

**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).

# Usynlige smerter bliver ikke taget alvorligt

Patienter med rygsmerter oplever mangel på anerkendelse af deres sygdomsproblematikker. **Men bedre kommunikation om smerternes betydning** kan virke sundhedsfremmende.



**JANNE BRAMMER DAMSGAARD**

Uddannet sygeplejerske 1997, cand. cur. 2004, ph.d. 2016. Foredragsholder "Praksis for Omsorg", beskikket censor.

[jannedamsgaard@webspeed.dk](mailto:jannedamsgaard@webspeed.dk)

Denne artikel bygger på resultaterne fra min ph.d.-afhandling (1), hvor jeg har undersøgt, hvordan patienter, der skal have foretaget rygoperation, oplever deres sygdoms- og indlæggelsesforløb.

Resultaterne viser, at patienterne kæmper med komplekse udfordringer af eksistentiel karakter, som kan være svære at kommunikere om, og som derfor kan risikere at træde i anden række eller helt at blive sprunget over i en effektiv og travl ortopædkirurgisk hverdag. Dvs. alt det, der påvirker os mennesker i hverdagen, i livet og i tilværelsen med familie, venner og job, former og farver vores oplevelse af, hvordan vi har det. At inddrage dét, der hænder for os, er derfor afgørende, hvis vi som sundhedsprofessionelle ønsker, at patienterne skal opnå et sundhedsfremmende og meningsfuldt indlæggelsesforløb. Et for ensidigt fokus på kroppen som biologisk enhed betyder, at interpersonelle, psykosociale og sociokulturelle sygdomsproblematiske overses.



## Det viser sig, at dét at lide af en sygdom, der ikke er synlig for det blotte øje, er en udfordring for patienterne.

### RESUME

Sundhedsprofessionelle bør arbejde ud fra en holistisk og psykosocial forståelse af, hvad pleje og behandling er. Et ph.d.-projekt viser, at patienter, som skal have foretaget en deseoperation, kæmper med komplekse udfordringer af eksistentiel karakter, som kan være vanskelige at kommunikere med sundhedspersonalet om. Derfor risikerer problemerne at træde i anden række eller at forblive helt oversete i en effektiv og travl ortopædkirurgisk hverdag.

Gennem observationer og interview med patienter på et hospital i Region Midtjylland beskriver patienter, hvordan de oplevede deres sygdomssituation, deres indlæggelsesforløb og deres interaktion med de sundhedsprofessionelle.

Undersøgelsen afslørede mange sygdomsoplevelser, men sammenfattede, at patienter med rygsmerter, der ikke kan ses med det blotte øje, oplever at kæmpe med en følelse af mangel på anerkendelse af deres sygdomsproblematiske.

Patienternes hverdagsoplevelser mødes af en biomedicinsk forståelse, der hovedsagelig fokuserer på fysiske problemer. Men dette er ikke nødvendigvis fokus for patienterne, som giver udtryk for, at de føler sig som objekter i en behandlingsproces.

Undersøgelsen konkluderer, at i forståelsen af patientens livsforandrende oplevelser er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle inkluderer patientens hverdagsliv.

Artiklen har til hensigt at rette fokus mod områder af eksistentiel karakter, der har betydning for patienters oplevelse af meningsfuldhed og dermed sundhed. På den baggrund argumenteres for, hvordan vi som sundhedsprofessionelle kan indgå i samtalerne med patienterne om det. Der lægges desuden op til refleksion over, hvordan vi kan forbedre kompetencerne på området.

### Patienterne føler sig ikke forstået

Gennem tiden har patienter og organisationer peget på lange, ukoordinerede og udmattende sygdomsforløb med store personlige omkostninger. Nogle oplever ligefrem, at de ikke tages alvorligt, men mødes med insinuationer om psykologiske problemer, eller at de forsøger at snyde sig til mere medicin og offentlige goder. Studier viser, at livet med smerter kan være så kaotisk og traumatisk, at patienter kan være i fare for en egentlig depression (2,3).

Det er forståeligt, at mennesker med smerter oplever eksistentielle udfordringer, og inden for ortopædkirurgien viser det sig, at patienter, der skal have foretaget en såkaldt deseoperation, som ofte er sidste mulighed, kan være særlig hårdt ramt. De har haft kontakt med mange instanser, de har været til utallige konsultationer, og de har indgået i forudgående behandlinger – ofte uden succes.

Sundhedssystemet er opmærksom på det og har reageret ved at udforme evidensbaserede anbefalinger, og man har søgt at koordinere patientforløbene både tværfagligt og tværsektorielt, så de er blevet mere systematiske og effektive.

Men på trods af tiltagene viser det sig, at patienter fortsætter med at pege på udfordringer med sundhedssystemet og de sundhedsprofessionelle i forhold til behandling, information, magtesløshed, følelser af mistillid og oplevelser af at skulle retfærdiggøre smerteoplevelser og af ikke at blive forstået.

### Interview suppleret med observationer

Undersøgelsens data blev indsamlet gennem interview suppleret med observationer. I bearbejdningen af data anvendtes den franske filosof Paul

Ricoeurs fænomenologisk-hermeneutiske fortolkningsteori (4). Undersøgelsen foregik på et hospital i Region Midtjylland. Observationerne blev udført for at kvalificere interviewene og blev foretaget på sengeafdeling, patienthotel, ambulatorie, operationsstue, opvågning samt informationsmøder.

Der blev udført semistrukturerede interview med 10 patienter. Interviewene bestod af åbne spørgsmål, der gav patienterne mulighed for at beskrive, hvordan de oplevede deres sygdomssituation, indlæggelsesforløb og interaktion med de sundhedsprofessionelle. Hver patient blev interviewet to gange, første gang under indlæggelsen få dage efter operationen og anden gang i deres eget hjem ca. to måneder efter udskrivelsen.

Undersøgelsens resultater viser, at patienterne bringer mange sygdomsoplevelser med sig. Rygsmerter kan ikke ses med det blotte øje, hvilket betyder, at patienterne ofte kæmper med en følelse af mangel på anerkendelse af deres sygdomsproblematikker.

Identiteten som patient med rygsmerter kan "sætte sig fast" og komme til at definere patienterne. Det får den konsekvens, at det efter en rygoperation kan være svært at finde ud af, hvordan der skabes en ny meningsfuld hverdag.

Den slags psykosociale og eksistentielle oplevelser er vigtige at få sat fokus på i kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

### **Skaber mening ud fra oplevelser af sammenhæng**

Når man bliver bedt om at fortælle om sine oplevelser, giver det god mening som det første at gøre rede for, hvad der går forud for den situation, man befinder sig i nu. Det stemmer overens med Paul Ricoeurs idéer om at skabe mening ud fra oplevelser af sammenhæng i fortid, nutid og fremtid.

Ifølge Ricoeur er et godt liv og dét at være menneske forbundet med sammenhængende og meningsfulde minder med oplevelser, der er med til at skabe et forståeligt fundament for livet nu og for positive forventninger til fremtiden (5).



## **Tillidsfulde relationer kan bibringe patienterne følelser af håb, som i sig selv er terapeutisk helende. Det modsatte kan føre til øget følelse af magtesløshed, forvirring og frustration.**

### **Usynlig sygdom er en udfordring**

Det viser sig, at det at lide af en sygdom, der ikke er synlig for det blotte øje, er en udfordring for patienterne. At der ikke er synlige tegn, kan bevirke, at de føler, at deres sygdom ikke bliver anerkendt som et reelt problem. I den sammenhæng bliver nogle patienter særligt følsomme og opmærksomme på, hvad andre tænker. Uovervejede bemærkninger eller insinuationer om, at smerterne ikke er så alvorlige, som patienterne giver udtryk for, kan føre til følelser af usikkerhed og magtesløshed. Patienterne føler sig krænkede, bliver usikre og mister troen på deres egen dømmekraft – nogle beskriver, hvordan det ligefrem kan medføre, at de mister troen på sig selv, og begynder at tvivle på, om smerterne er noget, de bilder sig ind. Utroværdighed er derfor en følelse, som patienterne forbinder med deres sygdomsoplevelser.

### **Patienter bør mødes med anerkendelse**

Vi ved, at kommunikationen med de sundhedsprofessionelle er meget vigtig for patienterne, og i den sammenhæng er det afgørende, at patienterne mødes med anerkendelse. Patienter beretter om, at en positiv interaktion ligefrem kan have en smertestillende effekt ved, at de sundhedsprofessionelle lytter og skaber mulighed for, at de kan fortælle om områder, der har betydning for dem.

Men alt for ofte oplever patienterne, at de sundhedsprofessionelle er presset på tid, hvorved møderne næsten udelukkende kommer til at dreje sig om medicin eller om, hvordan en behandling skal foregå. En patient udtrykte sig således:

"Det bør være sådan, at når nogen spørger, hvordan du har det, så er man villig til at lytte. Det ville være rart med en lille snak. Men det er mest: Har du

I min undersøgelse havde patienterne fokus på sygdomsforløbet forud for diagnosen, på beslutningen om operation og på udskrivelsen og den efterfølgende hverdag.

### **Smerten påvirker selvopfattelsen**

Patienterne fortalte om, at smerterne var omdrejningspunkt for alt, hvad de foretog sig. Mange patienter havde været plaget af smerter gennem flere år, og det havde haft negativ indflydelse på deres hverdag i forhold til arbejde, familie og relationer til venner.

Smerterne havde ført til forandring i måden, hvorpå de opfattede sig selv, idet det viste sig, at smerterne var kommet til at definere dem som menneske. De var blevet usikre på sig selv, og i den kontekst var det afgørende, at andre ikke direkte kunne se og dermed forstå den situation, de befandt sig i.

Utallige besøg ved mange sundhedsprofessionelle bidrog til usikkerheden. Patienterne fortalte om forløb, der var kendetegnet ved divergerende udtalelser om deres sygdomsproblematik. De oplevede, at sundhedsprofessionelle mest havde været interesseret i deres tilstand som patienter, ikke i dem som personer.

feber, har du smerter? Det burde være i orden at sige: ”Ved du hvad, jeg har det ikke godt, der er noget, jeg ikke har fået sat på plads””

Min undersøgelse viser, at patienternes hverdagsoplevelser mødes af en biomedicinsk forståelse, der hovedsageligt fokuserer på fysiske problematikker. Men dét er ikke nødvendigvis fokus for patienten – hver patient møder sygdom på sin egen måde.

Set fra dette perspektiv bliver det lettere at forstå, hvorfor patienter igen og igen udtrykker, at de sundhedsprofessionelle ikke er interesseret i dem som mennesker, men at de føler sig som objekter i en behandlingsproces. Det biomedicinske perspektiv tager ikke det faktum i betragtning, at patienters sygdomserfaringer er skabt ud af en kompleks virkelighed, hvor dialog og relationelle forhold er essentielle i forhold til at identificere individuelle behov og præferencer.

### **Beslutning om operation er et vendepunkt**

Det at få en diagnose og at blive anbefalet en operation opleves af mange patienter som et vendepunkt. Tilbud om operation bevirker, at patienter føler sig forstået og oplever fornyet håb om en fremtid uden smerter. Det associeres med sundhedssystemets legitimering af deres sygdomsproblematik og med, at lægerne ved, hvad de skal gøre ved den.

Nogle patienter beskriver endda samtaler med de sundhedsprofessionelle som så intense, at de oplever det som at befinde sig i en boble, hvor den hektiske travlhed på hospitalet for et øjeblik forsvinder.

For patienterne er beslutningen om operation afgørende og synonym med håb for en fremtid med færre smerter. De oplever det som en tung byrde, der bliver løftet af deres skuldre. Hvor de før har måttet tage en dag ad gangen, føler de sig nu i stand til at se muligheder for en lysere fremtid. De håber på at kunne genoptage hverdagen, som den var, før smerterne indtrådte.

Den tyske filosof Axel Honneth (6) skriver om vigtigheden af at føle sig anerkendt som menneske og omvendt om, hvordan mangel på anerkendelse opleves. Honneth refererer til bogen ”Invisible Man” af Ralph Ellison (7), hvor hovedpersonen føler sig ydmyget, fordi han igen og igen oplever, at andre mennesker ser lige igennem ham. Usynligheden er ikke en fysisk tilstand, han er ikke usynlig (bogstavelig talt). Han oplever, at andre mennesker afviser ham, og det er dét, der får ham til at føle sig usynlig, se boks 1.

Overføres tankerne til patientperspektivet, bliver det lettere at forstå, hvorfor det at få en diagnose og blive tilbudt en operation kan føles som en lettelse og være afgørende for patienterne. I hverdags sproget er der indlejret accept og ikke-accept, så når patienterne føler sig mistænkeliggjort og har svært ved at få en diagnose, såres de set i forhold til deres positive forståelse af sig selv. De oplever at forsvinde som person, ikke rent fysisk, men de føler sig som sociale ikke-eksistenser.

### **Operation giver håb om færre smerter**

At leve med smerte kan være voldsomt destruktivt fysisk såvel som psykisk for både personen selv og for familien. At gennemgå operation igangsætter håb om et liv med færre smerter

#### **Boks 1. Om at føle sig usynlig**

”Jeg er en usynlig mand. Nej, jeg er ikke et spøgelse af den slags, der hjemsøgte Edgar Allan Poe; heller ikke et ektoplasma af dem, De kender fra Hollywood-film. Jeg er et menneske af stof, af kød og ben, fibre og væsker – og man kan endog sige, at jeg har en sjæl. Jeg er usynlig, må De vide, ganske simpelt fordi folk nægter at se mig ... Når folk nærmer sig, ser de kun mine omgivelser, sig selv eller brudstykker af deres fantasi – ja, de ser alt og intet undtagen mig.”

Kilde: Ralph Ellison (1914-1994):  
”Usynlig mand” (1947/1970).

og medfører på samme tid frygt i forhold til operationens resultat og for, hvordan fremtiden skal blive. At være en patient, der måske gennem længere tid har været plaget af smerter, har gennemgået operation og nu er udskrevet, har mange fysiske og psykosociale udfordringer at skulle forholde sig til (8,9).

Nogle patienter formår at inkorporere deres smerter i hverdagen, mens andre gennemgår et komplekst forløb, der involverer ekstraordinære faser af turbulens og bekymringer (10).

### **Håb for fremtiden er vigtigt**

Ifølge sygeplejerske og sociolog Afaf Meleis er sundhed ikke kun at være fysisk rask. Meningsfulde oplevelser og håb for fremtiden er vigtige elementer. Det er essentielt at føle, at der er forståelig og meningsfuld forbindelse mellem begivenheder i livet (11). For patienter, som har følt sig mistænkeliggjort, og som har kæmpet en kamp om anerkendelse, betyder det, at stabilitet, normalitet og håb er afgørende.

Derfor er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på, at patienter befinder sig i en periode bestående af forandring, og her er det essentielt, at de professionelle formår at etablere relationer, der kan være med til at skabe en følelse af sammenhæng. Tillidsfulde relationer kan bibringe patienterne følelser af håb, som i sig selv er terapeutisk helende. Det modsatte kan føre til øget følelse af magtesløshed, forvirring og frustration.

### **At være fortrolig med smerterne**

Nogle patienter er i stand til at sige ”det her er så godt, som det kan blive”. For andre har smerterne og sygdomsforløbet været så indgribende, at de har svært ved at genfinde sig selv og dermed være i stand til at reetablere deres rolle som rask forælder, partner eller kollega. Oplevelserne har været så overvældende, at patienterne har udviklet en form for fortrolighed med smerterne, de er kommet til at identificere sig med rollen som patient.

Ifølge den tyske sociolog Hartmut Rosa er vores oplevelser afgørende for formning af vores identitet (12). Min undersø-

gelse viser, at det for nogle patienter er følelser af mistænkeliggørelse og magtesløshed, der er resonansbund for deres selvbillede; smerterne har karakteriseret deres liv i mange år, hvorimod fremtiden er uforudsigelig, ukendt og usikker.

Et godt liv er således forbundet med det, der betyder noget for os som menneske eller som patient, altså med meningsfulde sociale relationer, med meningsfulde oplevelser, der skaber vores identitet. Sådanne oplevelser udfolder sig i og er koblet til vores hverdagsliv, de er modvægten til følelser af magtesløshed, tomhed og usikkerhed.

At føle sig rask er altså ikke nødvendigvis ensbetydende med fravær af smerte, men er nærmere et spørgsmål om at befinde sig på et acceptabelt niveau i forhold til symptomer og kongruens mellem tidligere, nuværende og fremtidige forventninger.

#### **Lev livet meningsfuldt**

At komme sig efter sygdom involverer således at finde måder, hvorpå man kan blive i stand til at leve livet på en meningsfuld måde. Det involverer både struktur og proces. Her gør sundhedspersonale meget ud af at vise, at der er styr på procedurer. Patienter inviteres til informationsmøder, og der udleveres informationsmateriale, som afspejler overblik, systematik og orden.

Min undersøgelse viser, at der er behov for, at vi i interaktionen med patienterne inddrager mere tænkning i processer. Ensidig fokus på struktur, dvs. på procedurer, på at handle osv., kan medvirke til følelser af at blive reduceret til passive subjekter, der bare skal absorbere information.

#### **Vejleder kan lette forløbet**

At drage omsorg for patienter, som har været plaget af smerter, dvs. af længerevarende sygdom, er således mere end at gøre/at handle og må kombineres med sans for at være og at blive. Med andre ord må de sundhedsprofessionelle indgå i aktive, meningsdannende læringsprocesser med patienterne og forfølge og udforske deres oplevelser i forhold til det, der betyder noget for dem.



**I forståelsen af patientens livsforandrende oplevelser er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle inkluderer patientens hverdagsliv.**





Tilstedeværelse af en gennemgående empatisk og sensitiv person, der kan støtte patienten, er derfor en afgørende ressource gennem patientens indlæggelsesforløb. En vejleder kan facilitere forløbet fra start til slut; en interesseret og erfaren sundhedsprofessionel kan lette forløbet ved at være guidende sparringspartner.

I forståelsen af patientens livsforandrende oplevelser er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle inkluderer patientens hverdagsliv. At inddrage patienternes rejse fra før diagnose og til efter udskrivelse er synonymt med at blive respekteret som menneske. På den måde viser de sundhedsprofessionelle, at de anerkender patienten.

### **Empatiske sanser må tunes**

På baggrund af resultaterne i mit ph.d.-studie er det derfor afgørende, at sundhedsprofessionelle arbejder ud fra en holistisk, psykosocial forståelse af, hvad pleje- og behandling er. Hvis sundhedsprofessionelle ønsker at virkeliggøre dette, kræver det, at de tuner deres empatiske sanser, så de kan forstå og indgå i dialog om det, der er vigtigt og giver mening for patienterne. Indtil da er vores behandling, pleje og omsorg ikke tilendebragt. ●



***Hvordan arbejder I med relationen til og kommunikationen med patienten på din arbejdsplads?***

●

***Hvad er en meningsfuld hverdag for dig?***

●

***Hvorfor er patientens hverdagsliv vigtigt i sygeplejen?***

●

***Hvordan inddrager I patientens hverdagsliv i plejen og behandlingen?***

### **Referencer**

**1.** Janne Brammer Damsgaard. *A struggle for recognition and meaning. A phenomenological-hermeneutic study of the illness trajectory of patients undergoing spinal fusion surgery.* Aarhus University, Denmark: Section for Nursing Science, Department of Public Health, Aarhus University; 2016. **2.** Abbott AD, Tyni-Lenne R, Hedlund R. *Leg pain and psychological variables predict outcome 2-3 years after lumbar fusion surgery.* *European Spine Journal* 2011;20:1626-34. **3.** Rolving N. *Cognitive-behavioural therapy for lumbar spinal fusion patients. A clinical and economic evaluation.* Aarhus: Health, Aarhus University; 2015. **4.** Hermansen M, Rendtorff JD, editor. *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Paul Ricoeur. 1.th ed.* Aarhus N: Forlaget Klim; 2002. **5.** Ricoeur P. *The course of recognition. 1st ed.* United States of America: First Harvard University Press; 2005. **6.** Honneth A. *Recognition. I – Axel Honneth. Invisibility: on the epistemology of »recognition.«* *Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volumes, Wiley* 2001;75:111-26. **7.** Ellison R. *Usynlig mand.* Haslev, Denmark: Nordisk Bogproduktion A.S.; 1970. **8.** Cain CH, Neuwirth E, Bellows J, Zuber C, Green J. *Patients Experiences of Transitioning From Hospital to Home: An Ethnographic Quality Improvement Project.* *Hospital Medicine* 2012;7(5):382-87. **9.** Berg SK, Zwisler A, Pedersen BD, Haase K, Sibilitz KL. *Patient experiences of recovery after heart valve replacement: suffering weakness, struggling to resume normality.* *BMC Nursing* 2013;12(23). **10.** Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. *Chronic illness self-management: taking action to create order.* *Journal of Clinical Nursing* 2002;13:259-67. **11.** Meleis AI & Trangenstein PA. *Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission.* In: Meleis AI, editor. *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* New York: Springer Publishing Company, LLC; 2010. p. 65-72. **12.** Rosa H. *Fremmedgørelse og acceleration.* København: Hans Reitzels Forlag; 2014.