

Kampen om definisjonsmakten – eller samarbeid om håp og mestring?

Professor dr.med. Kirsti Malterud
Allmenntmedisinsk forskningsenhet Bergen
Uni helse



Patient Education and Counseling 69 (2007) 20–28

Patient Education and Counseling

www.elsevier.com/locate/pateduc

Mini-review

Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies

Lillebeth Larun^{a,h,*}, Kirsti Malterud^{c,d}

^a Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, Norway

^b Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen, Norway

^c Research Unit for General Practice, Unifol Health, Bergen, Norway

^d Research Unit and Department of General Practice, University of Copenhagen, Denmark

Received 21 December 2006; received in revised form 22 June 2007; accepted 23 June 2007

Abstract

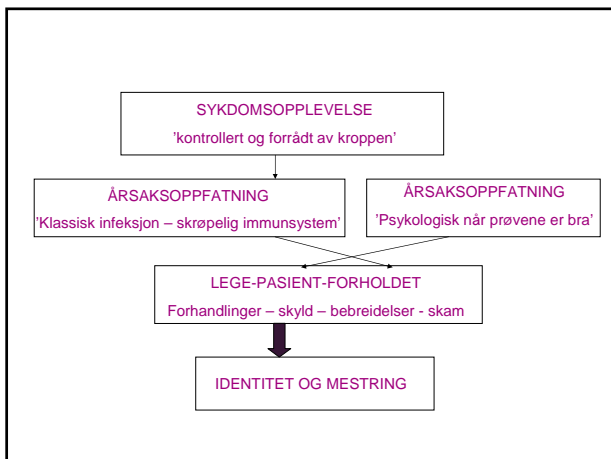
Objective: To provide insight into patients' and doctors' experiences with CFS.

Methods: We compiled available qualitative studies and applied meta-ethnography to identify and translate across the studies. Analysis provided second-order interpretation of the original findings and developed third-order constructs from a line of arguments.

Results: Twenty qualitative studies on CFS experiences were identified. Symptom experiences and the responses from significant others could jeopardise the patients' senses of identity. They felt severely ill, yet blamed and dismissed. Patients' beliefs and causal attributions oppose the doctor's understanding of the condition. For the patient, getting a diagnosis and knowing more was necessary for recovery. Doctors were reluctant towards the diagnosis, and struggle to maintain professional authority. For patients, experience of discreditation could lead to withdrawal and behavioural disengagement.

Conclusion: The identities of CFS patients are challenged when the legitimacy of their illness is questioned. This significant burden adds to a loss of previously established identity and makes the patient more vulnerable than just suffering from the symptoms. CFS patients work hard to cope with their condition by knowing more, keeping a distance to protect themselves and learning more about their limits.

Practice implications: Doctors can support patients' coping by supporting the strong sides of the patients instead of casting doubt upon them. © 2007 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.



Identitet og mestring

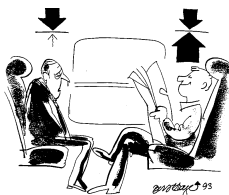
- Tidligere selvforståelse mer eller mindre ugyldig
- Alvorlig syk, likevel bebreidet og avvist
- Å vite mer – bli diagnose - nødvendig for forsoning og for å skape strategier for håp og tilfriskning
- Tilbaketrekking, likegyldighet, avstand til seg selv og andre
- Passelig balanse mellom aktivitet og hvile

"Å finne ut hva som foregikk var veldig nyttig, selv om ikke det er noe som kan gjøres. Legen sa til meg at det spilte ingen rolle om jeg hadde CFS fordi jeg kunne ikke gjøre noe med det uansett, så hva skulle jeg med diagnosen? Men poenget med diagnosen er at den gir deg en slags ide om hva som foregår...."

Woodward 1995



Belastninger og motstandskraft



"Kroppen min var totalt utslitt, og så fikk jeg et virus. Så nå forstår jeg at jeg aldri virkelig hadde en sjanse."

Søderlund 2005

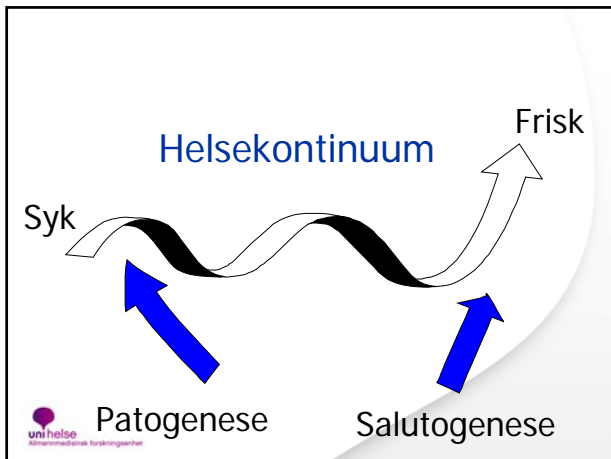


Sykdom og helse

- **PATOGENESE**
 - Opprinnelsen til sykdom – hvordan helbreder vi sykdom?
- **SALUTOGENESE**
 - Opprinnelsen til helse – hvordan holder folk seg friske?

Antonovsky 1987





Selvurdert helse

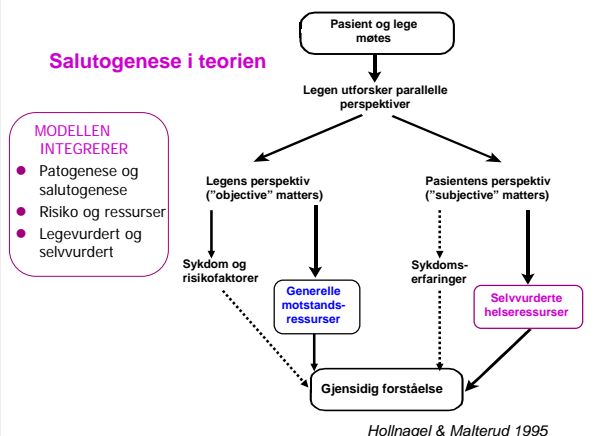
- Hva tenker folk om sin egen helse?
- Hva forteller dette om hvordan det går med dem?
- "Hvordan vil du selv bedømme din helse det siste året?"
 - Usedvanlig godt – godt - mindre godt – elendig
- **PREDIKERER DØD – HJERTESYKDOM – NEDSATT FUNKSJON**
selv når man kontrollerer for tradisjonelle risikofaktorer

Idler 1992; Møller, Kristensen & Hollnagel 1996

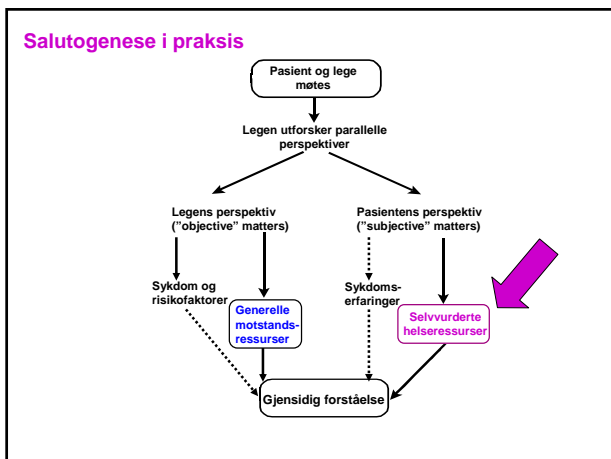
Hypoteser:

- Den praktiserende lege kan bidra til å styrke pasientens sterke sider, i stedet for bare å påpeke svakheter og risikofaktorer
- Slik kan allmenntøkonomien bevege seg fra risikojakt til ressursmobilisering

Salutogenese i teorien



Salutogenese i praksis



Nøkkel spørsmål

- Vi skal ikke bare snakke om problemer. Jeg vil også høre om dine sterke sider. De fleste mennesker har jo sterke sider som pleier å holde dem friske.
- Hva er dine sterke sider?
- Har du flere sterke sider?

....sa KM og HH

Hva svarte pasientene?

Personlige egenskaper og strategier

- Jeg klarer det når jeg er nødt
- Jeg snakker med andre
- Jeg prøver å leve sunt
- Jeg trives med å være i aktivitet
- Jeg tar tiden til hjelp
- Jeg har en sunn konstitusjon

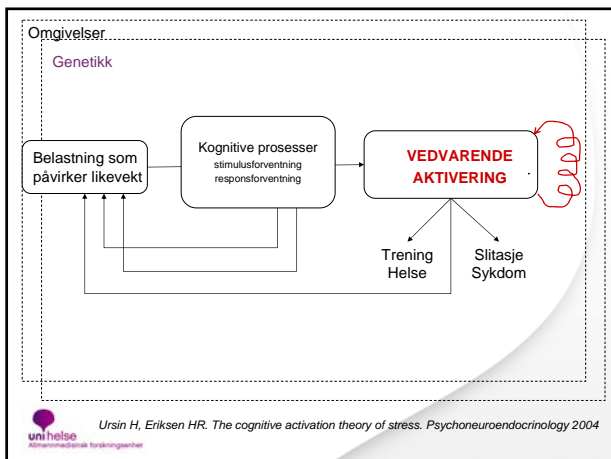
Hollnagel & Malterud 1997

CATS – modellen

The Cognitive Activation Theory of Stress

- Belastninger fører til normal og hensiktsmessig aktivering
- Tolkning av kroppens reaksjon påvirkes av (og påvirker) både belastning og aktivering
 - **Stimulus-forventning** er hva vi tror en bestemt belastning vil føre til
 - **Respons-forventning** er hvilken betydning vi tillegger vår egen respons

• Ursin & Eriksen 2004



Endring

- Symptomopplevelsen påvirkes når kroppsopplevelsen får en annen betydning
 - Smertene kan bli sterkere jo farligere man tror det er
- Akutt aktivering, som opprinnelig var hensiktsmessig, kan gå over i vedvarende aktivering som vedlikeholder symptomene
 - Aktiveringen kan avbrytes ved at symptomene får en annen mening – du blir ikke verre selv om det gjør vondt

Fenomenologiske perspektiver

- Livsbetingelser
- Mening
- Tolkning av kroppslige signaler

Empowerment vs power inequalities

- the antithesis of asymmetric power relations of oppression
- supposed to encourage
 - self-determination
 - social justice
 - the voice of susceptible individuals

Rappaport 1981
Prilleltensky & Gonick 1996
Malterud 2010

Det er noe galt med kroppen min!

- Kroppslige smerter oppfattes som farlig
- Legen utelukker somatisk sykdom, men kan oppleves som bagatelliserende ved å snakke om psykososiale forhold
- Kampen om definisjonsmakt kan avblåses ved å skape en allianse som bekrefter pasienten, ta ledelsen og tilby en forklaring som gir mening