

# Caroline har HAFT HUVUDVÄRK i 10 år

– så har hon hittat tillbaka till livet

När Caroline väntar sitt första barn förändras allt. Hon drabbas av en huvudvärk som aldrig vill ge med sig. Här berättar hon om vad långvarig smärta gör med en människa, hur den i perioder fått henne att knappt orka leva. Men också om att hitta nya vägar och perspektiv, trots smärtan.

AV ISABELLA LINDHOLM HARBRECHT FOTO: HANNA BOUVENG

**Caroline Westerdahl var 24 år** när hon väntade sitt första barn, dottern Celine som i dag har fyllt tio. Då visste hon inte att huvudvärken som kom smygande under graviditeten skulle sitta i, för att aldrig gå över.

– I slutet av graviditeten var det som värst. Förlossningen var väldigt tuff, det kändes som huvudet skulle sprängas, berättar Caroline.

Efter att Celine är född förvärras huvudvärken och väl hemma igen med sin nyfödda dotter kräks hon och tappar synen. Det blir en ambulansfärd till sjukhuset och det är då en röntgen görs som visar att Caroline har Arnold Chiari – en medfödd missbildning på hjärnan. Caroline opereras och för ett kort tag tror hon att allt ska bli bra igen, men så blir det tyvärr inte.

– Operationen var lyckad på så vis att allt ser bra ut på mina röntgenplåtar. Men värken har inte försvunnit. Den har varit konstant nu, i tio år.

Efter operationen och med den ständigt ihållande huvudvärken börjar en lång kamp för Caroline. Hon testat allt

för att bli av med smärtan: akupunktur, kortisonsprutor, meditation – men inget hjälper.

– Jag vägrade ge upp och tjatade på värden hela tiden.

Världens lösning på Carolines problem är att gå på gång skriva ut mediciner till henne, starka tabletter som hon blir beroende av.

– Jag levde som i ett töcken och under perioderna då det var som allra mörkast ville jag inte leva längre. Att bli bemött som ett hopplöst fall och få höra att det ”inte finns något att göra” – det är fruktansvärt, säger Caroline och tillägger:

– Jag önskar att någon hade sett mig som person, och inte bara röntgenplåtarna.

Att leva med ständig värk påverkar hela livet och hela ens person, förklarar hon.

– Man blir oerhört ensam, eftersom smärtan ju är ens egna upplevelse. Sedan blir det som en ond spiral, av trötthet, skuld känslor och sorg för att man inte orkar vara den där personen som man

vill vara. En konstant känsla av att inte räkna till, berättar Caroline och fortsätter:

– Jag fick social fobi och slutade med sådant som jag egentligen tycker är roligt.

I den dagliga kampen har Carolines anhöriga betytt mycket för henne.

– Min mamma har varit helt fantastisk, hon kom hem till oss och hjälpte till i vardagen. Det har varit oerhört betydelsefullt, att hon var så lyhörd och tog egna initiativ, utan att jag bett om det. Något man kanske inte alltid gör eftersom man redan känner sig så dålig.

I dag mår Caroline bättre, psykiskt. Huvudvärken är kvar men smärtan begränsar henne inte på samma sätt som förut. Och det beror på hennes inställning, tror hon. En inställning och en acceptans av smärtan som hon inte hade tidigare, när hon mådde som sämst. Men att det tog så lång tid att komma hit, hade det kanske inte behövt göra, menar hon:

– Jag blev aldrig erbjuden någon psykologisk hjälp för hur jag ska hantera smärtan eller hur jag ska förhålla mig till

- Det finns inga  
hopplösa fall, så  
ge aldrig upp,  
säger Caroline.

*Caroline Westerdahl*

**Ålder:** 34.

**Bor:** Stensjön, Nässjö  
kommun.

**Familj:** Döttrarna Celine,  
10, och Melanie, 5.

**Yrke:** Socionom.



Smärtan har gett Caroline nya perspektiv: "Jag har sänkt kraven och blivit bättre på att ta vara på guldkornen i vardagen. Att vara med barnen betyder allt för mig, men tvättstugan är inte lika viktig."

den. Det kan jag i dag önska att jag hade blivit. I stället har jag fått lära mig det själv.

**Det hade varit lätt att bli bitter** och se tillbaka på tiden som förlorade år, men Caroline ser det inte så. I stället poängterar hon att det är viktigt att påminna sig själv om att livet faktiskt har varit bra också, samtidigt och trots smärtan. För trots den så valde hon och hennes dåvarande man att försöka utöka familjen och i dag är hon mamma till både Celine och Melanie, som är fem år.

– Barnen har hjälpt mig, att orka kämpa vidare. För mig har det varit otroligt viktigt att ta bilder, även när det har varit jättejobbigt. Det har hjälpt mig att vara närvarande och påminna mig själv om alla små ljusglimtar som faktiskt också har varit där.

När Caroline ser tillbaka känner hon att smärtan har gett henne en positiv sak – nya perspektiv.

– Jag lever mer i nuet och har blivit bättre på att njuta av livet, även om jag hatar det uttrycket. Jag har sänkt kra-

ven och så fokuserar jag på saker som är bra, som att jag till exempel har kunnat vara med en hel dag utan att vila, och hur fantastiskt det är.

Caroline ser ljus på framtiden, trots att huvudvärken är hennes trogna följeslagare. Hon har börjat göra saker som hon undvek länge, som att exempelvis gå promenader och träna till viss del. Hon är även tillbaka på jobbet, på deltid. Caroline beskriver det som att hon har börjat leva igen, sakta men säkert.

– Nu vågar jag ta för mig mer, små saker som är jättestora för mig.

Alla Carolines erfarenheter har gett henne en djupare förståelse för andra som lider, som också lever med smärta. Till dem vill hon säga:

– Även om vården behandlar dig som ett hopplöst fall och säger "vi har gjort allt" så kan det bli mycket bättre. Smärta tar mycket ifrån en, men i dag kan jag säga att den också har gett mig något – en styrka jag inte hade haft utan alla motgångar. Det finns inga hopplösa fall, så ge aldrig upp.

## PSYKOLOGENS TIPS TILL DIG SOM LEVER MED LÅNGVARIG SMÄRTA

**1.** Möt känslorna du bär på. Tillåt dig själv att stanna upp och känna sorg och alla andra känslor. Du behöver inte bita ihop och vara stark, det är lätt hänt att man fastnar i det. Var snäll mot dig själv och försök hitta en acceptans i att det blev som det blev, i stället för att kriga mot smärtan eftersom det tar mer energi. Var inte rädd för att prata med anhöriga, eller med någon professionell.

**2.** Rör på kroppen på ett sätt som fungerar för dig. Hitta din aktivitetsbalans och din nivå. Vi behöver röra på oss varje dag, men förhandla inte bort återhämtning. Försök lära känna din kropp och hitta avslappningsmetoder som ger avspänning. Men leta inte efter snabba lösningar, utan se det som en process. Kom också ihåg att exakt vad som funkar är väldigt individuellt eftersom vi alla är olika. Det som fungerar för dig kanske inte hjälper någon annan, och tvärtom.

**3.** Glöm inte bort vikten av närhet och goda relationer. Tillåt dig själv att göra sådant som du mår bra av. Omge dig av personer du tycker om. Det ökar välbefinnandet och hjälper oss att må bättre.

# Psykologisk behandling kan hjälpa mot smärtan

Ungefär 20 procent av Sveriges befolkning lider av långvarig smärta, och det leder ofta till en försämrad livskvalitet för den som är drabbad. Men det finns hjälp att få. Psykologisk behandling kan vara avgörande för ett liv där smärtan inte begränsar dig på alla plan.

**Att leva med** långvarig smärta påverkar hela livet. Det kan leda till oro, koncentrationssvårigheter, trötthet och depression. Det kan också påverka dina relationer och förmågan att arbeta. Smärtan går inte sällan ut över hela ens person.

– När man går omkring med smärta konstant är det som att leva med ett ständigt stresspåslag. Kroppen reagerar med en stressreaktion och hjärnan prioriterar smärtan hela tiden. Det blir utmattande eftersom det är som att leva med ett larm på, oavbrutet, säger Laura Krohn, psykolog på Kognitiva Teamet Rehab, en specialismottagning i Stockholm för patienter med långvarig smärta.

Det här leder till en sårbarhet men också en sorg, förklarar Laura Krohns kollega – smärtspecialisten och fysioterapeuten Carola Johnsson:

– För många är det en sorgprocess, som vid en förlust. När du måste inse att du har en smärta som du kanske kommer att få leva länge med. I den sorgbearbetningen kan psykologisk behandling hjälpa.

ACT – acceptance and commitment therapy är en behandlingsform som hjälper många med långvarig smärta. Dock är det viktigt att poängtera, förklarar Laura Krohn, att psykologisk behandling mot smärta inte går ut på att ”tänka bort” det onda, eller att smärtan bara ”sitter i huvudet”.

Behandlingen går till stor del ut på att hitta en acceptans och en ny relation till smärtan.

– Vi brukar börja med att försöka få en helhetsbild tillsammans med

patienten. Vad har smärtan hindrat dig från att göra? Vad undviker du på grund av smärtan? Många har slutat med sådant som de tycker är roligt, som egentligen får dem att må bra. Det handlar om att återerövra det, säger Laura Krohn och fortsätter:

– Inte sällan har man utvecklat ett undvikandebeteende och en rädsla för smärtan. Men det hjälper egentligen inte mot själva smärtan, som ju är kvar. I stället har man börjat leva mindre än förut, livet har krympt.

En annan viktig aspekt i behandlingen är att hitta en ny, fysisk, balans i vardagen.

– För många blir det som en slags identitetskris när man vill kunna göra sådant man har kunnat tidigare, som att träna på ett visst sätt till exempel. När det inte går längre är det många som lägger av helt, förklarar fysioterapeuten Carola Johnsson och tillägger:

– Det är lätt att man hamnar i ”allt eller inget”. Därför är kunskap om kroppen en viktig del av behandlingen. Att hitta verktyg men också en balans i fysisk aktivitet.

Med psykologisk behandling kan du som lever med långvarig smärta få hjälp att hitta tillbaka till livet och livlusten igen.

– Det handlar om att inte längre ha smärtan framför dig som ett skynke, så att du inte ser världen. Om att lära dig se bortom skynket, ta smärtan under armen och få hopp om livet igen. Det går att må bättre och få en ökad livskvalitet, trots smärta. Det är viktigt att komma ihåg, säger Carola Johnsson.



Psykologen Laura Krohn och fysioterapeuten Carola Johnsson är specialiserade på långvarig smärta.

## PSYKOLOGENS TIPS TILL DIG SOM ANHÖRIG

**1.** Ha en öppen dialog. Som anhörig kan det vara svårt att se och förstå hur personen mår eftersom smärta inte alltid syns på utsidan. Vilken stöttning man behöver kan vara olika från person till person. Lever man med långvarig smärta är skuld känslor vanligt, och av den anledningen kanske man inte vågar be om den hjälp man behöver. Fråga om det finns något du kan göra och visa att du finns där. Var inte rädd för att ta initiativ till stöttning och avlastning, även om personen inte ber om det.

**2.** Försök stötta i balansen av aktiviteter och återhämtning. Den som mår dåligt kan behöva göra vissa sysslor för att må bättre, för att till exempel känna att man också är en deltagande förälder. Men man kan samtidigt behöva hjälp med vad som är en lagom nivå, samt inom vilka områden man behöver bli avlastad.

**3.** Du kan också behöva prata med någon. Som anhörig är det viktigt att du också känner efter hur du mår i den här situationen. Att du får göra sådant som ger dig glädje, där det inte bara är fokus på smärta och vardag. Även du kan behöva vända dig utåt och prata med någon annan om hur du påverkas. Kanske med stöd från andra i din närhet eller med hjälp av en terapeut.