

En sterk historie

Carl-Martin Holthe er 19 år og driver med ekstrem sport. For å døyve smerten han aldri blir kvitt.

TEKST Anne Kristiansen Rønning
fysioterapeuten@fysio.no

I ALLE FALL er den der ennå. Den ekstremt brennende smerten i siden, over arret. Det han fikk da han var fem år, da legene gikk inn og fjernet den ene nyren hans.

– Jeg skrek mye og hadde vondt helt fra jeg ble født. Helsefolkene fant ikke ut hva det var som feilte meg før jeg var fem. Da oppdaget de at jeg hadde skrumppnyre, forteller Carl-Martin Holthe.

Legene valgte å operere bort nyren, og gikk inn mellom to ribbein.

– De skadet en nerve, og siden har jeg hatt smerter. Jeg har hatt vondt hele livet, sier Carl-Martin mens han smiler litt.

Det gjør han nesten alltid i samtalen.

– Å smile døyver situasjonen min noe. Jeg prøver å opptre vanlig overfor folkene rundt meg, de på Rødde Folkehøgskole, der jeg går boards-linja nå. Jeg vil ikke at folk

skal synes synd på meg og se på meg som han gutten med smertene, han som klager.

Han har hørt at når man tar bort nyren på den måten og skader nerven, så kan det opptre en slags fantomsmerter. Du har vondt i noe hele tiden, selv om det er borte.

– Noen ganger gjør det så vondt at jeg ikke vet hvor jeg skal gjøre av meg. Årene fra jeg ble operert til nå har vært veldig tunge. Jeg har slitt på skolen, hatt mye fravær. Jeg sovner ikke om kveldene, og kan ligge mange netter uten søvn. Det hjelper med en medisin som inneholder morfin, men jeg vil ikke bli avhengig. Det blir jeg om jeg bruker det jevnlig, og det vil jeg ikke, sier han.

Og han sovner også etter hvert om nettene, uten, når kroppen er så utmattet at det bare skjer.

Smerteresistent

– Jeg har hatt smerten så lenge nå, og har funnet en måte å takle det på, på et vis. Jeg tenker på noe annet. Når jeg er oppå snowboardet eller skateboardet, er jeg så inne i den situasjonen at jeg nesten kan glemme det vonde. På samme måte som når jeg spiller dataspill. Det er også en måte å flykte bort fra smerten på, som kan fungere. Men å

sitte i sosiale lag og «glemme» når jeg snakker med andre; det klarer jeg ikke. Smerten er for sterk til det.

Sier 19-åringen fra Tromsø, som absolutt ikke oppfatter seg selv som usosial.

– Folk sier jeg er en ok fyr, og jeg trives med å være sammen med andre. Jeg har venner. Det er bare det at jeg lever inne i min egen verden en del når vi er sammen. På grunn av smertene.

Han har lært å skjule det, og flagger ikke smertene høyt.

– Jeg liker ikke å være en byrde. Og det hjelper å smile og være glad. Eller å opptre som glad. Inni meg husker jeg ennå hvordan det var å være glad, men etter som den sterke smerten er med meg hvert minutt, blir følelsene mine ganske avflatet. Det er rett og slett konsekvensen av det som har skjedd med meg, sier han.

Han forteller at det også har gjort han veldig smerteresistent. Trækker han over eller brenner seg, kjenner han at det skjer, med det betyr liksom ikke så mye. For den smerten er så liten i forhold til den store, som har vært der alltid.

19-åringen har søsken i Tromsø, og moren sin.

– Jeg har vært til behandling mange steder. Mamma har vært med meg til Rikshospitalet i Oslo, og til Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Jeg er takknemlig for det hun har gjort og gjør, og kunne ikke hatt det bedre sånn sett, sier Carl-Martin.

Legene har prøvd så mangt. Ulike typer smertestillende, forskjellige behandlingsmåter.

– Da jeg var 13-14 år prøvde de noe jeg tror heter sjokkterapi. De festet elektroder over arret og ga huden elektrosjokk. Det hjalp ikke. Jeg prøvde også et slags geleplaster med et smertestillende stoff som ble festet over arret. Det funkete heller ikke.

– Jeg har også gått til fysioterapeut. Der gjorde jeg ulike former for trening, og fysioterapeuten masserte og banket på området der det var vondt. Det var fryktelig smertefullt da hun gjorde det, og legen på smer-



I AKSJON Han er glad i snowboard, det får han til å glemme smerten litt.



AKTIV Carl-Martin Holthe går på Rødde folkehøgskole. Han har en tøff hverdag med store smerter.

teknikken ba om at behandlingen måtte avsluttes, da direkte stimuli mot et slikt område kunne forverre smertene.

Han har også prøvd TENS.

– Men det ble det verre av.

Ble ikke som han håpet

Sola varmer i ansiktet mens vi snakker, og det er vår. Jeg spør om han synes det er godt å kjenne sola.

– Jeg kjenner at den varmer, men det overdøves av smerten i siden. Det kjennes som et svidd bål, en slags kniv som er der hele tiden; en brennende smerte.

– Har du fått psykisk hjelp for dette?

– Jeg har prøvd kognitiv terapi. De prøvde å lære meg teknikker for å ignorere smertene, men ga meg ikke noe nytt. Fra jeg var liten har jeg hatt intense smerter, og det har blitt helt naturlig for meg å prøve å gjøre noe annet, tenke på noe annet for å takle smertene. Så den greia har jeg. Jeg gjør det hele tiden. Tenker mye, grubler, for å få tankene bort, sier Carl-Martin, som har diagnosen kronisk smertesyndrom.

Andre betegnelser legene har brukt i journalene hans: *Intercostal neuralgi. Andre spesifiserte mononevropatier/neuropatisk smerte. Kronisk smertetilstand. Regionalt smertesyndrom. Allodyni.*

– Ifølge Rikshospitalet er optimal smertebehandling for pasienter som meg smertelindring med medikamenter, fysisk trening og kognitiv terapi sammen, forteller 19-åringen.

– Føler du noen gang noen bedring?

– Nei, det blir verre og verre etter som tiden går. Kroppen blir mer og mer sliten. Jeg føler jeg bare er et skall av den personen jeg egentlig er. Noen ganger lurer jeg på hvordan jeg skal kunne holde ut til jeg blir gammel.

Carl-Martin har gått to år på salg og service på en videregående skole i Tromsø, og har nå et friår på Rødde folkehøgskole i Melhus, Sør-Trøndelag, for å sjekke ut om et år med det han liker aller best, snowboard og skateboard, vil hjelpe mot smertene. Han konstaterer at det ikke har blitt slik han håpet.

– Sånn er det bare, selv om jeg hater å si det.

Ett stort ønske

– Hvordan klarer du å fungere?

– Den beste måten å gjøre det på er å være fysisk aktiv. Noen ganger trener jeg veldig hardt, for det kan hjelpe der og da, men det er ikke smart, da blir det bare verre etterpå. Jeg går veldig mye, lange fjellturer. Vi har et fjell rett bak huset i Tromsø, og jeg går ofte opp dit. Jeg liker å gå sammen med folk, er en sosial type.

– Er jeg veldig uthvilt, har jeg nok energi til å kjempe mot smertene. Er jeg ikke det, er det noen ganger uutholdelig.

– Hva er planene dine nå?

– Jeg har søkt på sommerjobb på en kafebar i Tromsø og håper jeg får den. Før har jeg arbeidet i sportsbutikk. Jeg liker å ekspe- dere og folk. Etterpå vil jeg fullføre videregå-

ende. Lenger frem har jeg ikke tenkt ennå.

Carl-Martin trives på folkehøgskolen. Han har fått nye venner, det er mye fysisk aktivitet og de har vært på surfetur til Marokko.

– Men jeg klarer nok ikke å verdsette hvor bra det er å være her, på grunn av smertene.

Sier 19-åringen, som nøler med å svare når han får spørsmål om han tror det vil bli bedre.

– Nei. Det jeg har opplevd fra helsevesenet gir meg ikke håp om noen bedring. De har gjort mange feil, og det er så mange vonde minner. Da jeg var ni-ti år, prøvde de en terapi som gikk ut på å skrape jevnlig på huden med et grovt håndkle. Det ble det bare verre av.

– Føler du selv at det er i huden smerten sitter?

– Nei. Jeg føler den sitter i hele området, også dypere ned.

Han og familien håpet smertene ville gå seg til; at han fikk det bedre, og søkte ikke om pasientskadeerstatning for det som skjedde under operasjonen da han var fem år. Etter hvert så de at det ikke ble slik, og søkte. Men da var det for sent. Det hadde gått for lang tid fra skaden skjedde til søknaden ble sendt.

– Hva tenker du videre?

– Jeg føler ofte at jeg har mistet håpet, men kanskje vil jeg se det annerledes om noen år. Mitt aller største ønske er at smerten skal bli borte, og at jeg skal kunne klare å leve et bra liv. ■



Å forholde seg til langvarig smerte

Å våge å møte smerten og akseptere at den er der, kan være det første skrittet mot et bedre liv, sier fysioterapeut Astrid Woodhouse.

WOODHOUSE er forsker på NTNU og jobber på Tverrfaglig Smertesenter ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Når hun får lese om Carl-Martin, sier hun:

– Han er en type pasient vi ofte møter på smerteklinikken. De har langvarige smerter som de sliter tungt med i hverdagen. Mange har som mål å bli kvitt smerten. Å forandre målsetningen er ofte det første vi jobber med. Hvis målet er å bli kvitt en slik langvarig smerte, er sjansen for at man når målet minimal, sier Woodhouse.

Da er det bedre å lære å møte smerten og leve med den.

– Når en smerte står over tid og år, som i Carl-Martins tilfelle, vil problemet etter hvert bare delvis handle om det som skjer på selve smerteområdet, der det hele startet. Det vil foregå en omfattende smerteprosesering i hjernen, og det som skjer der er tungt påvirket av det man tenker og føler – og av den atferden man har. Dette er det mulig å påvirke. Dermed er det også mulig å endre smertebildet hos pasienter, slår Woodhouse fast.

Lege, fysioterapeut, psykolog

Og akkurat dette er man opptatt av på smerteklinikken.

– En god smerteklinikk er tverrfaglig; man jobber i team. Hos oss består teamet rundt hver pasient av lege, fysioterapeut og psykolog, forteller Woodhouse.

Hver fagperson vurderer pasienten separat, før alle tre møtes og oppsummerer sine funn. Så møtes pasienten og teamet til en times samtale. Man snakker om hvordan pasienten har opplevd undersøkelsene, gir uttrykk for funnene og prøver å finne veien videre sammen med pasienten. Epikrise sendes så til fastlege slik at alle er synkronisert; at pasienten ikke skal få sprikende forklaringer fra ulike hold i helsevesenet.

– Fysioterapeutens rolle i teamet er i hovedsak å kartlegge fysisk funksjon. Vi vet fra forskningen at smerter ofte påvirker blant



SAMARBEID - Har du en smertepasient du ikke kommer noen vei med, se utenfor ditt eget fagfelt! Kanskje finner du en samarbeidspartner. Fastlegen er en viktig person, sier Astrid Woodhouse.

annet muskelfunksjon, avspenningsevne, pust og holdning. Carl-Martin har trolig god motorikk, men det er i slike tilfeller viktig å ha fokus på alle faktorer som kan ha betydning. Et sentralt spørsmål når vi undersøker er om det er det noe ved den fysiske funksjonen som bidrar til å opprettholde smerten. Finner man det, kan man jobbe med det, fastslår Woodhouse.

Fokuserer på andre ting

Hun roser Carl-Martin for følgende:

– Ut fra det jeg leser har han funnet noen mestringsstrategier som kan være hensiktsmessige. Han har blant annet lært å fokusere på andre ting for å unngå å kjenne på smerten. Det å gi smerten mye oppmerksomhet er sjelden gunstig. Han er også mye i fysisk aktivitet. Det er etter hvert godt dokumentert at det kan være smertemodulerende, sier Woodhouse.

Ofte jobber smerteteamet med å regulere aktiviteten opp hos pasientene. Men dersom man doserer aktiviteten for høyt, kan det slå feil vei, ifølge fysioterapeuten.

– Om man gjennomgående fokuserer på andre ting og trener hardt, slik at man til enhver tid jobber for å unngå smertene, så blir det ofte en del av problemet. Det kan være tilfelle her, påpeker Woodhouse.

– Carl-Martin sier han er sliten av dette og det er ikke vanskelig å forstå. Å unngå smertene kan være hardt arbeid. Det er flere

måter å forholde seg til smerte på, og unnvikelse har vist seg uheldig fordi det faktisk øker fokus på smertene – blant annet ved at viktige livsverdier kommer i bakgrunnen.

– Blir hovedfokus på å unngå smerten, blir det mindre plass til fokus på jobb, fritid og familie. Aksept for smerte vil si å spille på lag med smerten, forholde seg til smerten på en nøytral måte, og ikke la den få ta viktige avgjørelser i livet. Aksept for smerte vil si at pasienten er villig til å utføre viktige gjøremål i livet selv om smerten er der, smerten får da sekundær betydning og livsverdier primær betydning. På denne måten går fokus på smerten ned, og smerteopplevelsen vil være lettere slik at personen fungerer bedre. Dette har vist seg å være en svært god måte å mestre den type smerte Carl-Martin sliter med.

– Det kan være utrolig tøft, samtidig kan det være en måte å komme videre på, sier Woodhouse.

Mye forskning på smerte

I tillegg kan naturligvis endret medisiner og nye behandlingsmåter være en del av den positive endringsprosessen. Det pågår kontinuerlig smerteforskning, sier Woodhouse. Og hun tror det er håp, også for Carl-Martin: – Jeg håper han kan våge å tilkjenne, både overfor seg selv og andre, at han har store smerter. Og at han vil prøve å leve det livet han ønsker, med det som basis, sier hun.

Ifølge Woodhouse går mange fysioterapeuter som jobber med smertepasienter i den fallgruben at de tar mål av seg til å klare å ta vekk smerten.

– Da er de nesten dømt til å mislykkes. Forsøk å sette andre typer mål, som bedret funksjon, økt velvære og et liv med meningsfylt innhold, sier Woodhouse. Fysioterapitiltakene handler ofte om aktivitetsregulering, avspenningstrening og oppmerksomhetstrening.

– Mange smertepasienter ønsker seg en ordentlig forklaring på hvorfor smertene ikke forsvinner. Undersøker man godt og forklarer mekanismene, kan det også føre til at man kommer inn på et nytt og bedre spor, sier Woodhouse, før hun konstaterer:

– Vi forventer ikke at pasientene skal løpe friske ut herfra, men vi ønsker at de skal få en bedre tilværelse. ■