

Turid N. Dager, Elin Fjerstad, Heidi A. Zangi



Om mestring

En artikkelsamling til nytte og glede

**Artikkelserie utgitt av Diakonhjemmet Sykehus i samarbeid med
Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK ,
Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet, NRRE
og Norsk Revmatikerforbund**

ISBN 978-82-998571-0-9

Layout: Randi Alsnes
Trykk: Flisa Trykkeri A/S
Opplag: 4000

Oslo, desember 2010

Om mestring

En artikkelsamling til nytte og glede

Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet, NRRE

Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet tilbyr spesialisert rehabilitering til pasienter med kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom. Vår målgruppe er pasienter som har komplekse utfordringer knyttet til å leve med revmatisk sykdom, og som har behov for spesialisert og bred tverrfaglig kompetanse.

Enheten har fem sengeplasser og skreddersyr individuelle rehabiliteringsopplegg etter en grundig tverrfaglig kartlegging. Selve rehabiliteringsoppholdene er på 3-4 uker, men man kan også søke om rehabiliteringsutredning på én ukes varighet.

Det tverrfaglige teamet består av revmatolog, sykepleiere, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog. I tillegg kan teamet benytte sykehusets øvrige kompetanse etter behov.

Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet ligger på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo. Henvisning skjer via egen revmatolog. Søknadsskjema finnes på Diakonhjemmet Sykehus sine hjemmesider www.diakonsyk.no, under revmatologisk avdeling.

Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet
Diakonhjemmet Sykehus
Postboks 23, Vinderen
0319 Oslo
Telefon: 22 45 48 60

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter har som mål å styrke det vitenskapelige grunnlaget for tverrfaglig behandling og rehabilitering av mennesker med revmatiske sykdommer. Noen av målene er å formidle kunnskap om behandling, rehabilitering og arbeidsmetoder til helsepersonell, brukere og andre relevante målgrupper og å være pådriver, inspirasjonskilde og ressurs for aktuelle fagmiljøer i landet.

Senteret har ansatt forskere og rådgivere med ulik helsefaglig bakgrunn. Viktige oppgaver er undervisning og kursvirksomhet, veiledning, og samarbeid med aktuelle målgrupper i ulike faglige nettverk. Forskningsprosjektene dreier seg i hovedsak om å kvalitetssikre innhold og vurderingsinstrumenter, samt om å undersøke effekten av ulike behandlings- og rehabiliteringstiltak.

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ligger på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo. Du finner mer informasjon om oss på senterets hjemmeside www.nrrk.no.

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter
Diakonhjemmet Sykehus
Postboks 23, Vinderen
0319 Oslo
Telefon: 22 45 48 40



Norsk Revmatikerforbund

Norsk Revmatikerforbund er en av Norges største brukerorganisasjoner med om lag 40 000 medlemmer. Vi er tilgjengelig over hele landet med rundt 240 lokalforeninger og diagnosegrupper for noen av de største diagnosene. Vi har også egen barne- og ungdomsorganisasjon (BURG).

Revmatikerforbundet arbeider for:

- ✓ at alle revmatikere skal få det tilbudet de har krav på
- ✓ at det blir forsket på revmatiske sykdommer
- ✓ at de som får en revmatisk diagnose får riktig behandling til rett tid
- ✓ at det gis god og riktig informasjon om revmatiske sykdommer, muskel- og skjelettplager
- ✓ at det tilbys treningsmuligheter, blant annet i varmtvannsbasseng

Alle som har spørsmål relatert til revmatiske sykdommer kan ringe vår rådgivningstelefon, NRF hjelper deg, på tlf. 815 33 015. Der treffer du en likemann, det vil si et person som selv har en revmatisk sykdom, men som i tillegg har fått opplæring i det å gi råd og veiledning til andre.

Oppdatert informasjon om blant annet diagnoser, medisiner og rettigheter kommer også hjem til deg gjennom medlemsbladet, Revmatikeren, seks ganger i året.

For mer informasjon om Revmatikerforbundet, diagnoser og det å leve med revmatiske sykdommer, se vår nettside www.revmatiker.no. Du kan også få oppdatert informasjon gjennom å like oss på Facebook www.facebook.com/revmatikerforbundet. For å bli medlem kan du bruke slippen på innbretten i dette heftet, eller du kan melde deg inn via vår nettside. Her kan du også lese om våre medlemsfordeler.



Forfatterne



Turid Nygaard Dager

Spesialist i klinisk samfunnspsykologi.
Enhetsleder ved Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet, NRRE, med forsknings og fagutviklingsoppgaver ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK.



Elin Fjerstad

Spesialist i klinisk psykologi med fordypning barn og unge.
Psykolog ved Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet, NRRE, med forsknings og fagutviklingsoppgaver ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK.



Heidi A. Zangi

Sykepleier, doktorgradsstipendiat ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK med helsepedagogikk, pasientundervisning- og veiledning som spesialområde.

Innledning

Det heftet som du nå holder i hånden har blitt til på initiativ fra en pasient. Oppfordringen til Revmatikeren var å belyse tema mestring gjennom teorier og begreper som er sentrale for den som lever med kronisk sykdom. Vi var glade for å kunne bidra, og i dette heftet har vi samlet artiklene som har stått på trykk i Revmatikeren.

Ved utfordringer som kronisk sykdom trenger man de ressurser som ligger i det å ha kunnskap – om sykdommen, og om hvordan man kan leve best mulig med de belastninger den gir. Vi har gjennom disse artiklene presentert noe av det teorien kan lære oss om mestring av kronisk sykdom i kombinasjon med et liv som skal leves.

Vi håper at dette heftet kan være til glede og inspirasjon!

Turid Nygaard Dager

Elin Fjerstad

Heidi A. Zangi

Innhold

Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet, NRRE	2
Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, NRRK	3
Norsk Revmatikerforbund	4
Forfatterne	5
Innledning	6
Mestring – en individuell og livslang prosess	8-11
Mestring og resiliens	12-13
Fra kunnskap til handling	14-15
Fokus på ressurser og muligheter	16-17
Å bruke positiv psykologi i hverdagen	18-19
Kognitiv terapi	20-21
Endringsfokuset veiledning	22-25
Oppmerksomhet og tilstedeværelse i hverdagen	26-27
Empowerment og livsstyrketrening. Å finne sin egen styrke	28-29
Anbefalt litteratur på norsk	30



Mestring – en individu

I Norge er det lovpålagt å gi pasientopplæring for å styrke den enkeltes forutsetning for å mestre kronisk sykdom. Forskning viser at økt kunnskap gjennom tradisjonell undervisning ikke er tilstrekkelig for å gi endring av atferd, og at pasientopplæring basert på selvhjelpskurs er mer effektivt for å styrke mestring. Derfor er det utviklet selvhjelpskurs som *Å leve et friskere liv* og *Livsstyrketrening*. Slike tilbud finnes på sykehusavdelinger og i regi av lærings- og mestringssenta rundt om i landet. Erfaring fra revmatologisk rehabilitering ved NRRE er at mange pasienter i tillegg trenger rehabiliteringsopphold med hjelp fra et bredt sammensatt tverrfaglig team, blant annet psykolog.

Begrepet mestring er omdiskutert og kan ha noen uheldige bivirkninger. – Mestring kan bli et slagord for lettvinde løsninger, sier Odd E. Germundsson, som er pedagogisk konsulent, forfatter og levende opptatt av temaet. Han peker på at mestring kan komme til å representere et flinkhetsideal eller en vinnerkultur og kun være for de vellykkede, mens det egentlig handler om å finne konstruktive måter å leve med menneskelig smerte på. At lista legges høyt, gjenspeiles til dels i mestringsdefinisjoner man bruker innenfor rehabilitering. Eksempelet under er hentet fra boka Helsepedagogikk: samhandling om læring og mestring:

”Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med å endre på”

Har vi, friske som syke, alltid krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv? Ser vi til enhver tid forskjellen på det vi må leve med og det vi kan være med på å endre? Nepppe.



ell og livslang prosess



– Ikke nok med at jeg må leve med denne gikta, men må jeg mestre den hele tiden også?



En kvinne med leddgikt uttrykte det slik: – Ikke nok med at jeg må leve med denne gikta, men må jeg mestre den hele tiden også?

Det ligger en forventning om suksess i begrepet mestring som kan legge sten til byrde for pasienten. En kan komme til å føle seg mislykket dersom en ikke alltid mestrer livet med sykdom, og det kan skape en uheldig flinkhetskultur som blant annet bidrar til en altfor høy terskel for å be om hjelp. For å unngå det, er det viktig å forstå fenomenet mestring, og å sette det inn i et utviklingsperspektiv. Mestring er ikke noe vi starter med når vi får en kronisk sykdom. Mestring er noe vi har drevet med siden vi ble født, og det er noe vi alle driver med; vi mestrer våre liv så godt vi kan. Hvordan vi håndterer en utfordring som kronisk sykdom, avhenger av hvilke mestringskrav selve sykdommen gir, hvordan vi har mestret utfordringer tidligere i livet, hvem vi er som personer, hvilken familie vi har vokst opp i, hvilken livsfase vi er i og hvilken støtte vi har rundt oss.

Det handler om sykdommen en har, og hvordan en forholder seg til den. Det kan være nyttig å skille mellom det å mestre sykdommen og det å mestre livet som kronisk syk. For å lære å håndtere sykdommen, kan informasjonskurs, og egen og andres erfaring være tilstrekkelig. Å mestre selve livet som kronisk syk, krever imidlertid mer av både pasient og helsevesen.

Å forholde seg til kronisk sykdom på en måte som gjør at en får mest mulig ut av det livet en ønsker å leve, kan kreve omfattende endringsprosesser. Kanskje må en legge om vaner, endre atferd eller egne oppfatninger og forestillinger, tanker og følelser. Vår erfaring er



at mange trenger hjelp i slike krevende prosesser; til å motivere seg for, gjennomføre og opprettholde endring når en kommer hjem.

Mestring er med andre ord en individuell prosess, og det finnes ingen lettvent oppskrift som kan læres på enkeltstående kurs, en gang for alle. Mange trenger langt mer hjelp til hvordan leve best mulig med kronisk sykdom enn det de får i dag. Helsevesenet må ha et bredt repertoar av behandlingstilbud for å møte den enkeltes behov i forhold til mestring. Mennesker med revmatiske sykdommer er like forskjellige som alle andre, og hva mestring er for hver enkelt er også forskjellig. "Dårlig mestring" kan ikke fjernes og byttes ut med "god mestring" like effektivt og presist som kirurgen setter inn en protese. Det er nok heller slik at *"mestring oppstår ved prosesser som skaper egenverd og motstandskraft"*, som Germundsson uttrykker det.



Mestring og resiliens

Det siste tiåret har det vært en økt interesse for de positive krefter i menneskesinnet og ikke bare det som gjør oss syke og sårbare. Utviklingen av den positive psykologien, resiliensforskning og Antonovskys teori om salutogenese er noen eksempler. *Mestring* og *resiliens* er to sentrale begrep. Mestring kan forstås som atferd; det vi gjør for å takle stress og påkjenninger - "å stå han av", som en sier nordpå. Resiliens defineres som positiv tilpasning på tross av risiko og motgang, og er knyttet til ressurser i individet eller i miljøet som leder til positive mestringsstrategier. Begrepet resiliens kan vi forstå som psykologisk motstandsdyktighet. Det blir ofte brukt i forbindelse med "løvetannbarn" - barn som klarer seg godt til tross for vanskelige oppvekstvilkår.

Teori om mestring er i stor grad hentet fra forskning på stressmestring. Den amerikanske psykologen, Richard Lazarus definerer mestring som kognitive (tankemessige) og atferdsmessige anstrengelser for å takle ytre eller indre krav som oppleves som belastende eller som truer ens velvære. Det er vanlig å skille mellom problemfokustert og emosjonsfokustert mestring. Problemfokustert mestring innebærer å gjøre noe med situasjonen (f.eks bruke hjelpemiddel) mens emosjonsfokustert mestring dreier seg om å tilpasse seg ved å endre følelsene sine eller tenke annerledes (f.eks "det er så mange som har det verre", eller "jeg tar en dag av gangen").

Mestring og resiliens er viktige perspektiver i forbindelse med utfordringer som kronisk sykdom. Når sykdommen ikke kan behandles bort, men blir en utfordring for resten av livet, må den mestres. Hvordan gjør man det, og hva er det som gjør at noen mestrer livet som kronisk syk "bedre" enn andre? Har det noe med resiliens å gjøre?

Forskning har vist at det er tre faktorer som ser ut til å gjøre mennesker generelt mer motstandsdyktige mot påkjenninger og motgang i livet:



- ✓ Å ha tro på seg selv og sine egne ressurser (selvtillit og selvfølelse)
- ✓ Å ha vokst opp i og senere laget et godt familieklima (løse konflikter på en god måte og ha rom for både positive og negative følelser)
- ✓ Å ha et godt nettverk og nære venner

Dette er faktorer som er med på å beskytte oss mot livets belastninger. Paradoksalt nok er det disse beskyttelsesfaktorene som rammes når en blir kronisk syk. Å bevare god selvfølelse, få til et godt familieliv og opprettholde sosiale relasjoner er en stor utfordring for mange. Men, nettopp derfor blir det så viktig å styrke seg selv og omgivelsene sine så godt en kan; gjenerobre sin egen motstandsdyktighet.



Fra kunnskap til handling

Å ha tro på at vi får noe til, gjør det mer sannsynlig å lykkes. Det kalles *mestringsforventning* eller *mestringstro* (engelsk: *self-efficacy*). Den amerikanske psykologen, Albert Bandura, står bak teorien om mestringsforventning. Han beskriver det som en type kontroll man utøver i en stresset situasjon, og snakker om ”*folks vurdering av sine evner til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å gjennomføre spesielle typer oppgaver*”. Har du høy grad av mestringsforventning, øker sannsynligheten for at du velger en aktiv, problemløsende mestringsstrategi fremfor en passiv og unnvikende strategi.

Forventningen om å mestre en bestemt oppgave virker inn på om vi oppfatter en situasjonen som truende eller ei. Forventningen om *ikke* å mestre situasjonen kan gi følelse av manglende kontroll og dermed føre til en stressreaksjon. Har du en kronisk sykdom, er forventningen om å mestre avgjørende for hvordan du greier å håndtere ulike symptomer, og hvordan du klarer å gjøre endringer som må til for å tilpasse deg livet med sykdommen. *Tro* på at du greier å gjennomføre slike endringsaktiviteter, har større betydning for mestring enn både kunnskaper og ferdigheter. Overbevisningen om at vi skal få det til, er helt avgjørende for resultatet.

Styrk mestringsforventningen

Den amerikanske sykepleieren, Kate Lorig, utviklet på 1980-tallet det som i Norge er kjent som *Å leve et friskere liv* (se www.funkis.no). Nøkkelenkomponenten er å styrke folks forventning om å mestre. Det skjer gjennom fire stadier:

- 1) *Veiledet gjennomføring*: Man bestemmer seg for hva man vil oppnå, finner *alternative* måter å nå målet, lager *kortsiktige* og *realistiske* handlingsplaner og gjennomfører disse. Dermed kan man gi seg selv en mestringserfaring, som igjen gir tro på at man kan mestre framtidige utfordringer.
- 2) *Modelløring*: Kursdeltakerne fungerer som modeller for hverandres mestringserfaringer, de lærer gjennom å se og høre hvordan andre mestrer.



En person som selv har en kronisk sykdom, kan være leder for kurset og på den måten fungere som rollemodell.

3) *Verbal støtte*: Den enkelte forteller om sine egne mestringserfaringer til de andre på kurset, som da fungerer som ”heiagjeng”. Dersom flere i en gruppe bestemmer seg for å gjennomføre noe, eksempelvis en fysisk aktivitet, fungerer det som et positivt ”sosialt press”. Man kan også ha støttepersoner utenfor kurset.

4) *Talking av fysiologiske symptomer*: Et symptom, for eksempel tretthet, kan ha mange ulike årsaker. Ved å være åpen for alternative måter å forstå sin egen tretthet på, kan man også prøve ut ulike strategier for å mestre trettheten.

I ulike forskningssammenhenger måler man mestringsforventning. I revmatologi benytter man Kate Lorigs skala. Her registrerer man sin egen forventning om å mestre smerter og andre symptomer eller funksjoner på en skala fra 10–100. Et spørsmål kan være: *Hvor sikker* er du på at du kan takle giktsymptomene, slik at du kan gjøre de tingene du liker å gjøre? Ifølge Kate Lorig har man høy forventning om å mestre dersom man svarer over 70. Dersom man har lavere forventning, kan man ved å benytte strategiene ovenfor, jobbe med å øke sin egen mestringsforventning.

Fokus på ressurser og muligheter

Hva skal til for at vi føler at vi har et godt og meningsfylt liv? Hvilken betydning har positive hendelser, og hva motiverer oss? Dette er spørsmål positiv psykologi er opptatt av. Fokus er å forstå, forklare og fremme livskvalitet og helse. En hovedtanke i positiv psykologi er at det å være lykkelig ikke handler om flaks eller gener, men om å bli bevisst sterke sider, og bruke dem. Det handler om å rette oppmerksomheten mot det vi ønsker å få til, å se muligheter og ikke problemer.

Psykologien har tradisjonelt vært sykdomsorientert og konsentrert seg om det som ikke fungerer i våre liv. Tanken var å gjøre folk friske ved å redusere de negative faktorene. Positiv psykologi har snudd dette fokuset, og forskningen rettes nå mot hvordan positive følelser og kunnskap om glede og styrke kan gjøre livene våre bedre. Positiv psykologi erstatter ikke tradisjonell psykologi, men utfyller den med kunnskap om hva som er positivt og motiverende i menneskers liv. Den gir et mer balansert og helhetlig bilde av menneskers styrker så vel som lidelser og mangler, og bidrar med viktig kunnskap i alt arbeid som involverer mennesker; terapi, undervisning, endringsarbeid og ledelse.

Mannen bak positiv psykologi er den amerikanske psykologen Martin E. Seligman. Hans tale i forbindelse med at han ble valgt til president i den



amerikanske psykologforeningen i 1998, var en oppfordring til psykologisk forskning om et fokusskifte; fra det tradisjonelle, mot faktorer som får mennesker til å trives og blomstre.

Seligman er fra før først og fremst kjent for sitt arbeid med lært hjelpeløshet, teorien om at både dyr og mennesker kan lære å tro at de er hjelpeløse i visse situasjoner – ”det nytter ikke likevel”. At en slik tanke kan avlæres, og snus til optimisme og handlekraft, er gode nyheter. Forskning har vist at optimisme beskytter mot mental og fysisk sykdom. Det viser seg at optimistiske mennesker gjør det bedre på arbeid, skole og i sport, og har et bedre forhold til mennesker rundt seg. Det positive er at optimisme er holdninger og tanker det går an å øve opp!

”Den positive psykologien tar håpet om at det finnes en utvei hvis du står fast på livets parkeringsplass på akvor. Selv om du bare har noen få og flyktige gleder, minimalt med belønninger og fornøyelser, og ikke ser noen mening med det hele, finnes det likevel en utvei”.

(Seligman, 2007)



Å bruke positiv psyko

Psykologien har tradisjonelt vært sykdomsorientert og konsentrert seg om det som ikke fungerer i livet. Den amerikanske psykologen Martin E. Seligman har snudd opp ned på dette, ved å introdusere positiv psykologi. Han vil få mennesker bort fra "lært hjelpeløshet" eller troen på at "det nytter ikke likevel".

Å beholde et optimistisk fokus kan være utfordrende. For den som lever med kronisk sykdom, kan dette bli særlig tydelig i faser med forverring, og bekymringstanker og negative følelser lurer. Det er lett å tenke på det som var før, og kanskje til og med bli selvfordømmende fordi en får til så mye mindre. En slik tenkning bidrar til at det oppleves vanskelig å unne seg positive opplevelser. Nettopp da er det likevel lurt å prioritere det som gir tilfredshet og glede. Det viser seg at positive følelser styrker kreativiteten og evnen til å møte utfordringer og bekymringstanker på en konstruktiv måte.

Betydningen av gode helsevaner er velkjent. Vi vet at det er viktig med regelmessig fysisk trening, et sunt kosthold osv. Tankemønstre kan også ses på som helsevaner, eller uvaner, som kan endres. Destruktive og lite støttende tanker holder oss i et grep, og hindrer oss i å se muligheter. Det å bli bevisst at det går an å velge tankemønstre, stoppe de som ikke er konstruktive, og bytte ut en negativ tanke med en positiv, øker opplevelsen av kontroll. Så er det selvfølgelig for enkelt å si at det bare handler om hvordan vi tenker. Også optimister og positive har smerter og dårlige perioder. Det er heller ikke slik at vi ikke vil ha negative tanker og følelser. De har sin hensikt ved at de kan inneholde viktige signaler til oss, men det er ikke alltid lurt å la negative tanker og følelser styre oss. Vi bør spørre oss hvor nyttige de er. Har de noen gevinst, eller blir det kvernende bekymring som mest er egnet til å trekke ned?

Forskning har vist at positive følelser er mer relatert til handling enn til tanke. Denne kunnskapen fra positiv psykologi kan kanskje gjøre det lettere



logi i hverdagen



å bevisst velge aktiviteter som vekker positive følelser. Det å hjelpe noen kan være et godt eksempel, å være snill mot andre gjør godt i lang tid. En liten kveldsøvelse for å snu fokus kan være å skrive opp tre fine ting fra dagen, og hvorfor du fikk det til. Å rette fokuset utover, mot omgivelsene rundt, en vakker solnedgang eller blomst, lydene, luktene, gir mer positive følelser. Ulike former for oppmerksomhetstrening kan benyttes for å styrke egen evne til å fokusere på det rundt oss. Å søke det positive, sette det på dagsplanen, og så huske på å anerkjenne seg selv for dette, er god mentalhygiene. Det gjelder å sette i gang de positive sirkelene!

Kognitiv terapi

”Jeg trenger ikke psykolog, jeg, det er kroppen det er noe galt med for min del, ikke huet.”

Pasientens revmatiske sykdom satt ganske riktig i kroppen; i hofter, knær, rygg og nakke. Her hadde han mye vondt. Det som også plaget han, var tanker om fremtiden, bekymringer for hvordan det skulle gå, om han ville klare å jobbe, om familien ville klare seg økonomisk. Han ble motløs og lei hver gang smertene satte inn, og han var redd for at de nye medisinene heller ikke ville hjelpe. Slike bekymringer og reaksjoner er ikke tegn på at det er noe galt med huet, men det er normale reaksjoner på unormalt store belastninger. Det kan psykologen hjelpe med, og en nyttig måte å gjøre det på er gjennom kognitiv terapi.

Kognitiv terapi, eller kognitiv atferdsterapi, som den også kalles, har blitt en svært etterspurt terapiform de senere årene. Det er en godt dokumentert behandlingsmetode for psykiske lidelser, men anvendes i stadig større grad også i forhold til kroniske smerter, kronisk utmattelsesproblem, tinnitus (øresus), og søvnproblemer. Den kognitive terapiens far er den amerikanske psykiateren Aaron T. Beck. Han utviklet denne terapiformen på 1950-60 tallet.

Et kjernespørsmål i kognitiv terapi er hvordan du forholder deg til de utfordringene du har i livet. Det er også et svært nyttig spørsmål å stille seg når en lever med kronisk sykdom. Hvor mye plass skal sykdommen ta i mitt liv, og hvor mye hensyn skal jeg ta? Tar jeg for lite hensyn blir jeg kanskje verre, men tar jeg for mye hensyn får jeg mindre ut av livet, og mye ut av sykdommen. Det er vondt å ha vondt, men hvordan påvirkes smertene av at jeg også blir redd og trist av de? Hva tenker jeg om meg selv, om andre og om fremtiden; er det gode, støttende tanker eller er tankene dystre, bekymringsfulle eller katastrofepreget? Målet i kognitiv terapi er økt forståelse for hvordan den mentale aktiviteten virker inn på hvordan en har det med seg selv, med andre, med sykdommen og fremtiden.



Revmatiske sykdommer fører ofte til at en har mindre energi til rådighet, og derfor må en være nøye med å ikke sløse bort de kreftene en har. Bekymringer og negative tanker om seg selv og andre, om smerter og om fremtiden, stjeler krefter. I samarbeid med en kognitiv terapeut kan du utforske negative, uhensiktsmessige tanker som bidrar til å gjøre deg mer sliten, mer engstelig og bekymret, eller tanker som opprettholder smerter.

Somatiske sykdommer, de som befinner seg i kroppen, gir ikke bare kroppslige og praktiske utfordringer, men også mentale og psykologiske. En god "medisin" for disse utfordringene er å ha en god indre dialog; gi seg selv støttende og oppmuntrende beskjeder framfor nedbrytende og destruktive. Kognitiv terapi er en øvelse i indre samtale der pasienten videreutvikler evnen til å utforske egne tanker og sette spørsmålstegn ved fastlåste tankemønstre. En trenger all den styrke en kan få når en lever med sykdommer som ikke går over, og kognitiv terapi er god hjelp til selvhjelp og kan brukes for å forebygge nye problemer i kjølvann av kronisk sykdom.

Endringsfokuseret veiledning

Er du glad i kaffe? La oss si at legen din forklarte at du burde slutte med det. Hvor klar ville du være for å følge dette rådet? Det avhenger sannsynligvis av i hvilken grad du oppfattet at det var noe å vinne på å slutte, at det kunne forebygge sykdomsutvikling eller andre plager. Trolig ville du også vurdere om du kunne makte en slik omlegging. Hvor mye betyr en kopp god kaffe for deg? Du kunne vurdere nytelsen og fordelene ved dagens kaffedrikking opp mot eventuelle ulemper. Det er også mulig at du var helt uinteressert i legens råd, og ikke ville gått inn i noen av disse vurderingene, og heller ikke ønsket informasjon om reduksjon av kaffedrikking.

Forskning har vist at når vi er klar for å endre en vane, så har vi på forhånd gått gjennom flere stadier i en prosess, som hver kjennetegnes av bestemte tankemønstre. I dagligtalen snakker vi ofte om endring av vaner som en mer plutselig omlegging enn det kanskje i virkeligheten er. Bak utsagnet ”jeg bare bestemte meg for å begynne å trene”, ligger det gjerne en tids mer og mindre bevisst fundering.

Gjennom fem stadier i endringsprosessen kan man nærme seg å være klar for endring. I det første stadiet har vi ingen tanker om å gjøre noen endringer, det oppleves ikke som noe behov, og vi ønsker heller ikke informasjon



knyttet til temaet. Dette betegnes ”føroveielse”, altså før vi overveier endring. Å begynne å stille spørsmål ved egen adferd (”tja, kanskje det kan være noen ulemper”) kjennetegner en overveielsesfase. Ofte vil vi i denne fasen være ambivalente til endring, vi både vil og ikke vil. Det kan vises ved at vi argumenterer med oss selv, og vekselvis holder frem fordelene og ulempene ved endringen. Det er mulig å bli værende lenge der fordi ambivalensen nærmest holder oss fast. Her går det an å sette seg ned for å skrive ned fordeler og ulemper for seg selv, for å komme nærmere en beslutning.

I det som kalles forberedelsesfasen, begynner vi med små konkrete endringsforsøk, og i handlingsfasen er vi klare for å sette oss konkrete mål knyttet til endringen. Da kan det være lurt å lage en plan med lett realiserbare mål for hvordan en ønsker å gjennomføre endringen. Det gjelder å sørge for mest mulig måloppnåelse. Det gir tillit til at vi også neste dag vil kunne mestre målsettingen. I opprettholdelsesfasen gjelder det å fortsette det påbegynte, og holde på de nye vanene. Endring av vaner tar tid, og i hele endringsprosessen er det mulig, og vanlig, å ta ”to skritt frem og ett tilbake”. Slike tilbakefall betyr imidlertid ikke at man begynner fra starten av igjen. De kan brukes til å lære av.





Hva var det som gjorde at jeg ikke klarte å trene som jeg hadde bestemt meg for i forrige uke? Svarene på slike spørsmål kan gjøre oss bevisst på risikosituasjoner, og hjelpe oss til sikrere gjennomføring fremover.

Endringsfokusert veiledning er både en overordnet forståelse av endring av adferd, og teknikker for hvordan bruke samtalen til å komme videre i en endringsprosess og styrke endringsønsker. Å leve med en kronisk sykdom kan være utfordrende, og det finnes måter å møte utfordringene på som kan være mer hensiktsmessige enn andre. Vi vet for eksempel at det er lurt å holde seg fysisk aktiv, og det kan også være smart å huske på å legge inn noen pauser i hverdagen for å forebygge utmattethet.

Det betyr imidlertid ikke at vi er motivert for å ta fatt på en slik omlegging av hverdagen. Kanskje har du ingen tro på at det å komme i gang med trening vil gi noen gevinst (resultatforventning), eller du mangler troen på at du vil klare å gjennomføre et slikt endringsforsøk (mestringsforventning). Når en har en kronisk sykdom kan endring av helse(u)vaner være lurt for å ha det best mulig. Helsevaner kan være konkrete rutiner i hverdagen, for eksempel knyttet til kosthold eller døgnrytme. Det kan også være måten vi tenker om vår sykdom og fremtidsmuligheter på. Alt dette kan endres.

Gammel vane er vond å vende, og det gjelder å være nysgjerrig på egen indre dialog knyttet til endringsforsøket. Vi lytter mer til det vi sier til oss selv, enn til hva andre sier, og det er her nøkkelen til bevegelse mot endring ligger.



Oppmerksomhet og tilstedeværelse i hverdagen

Har du opplevd å være helt og fullt tilstede i øyeblikket - akkurat her og nå - uten bekymringer eller tanker for hva som kommer til å skje i neste øyeblikk, i morgen eller i framtida; og uten å gruble over det som har skjedd i det forrige øyeblikk, i går eller en gang i fortida? Kanskje du har erfart det i naturen, på en konsert, eller i samvær med et annet menneske? For de fleste av oss er det imidlertid vanskelig å være helt og fullt tilstede i hverdagens mange gjøremål.

Vi er stadig på vei mot noe - oppgaver som skal utføres, mål vi er opptatt av å nå. Vi kan også være fanget av bekymringer for, eller forestillinger om, hva som kommer til å skje. Ofte er tankene våre opptatt med det som ligger bak oss, hva vi har gjort eller eventuelt ikke gjort. Alt dette bringer oss bort fra å leve her og nå, fra livet slik det *er*.

Å være tilstede betyr at vi har kontakt med kroppen, pusten, tankene og følelsene våre akkurat nå, og at vi er i kontakt med verden gjennom et åpent sinn og et åpent hjerte. "Hvis vi kan være mer tilstede her og nå, erfarer vi mer av livet og føler oss mer levende" skriver de Vibe og Karem i sin bok *NÅ - tilstedeværelse i hverdagen*.

Oppmerksomt nærvær (engelsk: mindfulness) blir i dag i økende grad integrert i ulike kurs og terapiformer som tar sikte på å redusere stress og hjelpe mennesker til å forholde seg konstruktivt til mentale prosesser som ellers vil kunne bidra til følelsesmessig ubehag og uhensiktsmessig atferd. Forskning har vist at oppmerksomhetstrening kan bidra til å normalisere kroppsfunksjoner, styrke immunapparatet og bedre opplevelsen av egen helse.

Oppmerksomhetstrening tar utgangspunkt i at *du er bra nok slik du er akkurat nå*. Det handler om å ha en åpen og aksepterende holdning til egne erfaringer uten å forsøke å styre erfaringene i noen retning og uten å vurdere eller bedømme dem. Det paradoksale i en slik holdning ble først formulert

av psykoterapeuten Carl Rogers i 1967: ”Det er når jeg aksepterer meg selv slik jeg er, at jeg kan endre meg”. Når vi tillater oss å komme i kontakt med tanker, følelser og forestillinger og erfare dem slik de er, vil det frigjøre energi og åpne oss for endring.

Oppmerksomhetstrening kan rent praktisk skje gjennom ulike fysiske og mentale øvelser som handler om å være tilstede i det du gjør, når du gjør det. Pusten er helt sentral i disse øvelsene. Pusten er alltid her og nå; du kan aldri puste det forrige eller det neste pust. Derfor vil oppmerksomhet på pusten alltid hjelpe deg til å være tilstede i nået. På samme måte kan man trene seg på å være tilstede i kroppslige bevegelser og hverdagslige aktiviteter.

Oppmerksomt nærvær kan noen ganger være ubehagelig og gjøre oss sårbare, fordi vi kan komme i kontakt med tanker og følelser vi ikke visste at vi hadde, eller ikke ønsket å ha. Vår umiddelbare reaksjon vil ofte være å flykte bort fra det ubehaget vi opplever. Å trene på å hvile i egen pust og egen kropp kan hjelpe oss til å romme også det som er ubehagelig og vanskelig, slik at det ikke lenger tapper oss for energi og hindrer vår livsutfoldelse.

Oppmerksomhetstrening er ikke en teknikk man kan lese seg til. Som det ligger i selve ordet, er det noe man må trene på, gjerne under kyndig veiledning. Det finnes i dag ulike typer mestringskurs der det blir undervist i oppmerksomhetsøvelser.

*Oppmerksomt nærvær
innebærer å være helt våken
i våre liv. Å fornemme det
pulserende i hvert øyeblikk.
Vi føler oss da mer levende.
Vi åpner oss samtidig for våre
indre ressurser, vår innsikt,
vår forvandling og vår vekst.*

*(Jon Kabat-Zinn, grunnlegger
av senter for stressreduksjon,
University of Massachusetts,)*

Å finne sin egen styrke

Å mobilisere og styrke den enkeltes krefter og kunnskap til å ta myndighet over eget liv kalles i faglitteraturen for empowerment. Selve begrepet er vanskelig å oversette til norsk. Det har sitt opphav i sosiale frigjøringsideologier på 1960- og 70-tallet som hadde som mål å bedre forholdene for underprivilegerte grupper i samfunnet. Menneskesynet i empowermenttankegangen er senere overført til individnivå, spesielt innenfor pedagogikk, helse- og sosialfag. Empowerment handler om å fokusere på den enkeltes evner, ressurser og muligheter fremfor mangler og funksjonssvikt. Hensikten er å underbygge personens opplevelse av kontroll og mestrings-evne og ikke gjøre han eller henne til en hjelpeløs pasient eller klient.

Livsstyrketrening er et kurs som blant annet bygger på denne tankegangen. "Det handler om å trene for å styrke livet" (antropolog Hans Einar Hem). På kurs i livsstyrketrening blir den enkelte deltaker sett på som den fremste ekspert i sitt eget liv med evne og kunnskap til å vite hva som er sitt eget beste. Derfor skal deltakerne få mulighet til å bli bevisst sin egen personlige og erfarte kunnskap og styrke sin indre autoritet framfor å få konkrete råd. På kurs i livsstyrketrening får deltakerne muligheter til å stoppe opp, kjenne etter og bli bevisst på vaner og mønstre i eget liv som kan være gode, mindre gode eller til og med u hensiktsmessige.

Mange av oss går til daglig på en autopilot som kan være nyttig i mange situasjoner, men ikke alle. En slik autopilot kan for eksempel være å bite tennene sammen og stå på selv om kroppen er full av smerter og tom for energi. Et annet mønster mange vil kjenne seg igjen er at det er vanskelig å bruke det lille ordet "nei". De fleste av oss vil gjerne være positive, snille og hyggelige mennesker og oppfylle både egne og andres forventninger til hvordan vi skal ha det og hva vi skal være med på. Det er så mye vi burde gjøre, og gjør vi det ikke, får vi dårlig samvittighet. Alle disse "burdene" blir fort til tunge byrder som vi går og bærer på. Gjennom å stoppe opp og våge å se seg selv og sine egne mønstre utenfra, får deltakerne på kurs i livsstyrketrening muligheter



til å velge nye og mer hensiktsmessige måter å mestre utfordringene med en kronisk sykdom. ”Først når jeg erkjenner det som er, kan jeg gjøre noe med det som er” (George Brown).

Å leve med en kronisk sykdom innebærer også følelser som det ikke alltid er så lett å snakke om. Sinne, fortvilelse, sorg, frykt for fremtiden og ensomhetsfølelse er eksempler på helt vanlige følelsesmessige reaksjoner. På kurs i livsstyrketrening blir følelsene tematisert. Å bevisstgjøre og sette ord på egne reaksjoner sammen med andre som opplever det samme, kan bidra til å normalisere følelsene og frigjøre energi.

Kurs i livsstyrketrening består av 10 samlinger à 4 1/2 time. De foregår i grupper med 8–12 deltagere med ulike revmatiske sykdommer. Før oppstart inviteres det til et informasjonsmøte, slik at de som melder seg på, skal ha mulighet til å vite hva de går til. Det er også en oppfølgingssamling etter ca. 6 måneder.

Temaene som tas opp på kurset er: Hvis kroppen kunne snakke..., Hvem er jeg? - selvoppfatning og selvbylde, Verdier og valg - hva er viktig for meg? Hva trenger jeg? - om å sette egne grenser, sterke og svake sider, sinne, glede, sorg, dårlig samvittighet, ressurser og muligheter. Kursene arrangeres i regi av lærings- og mestringssentra og rehabiliteringssentra flere steder i landet.

Anbefalt litteratur på norsk

Bache M. & Østerberg B. (2005) Å være i verden med kronisk sykdom. København: Dansk Psykologisk Forlag

Barth T. & Näsholm C. (2007) Motiverende samtale - MI. Endring på egne vilkår. Bergen: Fagbokforlaget

Berge T. & Repål A. (2004) Trange rom og åpne plasser. Hjelp til mestring av angst, panikk og fobier. 3. utgave. Oslo: Aschehoug

Berge T. & Repål A. (2007) Lykketyvene - hvordan overkomme depresjon. Oslo: Aschehoug

De Vibe M. & Karem R. (2007) NÅ - Tilstedeværelse i hverdagen. www.yogaundervisning.no

Egeland R. (2009) Lev livet nå. Oslo: Pantagruel Forlag

Fjerstad E. (2010) Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Oslo: Gyldendal Akademisk

Germundsson O.E. (2007) Brukermedvirkningens etikk - et fokus på mestring. Foredrag på Formidlingskonferansen: <http://kommune.nav.no/binary?id=805498698&download=true> [lokalisert 7.7.2010].

Gjengedal E. & Rokne Hanestad B., red. (2007) Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring. 2 utgave. Oslo: Cappelen Akademisk

Kabat-Zinn J. (2008) Akkurat nå - bevisst tilstedeværelse i hverdagen. Oslo: Arneberg forlag

Kroese A.J. (2008) Stress - meditasjon, yoga, avspenningsteknikker. Oslo: Aschehoug

Lorig K., Holman H., Sobel D., Laurent D., Minor M. (2002) Å leve et friskere liv. 1. utgave. Funksjonshemmedes Studieforbund. www.funkis.no

Seligman M. (2009) Ekte lykke. Den nye positive psykologien. Oslo: Universitetsforlaget

Steen E. & Haugli L. (2007) Når livet setter seg i kroppen. Bevisstgjøring, muligheter, valg. 2.utgave. Oslo: Noras Ark

Vifladd E. & Hopen L. (2004) Helsepedagogikk – samspill om læring og mestring. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. www.mestring.no

Vøllestad J. (2007) Oppmerksomt nærvær: Meditative teknikker som utgangspunkt for psykologisk behandling. Tidsskrift for Norsk Psykologforening nr 8, s. 860-867

Øiestad G. (2009) Selvfølelsen. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Ikke nok med at jeg må leve med denne gikta, men må jeg mestre den hele tiden også?

Ved utfordringer som kronisk sykdom trenger man de ressurser som ligger i det å ha kunnskap. Kunnskap om sykdommen, og om hvordan man kan leve best mulig med de belastninger den gir. Vi har gjennom disse artiklene presentert noe av det teorien kan lære oss om mestring av kronisk sykdom i kombinasjon med et liv som skal leves.



ISBN 978-82-998571-0-9