: Lopez SJ, Snyder CR. *Oxford handbook of positive psychology*. Oxford: Oxford University Press, 2009: 651–64.
16. Quale AJ, Schanke A-K. Resilience in the face of coping with a severe physical injury: a study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabil Psychol* 2010; 55: 12–22.
17. Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. Resilience to loss and potential trauma. *Annu Rev Clin Psychol* 2011; 7: 511–35.

Mottatt 11.4. 2011, første revisjon innsendt 3.10. 2011, godkjent 5.1. 2012. Medisinsk redaktør Jon Amund Kyte.