

FÅ ET **BEDRE LIV** MED SMERTER

SELVHJELPSGUIDE FOR KRONISKE SMERTEPASIENTER



Foreningen for
kroniske smertepasienter *...også for pårørende!*

INNHALDSFORTEGNELSE

- 05 **Kapittel 1:** Hva er smerter?
- 09 **Kapittel 2:** Slik kan smerter påvirke din hverdag
- 14 **Kapittel 3:** Slik kan du takle smerten
- 19 **Kapittel 4:** Helsevesenet og kommunens rolle
- 23 **Kapittel 5:** Tverrfaglige smerteklinikker/smertesentre
- 25 **Kapittel 6:** Smertemedisin
- 32 **Kapittel 7:** Alternativ behandling
- 33 **Kapittel 8:** Kurs og annen nyttig informasjon
- 34 **Kapittel 9:** Bli medlem i pasientforeningen FKS

FORORD

Kroniske smerter og hva så?

Hva er kronisk smerte, hvordan kan jeg takle hverdagen min, hvem kan hjelp meg, hvor skal jeg finne informasjon, hvilken medisin er tilgjengelig? Ja, spørsmålene er mange når du nettopp har blitt fortalt at smerten du har, er kronisk. Jeg befant meg i den situasjonen i 2004, og reisen har vært lang siden den gang.

Jeg har en god familie og gode venner som har støttet og hjulpet med å finne informasjon. Jeg skulle imidlertid gjerne ha funnet noe skriftlig informasjon.

Kjære leser, du sitter akkurat nå med verktøyet jeg savnet. Jeg håper derfor du vil finne god hjelp i denne brosjyren.

Med vennlig hilsen – og god lesning!

Pia Frederiksen

Formann for FAKS Danmark

Har du spørsmål som ikke kan besvares her, ta kontakt med Foreningen for Kroniske Smertepasienter, FKS, via vår nettside www.kroniskesmarter.no

OPPNÅ STØRRE LIVSKVALITET VED HJELP TIL SELVHJELP



KAP. 1

HVA ER SMERTE?

Å, min arm!

Vi vet det alle sammen. Den plutselige, akutte smerten som gjør at vi trekker armen mot oss hvis vi for eksempel er i ferd med å brenne oss på komfyren.

Evnen til å føle akutt smerte er en livstilstand vi ikke kan leve uten. Foruten den ville vi ikke kunne reagert slik at vi kan unngå eller redusere en truende skade. Men oppfatningen av smerte er forskjellig fra person til person. Det som gjør vondt for den ene kan oppleves som ingenting av den andre.

Smerte er individuelt, og det samme er opplevelsen av den. Er du i god form, fysisk, sosial og psykisk, skal det ofte mer til før du kjenner smerte enn om du føler deg elendig. Derfor er smerte ikke bare et symptom på en sykdom eller skade, men en tilstand som krever egen oppmerksomhet fordi det i tillegg til selve smerten kan gi sterkt redusert livskvalitet. Som utgangspunkt er alle smerter akutte, men over tid kan de bli vedvarende eller kroniske, som de også kalles.

> KRONISKE SMERTER

Kronisk smerte defineres som smerte som varer lenger enn den tiden det normalt tar før en skade leges. Hvis en smerte vedvarer i mer enn 3–6 måneder, kalles den kronisk. Ingen vet nøyaktig hvorfor en akutt smerte kan bli kronisk.

Men den siste forskningen tyder på at ekstra følsomhet i kroppens vev og i nervesystemet bidrar betydelig til prosessen. Kroppens nervesystem kodes om slik at impulsene fra kroppens vev endres, og dette endrer for alltid smerte-minnet vi hver har i sentralnervesystemet vårt.

> ULIKE TYPER SMERTE

Smerter deles inn i grupper fordi de kan stamme fra mange forskjellige ting, og fordi behandlingen er svært forskjellig.

De såkalte nociceptive smertene oppstår ved vevsskader i muskler, ledd eller organer. Nevropatisk smerte er en smerte som oppstår på grunn av skade i nerver eller i hjernen.

Denne typen smerte skiller seg fra den nociceptive smerten ved at det ikke er nødvendig med et smertefremkallende stimuli, det er en udefinert smerte.

KLINISK ER SMERTE DELT INN I:

Akutte
smerter

Kronisk (ikke ondartet)
smerter, inkludert muskelsmerter,
ledd og skjelett samt
nersversmerter

Smerter på
grunn av kreft
eller ondartede
lidelser

> AKUTT SMERTE

Akutt smerte oppstår ved vevsskade og skapes av impulser fra det skadede vevet, som sendes via nervene til ryggmargen og videre til hjernen. Når skaden har oppstått, oppstår det en skarp smerte, etterfulgt av en mattere, gjennomtrengende smerte som kan være tilstede over lengre tid.

> SMERTER I MUSKLER OG LEDD

I kronisk form kan denne typen smerte ha mange årsaker. Typisk kan vi snakke om leddgikt og slitasjegikt samt andre revmatiske sykdommer og fibromyalgi. Infeksjoner, diabetes, metabolske sykdommer og vitamin D-mangel kan alle forårsake muskelsmerter. Ryggholdning eller f.eks. skjev gange på grunn av leddgikt eller hjerneblødning kan gi ytterligere smerter i ledd og muskler. Smertene kan også oppstå hvis du har sykdommer i indre organer som hjerte, galleveier eller urinveier.

I tillegg kan muskelsmertene skyldes press på eller irritasjon av nervene til musklene. Dette ses spesielt ved skiveprolaps eller slitasjegikt i nakke eller korsrygg. Noen idrettsutøvere utvikler muskelsmerter i forbindelse med idrettsaktiviteter. Dette kan skyldes at muskelhinnen har blitt så stram at trykket i muskelen stiger, slik at det ikke er nok blod når muskelen.

I mange tilfeller oppstår langvarige muskelsmerter og muskelsår uten noen av de nevnte årsakene. Det er høy frekvens i befolkningen av langvarige muskelsmerter i en eller to deler av kroppen, hvor årsaken er ukjent. Mange lider for eksempel av langvarige eller kroniske smerter fra nakke og skulder. Smerter i setemuskulaturen og underarmsmuskulaturen er også svært hyppig. Årsaken til at disse muskelsmertene oppstår er ennå ikke kjent.

> NERVESMERTER

I kronisk form kan denne typen smerte ha mange årsaker. Typisk kan vi snakke om leddgikt og slitasjegikt samt andre revmatiske sykdommer og fibromyalgi. Infeksjoner, diabetes, metabolske sykdommer og vitamin D-mangel kan alle forårsake muskelsmerter.

> FANTOMSMERTER

Etter en amputasjon kan man i ettertid oppleve smerter i det som er igjen, eller i den manglende arm, fot, hånd, de såkalte fantomsmerter.

> BAKGRUNNSSMERTE

Kreftsmarter kan generelt deles inn i to typer smerte. Bakgrunnssmerter og gjennombruddssmerter. Som ordet sier, er bakgrunnssmerter smerten som nesten konstant murrer i kroppen. Kreftsmarter oppleves som bankende, brennende, stikkende, strålende eller skarp. De kan være både overfladiske og dypere, og de kan være diffuse eller bare påvirke et bestemt område. Siden kreft er en sykdom som endrer seg hele tiden, kan smertene selvfølgelig også gjøre det samme.

> GJENNOMBRUDDSMERTER

Gjennombruddssmerter kan utløses av visse aktiviteter, for eksempel når man reiser seg ut av sengen, hoster eller får skiftet bandasje. De oppstår plutselig og har høy og kortvarig intensitet.

Gjennombruddssmerter opptrer ofte på samme sted som bakgrunnssmertene. De oppstår vanligvis 4–7 ganger daglig med en varighet på 15–30 minutter.



FAKTA

Ca. 30 prosent av alle voksne (1,5 millioner) lider av moderate til alvorlige kroniske smerter.

Hos rundt 60 prosent av de kroniske smertepasientene kommer smertene fra muskel-, skjelett- og leddlidelser, mens hodepine og migrene først oppstår hos ca. 10 prosent av de kroniske smertepasientene.

Kreftpasientene utgjør kun 1–2 prosent smertelindrende pasienter, men denne gruppen har også veldig sterke smerter.

KAP. 2

SLIK KAN SMERTER PÅVIRKE DIN HVERDAGEN

Kronisk smerte kan være en livsledsager som du må lære deg å leve med i tykt og tynt. Både fysisk, psykisk og sosialt forandrer smerten livet ditt. Hvis du er helt uforberedt, kan de føre til at du går inn i en ond spiral. Men finner du styrken til å handle på situasjonen, kan den nye livspartneren være noe å leve med og kanskje til og med berike livet med sterke opplevelser til tider. Når du får kroniske smerter blir du trist, men du risikerer også å føle deg depriment, som kan utvikle seg til depresjon og kanskje til og med føre til selvmordstanker. Man blir naturligvis også engstelig, og man kan utvikle en bestemt angst for om smertene er et tegn på noe verre, eller for hvor mye smertene vil utvikle seg.

Fysisk vil du som smertepasient helt sikkert oppleve søvnforstyrrelser, og dermed tretthet, lavere aktivitetsnivå og mindre overskudd. Du vil nok også føle deg til tider isolert i forhold til omgivelsene dine, føle sinne og mistillit, ha dårlig hukommelse og konsentrasjonsevne. Oppå alt dette kan frykten for om du vil miste arbeid på grunn av at du har vært borte fra jobb.

HUSK:

Det er ingen skam å havne i deltids arbeid eller motta trygd. Samtidig er det også viktig at du får litt tid alene. Det er viktig å fylle tiden med noe meningsfylt. En hobby, eller et frivillig tiltak. Husk å bevare sosiale kontakter. Inaktivitet og isolasjon er det kroniske smertepasienters verste fiender.

> DITT SEXLIV

Få mennesker med smerter unngår at sykdommen påvirker sexlivet deres på en eller flere måter. Når du har en kronisk sykdom som kan forårsake tretthet, men som påvirker humøret ditt, må du ofte bruke ekstra innsats og fantasi for å bygge eller opprettholde et godt sexliv. Men du må huske at seksuell intimitet kan være den beste måten å gjenvinne fortroligheten i et forhold som kanskje lider av smerte, og at sex kan bidra til å gi ny energi og mot til livet.

> DITT FORHOLD TIL ANDRE

Det er viktig at du er klar over at det kan være vanskelig for utenforstående å forstå smerten din, fordi de ikke kan ses eller føles av andre. Det er en kjenner som kjenner smerten. Du må derfor ikke ta det ille opp hvis du blir bedt om å gjøre ting du ikke kan. Prøv heller å sette deg selv i stedet for omgivelsene dine, slik at du kanskje kan forstå omvendt.

Åpen kommunikasjon er viktig. Som smertepasient kan du ha en tendens til å tro at kroppsspråket ditt er tilstrekkelig til å signalisere til omverdenen at du har det vondt. Men det er ikke nok. Du må være åpen om din situasjon og dine begrensninger, for hvis du skammer deg og prøver å holde kjeft, risikerer du at problemene vokser seg større.

> AKSEPTE SITUASJONEN

Det er en forutsetning at du selv kan stå frem og erkjenne at du er i en ny livssituasjon, og at du kan akseptere deg selv og din nye situasjon, dersom de rundt deg også skal klare det. Hvis du prøver å være en du ikke er, og lever opp til noen håpløse idealer og krav, går det helt galt. Lær å søke og be om hjelp. Ikke la stolthet komme i veien. Lær å akseptere. Med familie, venner og i foreninger.

Lær deg å si nei og å prioritere deg selv, slik at du først og fremst bruke ressursene dine på noe som gjør deg glad. Du kan ikke være der for andre, hvis du ikke selv får dekket dine grunnleggende behov.

Dette gjelder også på jobb. Kommuniser din situasjon og begrensninger i tide, så unngår du unødvendige misforståelser og konflikter.

> BALANSE

Det er viktig å finne en balanse for hva og hvor mye du deler med andre. Å holde følelsene og situasjonen for deg selv kan skape utfordringer, men det kan også være belastende å stadig fokusere på smerten i samtaler. For eksempel, hvis du stadig deler problemene dine med de personene i din omgangskrets eller kollegaer som er villig til å lytte, kan det bli overveldende både for deg og for dem.



Det samme gjelder hvis du møter en ny person som kan bli en som står deg nær. Ikke snakk med dem om smertene dine, men la personen bli kjent med andre sider av deg. Selv om smertene dine tar opp mye, må du vise hvem du er. Og til syvende og sist er det du som skal føle og ta valgene og lære å leve med dem.

> DINE PÅRØRENDE

Husk: Å skape forventninger går begge veier. Som pårørende har man også noen grenser. Ved å ha åpen og ærlig kommunikasjon unngår du mange problemer og konflikter.

Din egen følelse av maktesløshet kan utløse spekulasjoner blant dine nærmeste. De pårørende står inne og ute samtidig. De må ofte være den sterke og fornuftige. Selv føler de ofte at de må «ta seg sammen», ha energi og være rimelige. De nærmeste vil gjerne hjelpe ved å fjerne smertene dine, noe som er en umulig oppgave, og derfor kan følelsen av maktesløshet ofte oppstå.



> SMERTER OG KJØNN

Menn gråter ikke og de snakker ikke om problemene sine, verken med kona/kjæresten eller legen. Dette er det mange som tenker, og mye tyder på at det er sant. Mange menn velger kanskje ubevisst å tone ned smerten fordi de ikke vil vise at det gjør vondt.

På den annen side gir nok vår kultur kvinner litt bedre mulighet til å gråte og be om hjelp. Selv om kjønnsrollene har endret seg, opererer mange menn fortsatt ubevisst med det lærte idealet om den sterke mannen som beskytter og gir.

> DEN STERKE MANNEN

Samtidig føler mange kvinner seg ubevisst tiltrukket av en sterk mann. En mann som gråter og kryper av smerte er kanskje ikke så attraktiv ved første øyekast. Derfor kan det være vanskelig for mannen å vise at han er lei seg og at det gjør vondt.

Dersom du som mann får kroniske smerter er det viktig at du er bevisst på ubevisste kjønnsroller. Hvis du setter deg fast i dem, kan det gjøre det vanskelig for legen å forstå alvoret i situasjonen og handle ut fra det. Det samme gjelder i forhold til kona/kjæresten.

> SMERTE ER INDIVIDUELL

Samtidig må kvinnen lære seg å forstå at selv om mannen ikke viser smertene sine, kan han godt ha det virkelig. Det er viktig å ikke tvinge ham til å snakke om smerten, men å gi ham plass til å gjøre det i sitt eget tempo.

Er det kvinnen som er rammet av kroniske smerter, er det derimot viktig at mannen ikke oppfatter henne som en «tudemarie». Siden kvinner har lettere for å avvise følelser, er det i stor grad tillatt for kvinnen å felle en tåre når det virkelig gjør vondt. Noen ganger kan det til og med føles som om det lindrer presset, og det bør du ikke bekymre deg for.

> ANDRE KRONISKE SMERTEPASIENTER

Smertepasienter er like forskjellige som mennesker uten smerte er. De har forskjellige holdninger, interesser, drømmer og mål.

Hos andre smertepasienter vil du sannsynligvis oppleve større forståelse, da de har noen av de samme opplevelsene og er utsatt for de samme problemene som deg. Men ikke sammenlign smertene dine med andre smertepasienter, for ingen smertepasienter føler det samme. Det som fungerer for deg, fungerer ikke nødvendigvis for andre.

KAP. 3

SLIK KAN DU TAKLE SMERTEN

Når du opplever smerter er det naturlig å ta det med ro og kanskje krype under dyna og ta godt vare på deg selv. Du tar en pause fra aktiviteter, og du kan også bli sykemeldt. Men når en smerte blir kronisk, er det det er ikke lenger realistisk eller hensiktsmessig å holde seg under dynen og forbli inaktiv. Tvert imot, du må nå gi deg selv tid til å mestre ditt nye liv. Og det kan være en stor munnfull. Har du kroniske smerter, skal du ikke forvente at de kan «heles» eller forsvinne helt. På den annen side er målet å finne et akseptabelt nivå som gjør at du kan leve et liv med rimelig livskvalitet.

> EN MENING MED SMERTEN

Lær å sette pris på tingene du kan gjøre, og prøv å ikke fokusere på de tingene du ikke kan. Å anerkjenne tap av evner og akseptere begrensningene dine har stor innvirkning på livsgleden din. Selv om det kan høres sprøtt ut. Gjør følelsen av smerten om, og lær å behandle den som en gave. Kanskje du stresset utålmodig gjennom livet før, og lot små, uviktige ting trykke deg ned. Hvis du tillater det selv, kan smerten lære deg å se og leve livet annerledes. Vend din svakhet til din styrke.

> FOKUSÉR PÅ DET, DU KAN

Gjør ting som gjør deg glad og som du fortsatt kan gjøre. Ikke fokuser på de tingene du ikke lenger kan, men vær åpen og oppdag nye sider du aldri hadde forestilt deg kunne være interessante for deg. Prøv å bryte den negative tankespiralen der ikke-konstruktive tanker løper løpsk. Bruk gjerne yoga, mindfulness eller annen avspenning for å komme videre. Vær tålmodig og ikke gi opp. Vi alle er trygghetssøkende vanemennesker. Å endre adferd tar tid.

Så selv om du tar ett skritt frem og noen ganger to skritt tilbake, ikke gi opp. Med tiden vil du bli bedre til å finne balansen i deg selv.

Blant ordene du vil komme over når du snakker om annen smertelindring er:

MESTINGSSTRATEGI = EVNE TIL Å TA TING SOM DE KOMMER	
MINDFULNESS =	AVLEDET FRA BUDDHISME. EN MÅTE Å HÅNDTERE BLANT ANNET STRESS
AVSLAPPING =	FOR Å ØKE FLEKSIBILITETEN, FORBEDRE MUSKELBALANSE OG STIMULERE SIRKULASJON
VISUALISERING =	SKAPE MENTALE BILDER AV DINE UTFORDRINGER
AVLEDNING =	PSYKOLOGISK MEKANISME FOR SMERTELINDRING
PACING =	LÆRE Å FINNE BALANSEN MELLOM AKTIVITET OG HVILE. KAN OGSÅ FREMKALLE RESSURSSYRING

> PLANLEGG OG SKRIVING AV DAGBOK

Når du har kroniske smerter, kan det være nyttig å skrive ned avtaler med både andre og deg selv i en kalender. Smertene kan gjøre det vanskelig for deg å huske fordi kroppen er i konstant årvåken og dermed stresset.

Riktig planlegging er viktig slik at du kan være spontan.

Når du er rammet av kroniske smerter kan det være vanskelig å finne en sammenheng mellom årsak og virkning. Du kan ikke lenger stole på kroppen din, og det kan være veldig angstprovoserende og ødeleggende.

Det kan ta flere år å lære å se sammenhengen mellom spesifikke aktiviteter og smerten. I tillegg forblir smertene sjelden konsekvente. Det er derfor viktig at du lærer å lytte til kroppen din og møte smerten din.

> DAGBOK KAN VÆRE ET GODT VERKTØY

Over tid lærer de fleste å identifisere sammenhengene og planlegge livet etter dem. Og i den forbindelse kan en dagbok være et veldig godt verktøy. Skriv ned aktivitetene dine. Ellers kan det være vanskelig å holde styr på og om ting blir verre eller bedre.

Mennesker blir raskt vant til forbedringer og tar ting for gitt, og derfor glemmer vi lett hvordan det var før. Stol derfor ikke på din egen umiddelbare oppfatning av tingenes tilstand. Men skriv det ned slik at du kan sammenligne. Da blir det også lettere for deg å sette deg små daglige mål som du vet du kan overkomme.

Trening – med måte...

> KJENN DINE BEGRENSNINGER

Selv litt er også rett. Prøv å holde deg aktiv, men kjenn grensene dine. Finn nye øvelser og treningsmetoder og bevæpn deg med tålmodighet slik at du ikke gir opp Hvis du ikke føler energi til å komme deg ut av huset eller kanskje føler deg angstfremkallende å trene sammen med andre, tren hjemme.

Det finnes utallige gode øvelser som du kan gjøre hjemme, enten uten utstyr eller ved hjelp av ting du definitivt har i husholdningen. Det kan være både morsommere og mer motiverende å trene to personer sammen. Så finn en treningspartner på samme nivå som deg eller tren med noen som forstår situasjonen din. Gjør faste avtaler og lytt til hverandre.

> GÅ EN TUR...

Det er viktig at du en gang i blant utfordrer deg selv og prøver å presse grensene dine, og så husk å komme deg ut og få frisk luft og sol. Selv en kort spasertur eller sykkelturn kan gjøre underverker for humøret ditt.



Hvis du tilhører de som har vært fornøyd med hard trening eller direkte avhengig av ekstrem trening, så innse at du ikke kan fortsette treningen på samme nivå som før smertene startet.

> SNAKK MED LEGEN DIN OM TRENING

Selv om du kanskje ikke føler for det, er det viktig at du sakte trapper ned tidligere trening og erstatter den med mindre anstrengende øvelser. Du må sette noe annet på plass og lære å slappe av og få ro i kroppen uten hjelp av ekstrem trening. Her kan muligens avspenning, mindfulness og yoga hjelpe deg med å omorganisere treningsbehovet.

Det er også viktig at du snakker med legen din, for de fleste leger vil anta at du trenger hjelp til å holde deg i aktivitet og ikke bare for å lære å slappe av.



KAP. 4

HELSEVESENET OG KOMMUNENS ROLLE

Samspeilet mellom deg og helsevesenet blir vesentlig annerledes når du er kronisk syk. Ved akutt sykdom går vi til legen og får tilbud om behandling og eventuelt rehabilitering. Vi gjør som legen sier.

Når vi rammes av en kronisk sykdom, har vi ofte en mye større og noen ganger litt uhåndterlig kontakt med helsevesenet. Det er derfor viktig at du setter deg inn i hva du gjør feil og hvordan sykdommen skal håndteres.

Til syvende og sist er ansvaret for dine kroniske smerter ditt eget, men siden legen din offisielt skal fungere som bindeledd, er forholdet til ham eller henne avgjørende. Det er ikke nok for deg å ta en passiv tilnærming til behandlingen. og forventer at ting bare fungerer.

Det er viktig at du tenker og handler realistisk rundt din situasjon, og at du selv tar ansvar for sykdomsforløpet. Det er tross alt du som har problemet – og ikke legen!

> LEGEN HAR IKKE SVARENE

Når det gjelder kroniske smerter kan det være vanskelig å finne riktig behandling, og legen har ikke alle svarene. Derfor må du selv ta ansvar for behandlingen din og oppsøke og teste den. I tillegg til den vanlige behandlingen som tilbys av helsetjenesten, tilbyr enkelte kommunale helsestasjoner også hjelp til å håndtere smertene og livet som kronisk syk.

Rent praktisk er det lurt å bestille dobbelttime hos legen. I tillegg anbefales det å skrive ned målet ditt med besøket. Og husk at fire ører hører bedre enn to – ta en slektning, en ekte følgesvenn eller en venn med.

> KUNNSKAPSDELING

Først av alt, finn en allmennlege som er god til å lytte og som du føler tar deg på alvor. Samarbeid med legen din er alfa og omega for din behandling og fremtidige situasjon. Når du er rammet av en kronisk sykdom, er legens evne til å involvere pasienten spesielt viktig. Selv om det er visse fellestrekk for personer med kroniske smerter, er ikke den samme tilnærmingen eller behandlingen best for alle.

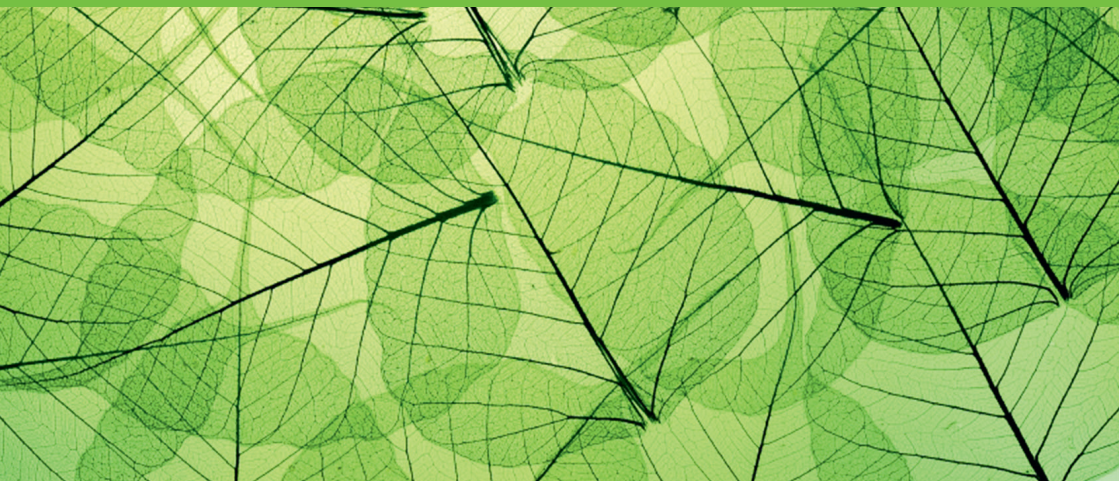
Når det gjelder noe så mangefasettert og komplekst som kronisk smerte, krever løsningene ofte personlig erfaring og innsikt. Som pasient har du selv noen av svarene, men vær alltid åpen for en god og ærlig dialog med legen din.

> HJELP LEGEN Å FORSTÅ

I dialogen med legen din kan det oppstå situasjoner der du opplever motstridende holdninger. Her er det viktig å be legen din om et møte hvor du kan diskutere dette. I disse situasjonene kan det være lurt å ta med seg noen du stoler på, da to er bedre enn én. Slutt å skamme deg og se på deg selv som en hykler eller vanskelig.

Hjelp legen til å se hele bildet av deg. Sykdomsforløpet og historikken som du husker den, amnesen. Anamnese er betegnelsen for din forklaring om din sykehistorie, deriblant pasientens subjektive symptomer. Anamnesen brukes av leger for å kunne fastslå diagnose og korrekt behandling for en pasient. Når ingen faktisk fysisk årsak kan bli funnet, er det overordnede forløpet og ditt tidligere liv svært viktig for å utelukke en evt depresjon eller andre lidelser. Hvordan var livet ditt før smerten? Barndommen din, tidligere ulykker og sykdom, hadde du en komplisert fødsel, hvordan var din personlighet, hva er dine interesser, utdanning, tidligere arbeidsforhold, familieforhold, venner osv.?

All denne informasjonen kan hjelpe legen, som etter bare noen få minutter må ta noen avgjørelser som kan ha stor betydning for ditt videre livsløp.



> FINN EN LEDSAGER

Finn en person du stoler på, som du kan ta med deg på møter med lege, kommune, arbeidsgiver m.m.

God og konstruktiv kommunikasjon krever energi og oversikt, og det kan være vanskelig å finne ut av det når man er i en vanskelig situasjon. Derfor kan det være til stor hjelp å ha med seg noen som kan se ting litt ovenfra. Det kan være en venn, et familiemedlem, en arbeidskollega osv. Det viktigste er at personen har grundig kjennskap til deg, din bakgrunn og ditt sykdomsforløp.

Selv om du har med deg en ledsager, er det viktig at du selv forbereder deg til møtet. Hold deg til avtalte møtetider, finn en tilnærming til samtalen, og skriv ned spørsmålene dine hjemmefra.

Det er viktig at du har dokumentasjon til møtene slik at prosessen ikke blir forsinket.

Det er også av stor betydning at du er åpen og forteller hvor vondt og vanskelig du har det. Har du smerter, vis det, for det blir skrevet ned i journalen din, men pass på at du ikke «leker din egen lege» og vet bedre.

> SØKE INNSIKT

Ikke alt helsepersonell har like mye erfaring med smertebehandling, fordi det kan oppstå situasjoner der du kan trenge/ha mulighet til å be en annen fagperson om å gjennomgå saken din. Fire øyne ser bedre enn to, og erfaring viser at leger ofte har forskjellig meninger og behandlingsmetoder.

Uansett om det gjelder din kontakt med helsetjenesten eller kommunen i forbindelse med eventuelt deltidsjobb, arbeidsutprøving, langtidssykemelding, arbeidsavklaring, AFP eller pensjon, da er det viktig at du søker om innsyn i dokumenter. Ved å gjøre det sikrer du at kommunen og helsevesenet har all relevant informasjon og at den er korrekt. Det gir også et signal om at offentligheten har å gjøre med en innbygger som følger med. Det er viktig at du jevnlig ber om innsyn i dokumenter, slik at du får referater fra alle møter med jevne mellomrom. Samtidig sørger du for at det ikke kommer nye opplysninger i din sak som du ikke kjenner til.

> ADVOKATHJELP

Hvis du klager til klagenemnda, er det også viktig at du ber om innsyn i dokumenter. Du har også muligheten til å få gratis juridisk rådgivning om du har forsikring som dekker advokathjelp.

**På www.nav.no
finner du informasjon
om dine rettigheter.**

**Husk at det er også
mulig å redusere din
arbeidstid etter
arbeidsevne.**

NAV har mange regler som endres raskt. Du må selv henvende deg til NAV for å få hjelp.

Det er viktig å involvere NAV så tidlig som mulig. Husk at det er lettere å opprettholde kontakten med arbeidsmarkedet/ arbeidsplassen, hvis det på noen måte er mulig, enn å slutte i arbeidsmarkedet og så kjempe seg tilbake senere.

KAP. 5

TVERRFAGLIGE SMERTEKLINIKKER/SMERTESENTRE

Både offentlige og private smerteklinikker/smertesentre spiller inn når og dersom din fastlege velger å henvise deg til smertespesialist. Smerteklinikkene/smertesentrene er spesialistavdelinger, hvor man ikke gjør annet enn å behandle kompliserte smertetilstander på et stort sett tverrfaglig grunnlag.

Det betyr at leger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sykepleiere og kanskje sosialarbeidere samarbeider for å vurdere sammen med deg hva slags smerte det er snakk om og hvordan din smerte kan best behandles/håndteres.

Behandlingen kan bestå av medisinsk behandling, psykologhjelp, fysisk trening/stimulering og såkalt adferdsterapeutisk støtte. Behandlingen følges jevnlig slik at den kan justeres eller endres underveis.

> HURTIG BEHANDLING VIKTIG

Derfor må du vurdere hvor ødeleggende smerten din er for livskvaliteten din. Du bør ikke finne deg i unødvendig sterke smerter mens ulike typer medisiner testes ut.

Hvis du først begynner å ta psykisk skade av smerte ved for eksempel å være deprimert eller ha en depresjon kan gjøre vurderingen enda mer komplisert. Selv om symptomatisk behandling aldri er å foretrekke, er det like viktig å stoppe smerten så fort som mulig slik at den ikke sprer eller setter seg fast. Blir du henvist til smerteklinikk/smertesenter, vil du raskt oppdage at ventetiden på de få offentlige klinikkene kan være lang. Det er derfor viktig at du bruker din rett til å motta nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Du har også rett til å velge hvor du skal behandle om fristen ikke overholdes.

Behandlingsgaranti

Når du er henvist, skal spesialisthelsetjenesten vurdere henvisningen innen 10 virkedager. Denne vurderingen bestemmer om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp.

Det betyr at 8 virkedager etter at sykehuset har mottatt din henvisning, må du vite når de kan behandle deg.

Dersom ventetiden blir lenger, utvides mulighetene dine, og du kan benytte deg av utvidet fritt sykehusvalg. Sykehuset må nå tilby deg å bli henvist til et annet sykehus.

For hver forundersøkelse legges det til to uker til total ventetid. Hvis for eksempel det skal gjennomføres røntgenundersøkelse før selve behandlingen, må ventetiden være 10 uker.

Du må i samarbeid med legen sørge for at behandlingsgarantien kommer deg til gode.

De private enhetenes behandlingstilbud er på linje med de offentlige smerteklinikkene/smertesentrene. Regelen er at når du er ferdig med behandlingen, blir du automatisk avsluttet for fortsatt behandling eller oppfølging hos fastlegen. Du kan ikke fortsette å være tilknyttet smerteklinikk/smertesenter, blant annet grunnet de lange ventelistene.

KAP. 6

SMERTEMEDISIN

Når leger skal behandle eller lindre kroniske smerter, er det viktig at behandlingen er målrettet og tilpasset den enkelte pasient ut fra en fysisk vurdering, men også ut fra en vurdering av de psykiske og sosiale faktorer. Det skal være fokus både på de kroniske smertene og på eventuelle medfølgende symptomer og problemer. Behandlingen retter seg mot enhver anerkjent tilstand/sykdom som er årsaken til smertene, og selve smerten.

Et eksempel er revmatoid artritt, hvor man forsøker å redusere «betennelsen» (den kjemiske betennelsen) og den påfølgende ødeleggelsen av de affiserte leddene og smertene det gir, og da også selve smerten.

Ved medisinsk behandling er det ekstremt viktig at den er tilpasset den type smerte den enkelte pasient har. Det er viktig å erkjenne at medisiner virker ulikt for ulike individer og at man bare bør forvente grader av lindring. Det finnes ingen «mirakelmedisin» som gjør pasientene smertefrie. Ofte må ulike typer medisiner kombineres for å oppnå et godt resultat.

> FORSKJELLIG VIRKNING

De enkelte medisinene virker forskjellig. Såkalte primære analgetika virker primært på smerter som oppstår ved vevsskade, mens desekundære analgetika først og fremst virker på nervesmerter etter sykdom eller skade på «nervesystemet, men det er en viss overlapping mellom disse to gruppene.

Det kan være tidkrevende å finne riktig behandling, da det i noen tilfeller vil være nødvendig å prøve ulike behandlingstiltak, og som oftest resulterer behandlingen i en kombinasjon av flere ulike medisiner.

Gi apoteket tilgang til medisinsprofilen din, så kan farmasøyten gi råd og veiledning.

> ULIKE TYPER MEDISIN

Når du har smerter er det nærliggende å begynne med de midlene du kan få reseptfritt.

Det er ca. 15 preparater med forskjellige navn, og de kan deles inn i tre grupper etter innhold:

Paracetamol

Ilbuprofen (for eksempel ved leddgikt)

Acetylsalisylsyre

Det er lurt å starte med medisin som inneholder stoffet paracetamol, fordi det har god effekt på mange smerter og gir kun få bivirkninger.

Det kan være stor prisforskjell, selv for preparater med samme innhold, effekt og bivirkninger. Samtidig kan prisene endres hver 14. dag. Spør derfor alltid hvor du kjøper medisinen hva som er billigst.

Dersom reseptfrie legemidler ikke virker, kan du få smertestillende på resept. Noen preparater virker kun på enkelte sykdommer, for eksempel migrene, smerter i magen, nervesmerter eller noen typer kreft smerter.

Det kan også være at man kan få god effekt av såkalte NSAIDs. Dette er forskjellige former for giktpiller, også kalt ikke-steroid antiinflammatoriske stoffer.

Du må aldri bruke medisiner som din ektefelle, nabo eller andre har fått av legen.

Det er mer enn 300 forskjellige på markedet. NSAIDs kan være forbundet med bivirkninger eller komplikasjoner, spesielt fra magen i form av utvikling av sår og blødninger. Derfor bør de kun brukes til riktig indikasjon i så lav dose som mulig og i så kort tid som mulig.

De mest brukte inneholder stoffene:

Ibuprofen

Diclofenac

Naproxen

Leddgiktpiller kan være bra mot smerter, men de gir ofte bivirkninger i form av:

Halsbrann

Sure oppstøt

Magesår

Diaré

Forstoppelse

Du må være spesielt oppmerksom på magesmerter/magesår dersom du røyker, drikker alkohol, er over 65 år eller tidligere har hatt problemer med magesår. Hvis du har en eller flere av disse risikofaktorene bør du behandles med magesyrehemmer (en såkalt PPI = protonpumpehemmer), samtidig som NSAID gis. Legen din kan også velge å foreskrive muskelavslappende midler eller antidepressiva og epilepsimedisiner. Medisinen virker på nervesmerter ved å hemme transporten av ulike signalstoffer i nervesystemet, slik at smertene reduseres. Medisiner mot depresjon inkluderer de såkalte trisykliske antidepressiva – TCA (amitriptylin, nortriptylin, imipramin, klomipramin), som har vært på markedet i mange år, samt noen av de nyere typene medisiner mot depresjon. De nyere serotonin-noradrenalin gjenopptakshemmere – SNRI (venlafaksin og duloksetin) – har også vist en viss effekt mot nervesmerter. Effekten antas å være på nivå med trisykliske antidepressiva. Her er det viktig å understreke at man ikke nødvendigvis har depresjon, for legen foreslår å prøve antidepressiva.

Vanlige bivirkninger av eldre antidepressiva (TCA) er:

Tørr i munnen

Svimmelhet

Utmattelse

Vansker med vannlating

Hjerterytmeforstyrrelser

Behandling med SNRI (venlafaksin og duloksetin) kan også ofte gi kvalme og obstipasjon. Noen typer medisiner mot epilepsi (gabapentin og pregabalin) har også vist seg å virke mot nervesmerter på samme nivå som de nevnte TCA og SNRI. Lamotrigin har også god effekt, men anbefales kun ved sentrale smerter.

Bivirkningene av antiepileptika inkluderer:

Hodepine

Svimmelhet

Døsighet

Flere studier har vist at man kan oppnå en bedre smertestillende effekt ved å kombinere noen av produktene, d.v.s. depresjonsmedisin med epilepsimedisin, fordi ingrediensene deres virker forskjellig, og effekten forsterkes sammen. Her må det understrekes at du ikke får eller har epileptiske anfall, for legen anbefaler å bruke den typen medisiner.

> OPIOIDER

Hvis legen din ikke kan lindre smertene med preparatene som er førstevalget, kan han velge et opioid. Det er samlebetegnelsen for morfin og morfinlignende preparater. Navnet viser til legemidlenes effekt på de såkalte opioidreseptorene i hjernen. Opioider brukes sjelden ved langvarige/kroniske moderate til sterke smerter som ikke er forårsaket av kreft. Legen skriver vanligvis bare ut opioider når det ikke finnes andre og mer egnede behandlingsformer.

Det skilles mellom to grupper smertestillende opioider:

1. De svakt handlende
2. Den sterkt handlende

De svært effektive opioidene er:

Morfin

Oksykodon

Metadon (naturlig opioid)

Fentanyl (syntetisk opioid)

Buprenorfin (syntetisk opioid)

Tapentadol (syntetisk opioid)

De svakt virkende opioidene er:

Tramadol (syntetisk opioid)

Kodein

Opioider finnes både i tablettform, som oppløsning og som plaster. De fleste finnes både som hurtigvirkende og som saktevirkende (depotpreparater). Det finnes også nesenspray med et hurtigvirkende opioid, som kun er beregnet på kreftpasienter.

Opioider brukes alene eller sammen med andre smertestillende midler, for eksempel paracetamol eller ibuprofen. Opioider gir andre bivirkninger enn for eksempel NSAIDs, og derfor vil ikke legen starte en behandling ved å foreskrive dem.

De vanligste bivirkningene er:

Kvalme

Oppkast

Forstoppelse

De to første bivirkningene oppstår spesielt i begynnelsen av behandlingen, men kan forebygges. Et annet problem med opioider er at de smertestillende dosene varierer fra person til person. Derfor starter man ofte med en liten dose. Etter dette øker legen sakte dosen til man har oppnådd best mulig smertelindring med færrest mulige bivirkninger.

Behandling med opioider i mer enn 2–4 uker kan gjøre deg fysisk avhengig.

Å bremse for raskt i bruken av legemidlet kan uttrykkes ved:

Muskelspenninger

Kald følelse

Skiftende humør

Influensalignende symptomer

Mer alvorlig smerte

Avhengighet oppstår kun når dosen er redusert eller når du stopper behandlingen. Kroppen kan også utvikle toleranse for opioidene. Det betyr at man må ta mer medisin over tid for å oppnå samme smertestillende effekt som før.

Husk alltid å snakke med legen din om opplevd effekt og/eller bivirkninger av medisinen. Noen bivirkninger avtar over tid, andre kan behandles med andre medisiner, som kan velges dersom pasienten opplever god effekt av smertestillende medisiner.

Og husk, hver gang legen din skriver ut nye medisiner, å gjøre oppmerksom på hva du allerede har mottatt, samt hva du har prøvd tidligere i kurset ditt.

Det er viktig at du er oppmerksom på smertestillende forbruk hvis du skal opereres. Det krever spesiell oppmerksomhet fra leger og anestesipersonale for å dekke smerten til en pasient som allerede får smertestillende medisiner.



FAKTA

Uansett hvilken medisin du får, spør legen eller apoteket om det er spesielle hensyn du må ta i forbindelse med medisinen din, inkludert reseptfrie, naturmedisiner og kosttilskudd.

Bør medisinen tas til faste tider? Må tas sammen med mat? Er det matvarer du bør unngå? Er det andre medisiner du bør unngå?

Husk også å fortelle alle dine leger, spesialistleger, tannleger etc. om medisinen du får. Og ha gjerne en liste over medisinene i lommeboken, slik at det er lett å se – også i forbindelse med sykehusinnleggelser eller ulykker. Husk at medisinlisten også skal inneholde reseptfrie preparater, naturmedisiner, kosttilskudd, kremer, øyedråper og andre ting.

Du må aldri slutte å ta medisinen eller endre dosen uten å snakke med legen din.

KAP. 7

ALTERNATIV BEHANDLING

Dessverre er medisin sjelden den fulle løsningen på kroniske smerter. Forskerne mener at smertestillende medisiner bare kan lindre en liten del av smertene. Resten må du lære deg å leve med.

I den forbindelse kan det være lett å la seg blende av de mange tilbudene om alternativ behandling. Å gå til en alternativ terapeut kan også være en veldig god idé, men du må styre unna terapeutene som hevder de kan helbrede deg. For det kan de ikke. En kronisk smertetilstand er langvarig og i verste fall livslang.

Hvis du ønsker å bruke alternativ behandling, gjør det på et informert grunnlag. er det spesielt viktig å forstå fantasiens kraft.



> FLYTT TROEN PÅ SMERTE

Når det kommer til smerte, har tro stor betydning for effektiviteten av enhver form for behandling. Alternativ behandling er også et alternativ for å behandle smertene dine. Det kan være at det kan erstatte eller supplere det offentlige tilbudet du har. Flere smertepasienter opplever overskudd og omsorg fra de alternative behandlerne. Uansett hvilken alternativ behandling du går til, må du aldri droppe medisinen du har fått foreskrevet av legen din.

KAP. 8

KURS OG ANNEN NYTTIG INFORMASJON

Våre lokal avdelinger og sentralleddet holder ofte kurs og seminar som retter seg mot spesifikke lidelser. Disse er ofte rettet mot det å mestre sin smerte i hverdagen. Men det holdes også kurs, foredrag om behandling, forskning etc.

I tillegg vil du møte likeverdige her som forstår din situasjon. Kast deg ut i det - bare på denne måten vil du sikre at du ikke faller i selv-medlidenhet, men heller tar en aktiv del i livet, selv om du har kroniske smerter.

De fleste av våre lokalforeninger finner du også på Facebook. Du kan også holde deg orientert på FKS sine nettsider. Vi skriver når det kommer ny informasjon innen kurs, behandling, forskning etc. www.kroniskesmerter.no

KAP. 9

BLI MEDLEM I PASIENTFORENINGEN FKS

> SOM MEDLEM FÅR DU

- Råd og veiledning når det gjelder det offentlige støtteapparatet.
- Medlemsbladet Glimt.
- Delta i organisasjonsarbeid gjennom din lokalforening (frivillig).
- Kurs til medlemspris.
- Rabattavtale med Farmasiet.no.
- Hotellavtaler gjennom vår paraplyorganisasjon FFO.
- Se forøvrig under menyen lokalavdelinger for mer informasjon.

BLI MEDLEM i FKS



NOTATER

FÅ ET BEDRE LIV MED SMERTER

SELVHJELPSGUIDE FOR KRONISKE SMERTEPASIENTER

Informasjonen i denne brosjyren er ment som generell veiledning. Lover, regler og retningslinjer kan endres, og vi kan ikke garantere at all informasjon til enhver tid er oppdatert. Foreningen for Kroniske Smertepasienter anbefaler at du selv undersøker gjeldende lover og retningslinjer eller konsulterer relevante myndigheter eller fagpersoner for oppdatert og korrekt informasjon.

Tekst: Sundhedsmedierne ApS

Legefaglig konsulent: Overlege Niels-Henrik Jensen

Foreningen for Kroniske Smertepasienter (FKS) har med tillatelse fra FAKS oversatt brosjyren til norsk. Grünenthal Norge AS har bidraget økonomisk til trykk av brosjyren, men har ikke vært involvert i innholdet.

