



Sykdom i sosialt samspill – helse som prosess

Hvordan kan helsepersonell bidra til personens tilfriskning ved ME?

Mange av vår tids plager er sammensatte og kaller på ulike forståelsesmåter. Sykdom, helse og funksjon må derfor studeres og beskrives fra flere perspektiver, og ulik type kunnskap kombineres i møte med den det gjelder; pasienten, brukeren eller klienten. Å åpne for både biologiske, fenomenologiske (pasientens egen erfaring og kunnskap), kulturelle og relasjonelle aspekter, vil gi et bredere forståelsesgrunnlag, for vurderinger og avgjørelser i behandling og rehabilitering ved langvarige helseplager (Kirkengen & Ulvestad, 2007; Ulvestad et al, 2007).

AV KJERSTI HELENE HAARR OG KRISTIN HEGGDAL

Samarbeidet med brukeren står sentralt i vår moderne helsetjeneste. I denne artikkelen ønsker vi å belyse hvordan sosialt samspill påvirker pasientens egen forståelse og håndtering av sykdomssymptomer, og sette søkelys på helse som en prosess der personen som er rammet og de nærmeste er aktive deltagere. For å illustrere dette, vil vi presentere funn fra en studie av kvinners samtaler om det å leve med

utmattelsessyndrom (ME – mylagisk encefalopati) (Haarr, 2007), og knytte funnene til Kroppskunnskap som helsefremmende teori og prosess-verktøy i praksis (Heggdal, 2003, 2008).

Innledning

Hverdagslivet er det sosiale og individuelle livet som menneskene skaper gjennom sine aktiviteter og relasjoner

(Alve, 2003; Gullestad, 1989). Sykdom endrer menneskers muligheter for å gjennomføre dagliglivets aktiviteter som før. Personer som rammes av langvarige helseplager søker kunnskap fra ulike kilder for å forstå endringene og for å få kunnskap om aktuell behandling. De spør helsepersonell, samtaler med venner, familie og medpasienter, leser litteratur og søker på Internett. Ikke minst søker de kunnskaper gjennom å lytte til sin egen kropp. Personen kombinerer det de kjenner på, med informasjonen de får fra omgivelsene. Spørsmålet er hva som gjør plagene verre og hva som gir bedring. Heggdals (2003, 2008) forskning viser at mennesker som lever med langvarige helseplager, utvikler sin personlige kunnskap om egen kropp, mestring og helse gjennom den grunnleggende prosessen Kroppskunnskap. Prosessen er både en lærings- og mestringsprosess, og en helsefremmende prosess. Brukernes erfaringer med å håndtere plager i hverdagen er sentral i denne sammenheng, fordi personen selv er bærere av kunnskap om hva som er viktig for å komme seg.

Hverdagslivets sosiologi

Flere skandinaviske forskere har bidratt til at begrepet hverdagsliv har fått flere betydninger og blitt mer



Kjersti Helene Haarr (f. 1959) har tidligere jobbet som kommuneergoterapeut og i rehabiliteringstjeneste for voksne i Rogaland. Hun har master i helsefagvitenskap fra UiO, 2007. De siste 6 årene har hun jobbet som lektor ved ergoterapeututdanningen og videreutdanninger ved Diakonhjemmet Høgskole Rogaland, Sandnes.



*Kristin Heggdal (f. 1959) har doktorgrad i sykepleievitenskap fra Universitetet i Bergen. Hun har de siste femten årene arbeidet med forskning der hovedtemaet er pasienters ressurser til å fremme mestring og helse ved langvarig sykdom. Resultatet av forskningen, er utvikling av konsept Kroppskunnskap som er et brukerbasert, tverrfaglig og diagnoseuavhengig konsept for anvendelse i helsefremmende arbeid. Kristin Heggdal har klinisk erfaring fra ulike praksisfelt og lang erfaring fra undervisning og veiledning på høgskolenivå. Hun er nå ansatt som førsteamanuensis ved avdeling for Helsefag ved Høgskolen i Oslo.
For mer informasjon se: www.kroppskunnskap.no*

spenningsfylt, der også det relasjonelle blir tydeliggjort (Bech-Jørgensen, 1994; Glavind Bo & Aalborg, 2000; Gullestad, 1989). Forskerne har studert hva mennesker gjør og hvordan dette påvirker utformingen av det samfunnet vi lever i. Mange endringer av større og mindre omfang «når inn» i intimsfæren og krever tilpasninger av den enkelte i samspill med andre. Gullestad (1989) fremhever spesielt to viktige sider av hverdagslivet; den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter, og hverdagslivet som erfaring og livsverden. Livsverden er den verden vi tar for gitt – vår erfaringsverden. Når mennesker rammes av langvarig sykdom, slik som ME, innebærer dette et brudd i deres hverdagsliv, med konsekvenser både for den daglige organiseringen av hverdagen og deres opplevelse av seg selv og omgivelsene. Dette er et brudd som må gjennomleves og heles, og deres relasjon til egen kropp, nære andre og hverdagslivets aktiviteter blir dermed en viktig del av helsefremmingen som helhet (Benner, 1989; Bury, 1991; Heggdal, 2003, 2008; Åsbring, 2003).

Sosialt samspill ved langvarig sykdom

Vår tids helseutfordringer er komplekse, og krever flerfaglig og sammenfattede innfallsvinkler og tiltak både fra helsevesenet og samfunnet som helhet (Sosial og Helsedepartementet 1999a og b; Helse - og Omsorgsdepartementet 2005). Det å leve med sykdom innbefatter ikke bare endringer i immunologi, hormonbalanse eller andre fysiologiske/organiske forandringer, men innebærer også endringer i personens forhold til egen kropp og forholdet til menneskene som omgir ham/henne. Vi står altså i et interaktivt forhold til omgivelsene, der situasjoner og sosialt samspill kan bidra til å «fremkalle» og forsterke symptomer og plager – eller kan bidra til lindring og bedring. Heggdal (2003,2008) beskriver i sitt forskningsarbeid hvordan sosiale kontekster preget av mangel på kunnskap, forståelse og håp kan bidra til å fremprovosere og opprettholde langvarige symptomer og plager, og hvordan sosialt samspill og relasjoner som for-

midler kunnskap, forståelse og håp kan bidra til helse, velvære og bedring. Disse forskningsfunnene er i tråd med andre studier, spesielt innen feltet recovery – der personens egne erfaringer av bedring og relasjonelle forhold vektlegges (Davidson, 2003; Deegan, 1988; Jacobsen & Greensley, 2001; Topor, 2001). På bakgrunn av dette må både individuelle, relasjonelle, situasjonelle og kulturelle aspekter gjøres gjeldende i forståelsen av langvarig sykdom og helse som prosess.

Kroppskunnskaping – pasientens helsefremmende prosess

Brukerens kunnskap om egen mestring og helse etableres gjennom erfaring med å leve med sykdom og skade over tid. Kunnskapen er spesifikk, knyttet til den enkeltes livssituasjon og relasjoner, og den er for en stor del taus i verbal forstand, men uttrykkes i handling, i menneskets «gjøren» (Heggdal 2003,2008). Dette til forskjell fra medisinsk fagkunnskap som er basert på studier av store grupper pasienter og på det generaliserte tilfellet.

Pasientens kunnskap kan benevnes som brukerkunnskap, erfaringsbasert pasientkunnskap, eller kroppskunnskap i tråd med den franske filosofen Merleau-Pontys fenomenologiske tenkning (1994). Hans forståelsen av kroppen bryter med den tradisjonelle dualistiske forståelsen der kroppen anses som en biologisk organisme styrt av kausalitet, der kropp og sjel anses som adskilte enheter. Merleau-Ponty forstår kroppen som meningsbærende og uttrykksfull, som grunnlag for eksistens og kilde til erkjennelse. Dette omfatter både våre biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle dimensjoner. Denne utvidede forståelsen av kroppen, gir nye muligheter til å oppdage hva som bidrar til forverring og bedring ved langvarig sykdom. Brukerens «forskning» på egne tålegrenser og nye muligheter for livsutfoldelse i forhold til den situasjonen og hverdagen en står i, er her grunnleggende for tilfriskning (Heggdal, 2003, 2008). For å overkomme bruddet som skjer ved sykdom eller skade, utfordres personen og de nærmeste til å gjøre nye fortolkninger av kroppslige endringer som

påvirker deres livssituasjon (Heggdal, 2003, 2008; Svenaeus, 2003).

Brukerkunnskapen om egen mestring og helse, skapes og utvikles når personen det gjelder er i dialog med egen kropp og med omgivelsene, og «forsker på» hva i eget liv som gjør plagene verre og hva som bidrar til bedring. Dialog med omgivelsene om det de erfarer, er grunnleggende i prosessen. Analyse av datamateriale fra til sammen 110 pasienter med ulike typer langvarige helsesvikt (inkludert ME), viser at den helsefremmende prosessen Kroppskunnskaping innebærer at personen det gjelder arbeider med flere faser slik som:

- Uvisshet – flukten fra den syke kroppen
- Tap av livsutfoldelse – sorg og sinne
- Kroppslig læring – styrket håp
- Integreert kroppskunnskap – nye muligheter for livsutfoldelse og helse

Fasene er dynamiske og overlappende, slik at personen vil bevege seg ut og inn av ulike faser. Underveis utvikler og fornyer personen sin kunnskap om hva som fremmer helse i eget liv. Leseren henvises til Heggdal 2008 for en presentasjon av hele prosessmodellen og en videre utdypning av hva brukeren kunnskap innebærer (se spesielt side 158). Forskningsarbeidet gir grunnlag for å hevde at det «å være aktivt engasjert i Kroppskunnskaping» er et helsefremmende aktivum. Funn fra studien av kvinners erfaringer med ME inneholder flere eksempler på dette (Haarr, 2007).

En studie av kvinners erfaringer av å leve med ME

Kronisk utmattelses syndrom betegnes som Myalgisk Encefalopati (ME) i Norge, mens de fleste engelsktalende land bruker betegnelsen Chronic Fatigue Syndrome (CFS) (Kavli, 2007; Centers for Disease Control, 2006). De diagnostiske kriteriene er vedvarende eller tilbakevendende trøtthet av minimum seks måneders varighet, og flere tilleggssymptomer (Centers for Disease Control, 2006; Fukuda et al., 1994; Prins et al, 2006). Symptomene uløser en stor

faglig

grad av nedsatt funksjon, både mentalt og fysisk, og vil for den enkelte ofte oppleves som en invalidiserende tilstand som griper inn i og endrer hverdagens gjøremål (Prins et al., 2006; Taylor & Kielhofner, 2005).

I det internasjonale diagnosesystemet ICD-10 er ME oppført under «sykdommer i nervesystemet». Det er likevel mye ved sykdommens biologiske/fysiologiske endringer som er lite forstått. I en norsk kunnskapsoppsummering på feltet, understrekes det at ME bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten «somatiske» eller «mentale» (Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten, 2006, Kirkengen & Ulvestad, 2007).

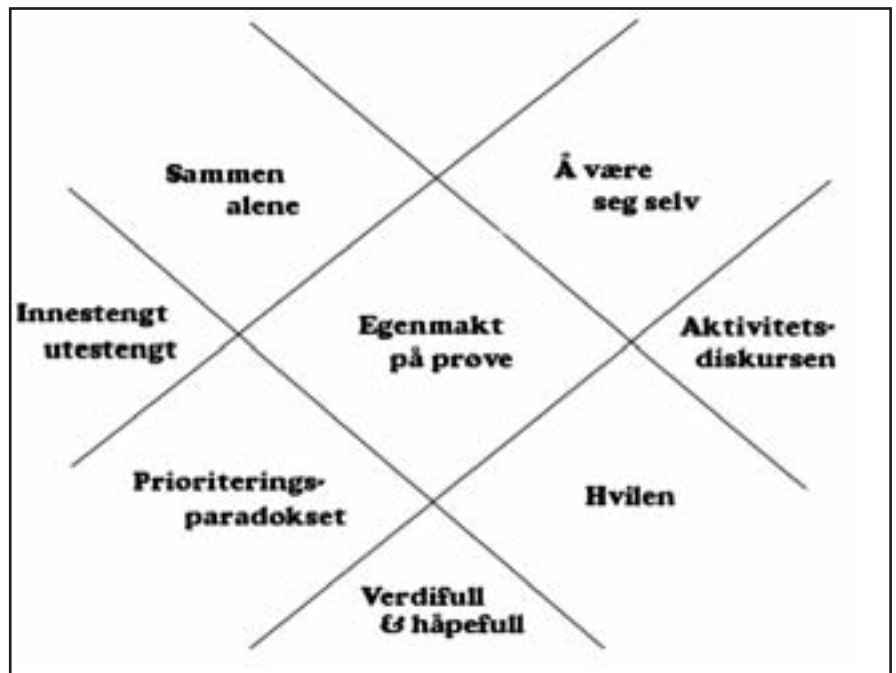
Siden ME er en sykdom som kaller på flere forståelsesmåter, var formålet med studien å beskrive hvordan en gruppe kvinner samtaler om hverdagen med ME, og tydeliggjøre brukernes egne erfaringer som en ressurs for å styrke tilfriskning i praksis. Studiens sentrale spørsmål var: Hvordan skaper og opprettholder kvinner med ME aktiviteter og roller i dagliglivet? Hvordan forstår kvinner med ME egne sosiale og kulturelle vilkår når det gjelder muligheter og begrensninger for å uttrykke og håndtere utmattelsen? (Haarr, 2007).

Metode og forskningsmateriale

En kvalitativ design er valgt i dette prosjektet. Empirien har kommet frem gjennom fokusgrupper – en metode som gjør det mulig å vektlegge handlinger, utsagn og holdninger, hvor den sosial interaksjonen også kan komme i fokus (Demant et al, 2006; Halkier, 2002; Malterud, 2003).

Utvalget besto av totalt 10 kvinner, spredt i alder fra 19 til 64 år. Utvalget inkluderer ikke de aller sykeste, men er likevel strategisk, det vil si hensiktsmessig på den måten at intervjudeltagerne hadde potensialer til å belyse studiens spørsmål (Malterud, 2003).

Materialet ble analysert i flere omganger over tid. Først ble tale, tekst og minner analysert for å studere deltagerens erfaringer og opplevelser av forhold som er viktige i deres liv (Haavind, 2000, Fangen, 2004). I neste omgang ble materialet behand-



Figur 1: Brukernes tema i hverdagslivet med ME.

let mer som tekster, hvor deler av det mangfoldige og tvetydige som de personlige stemmene representerer, ble valgt ut. På den måten kan en peke nærmere på det kulturelle meningsinnholdet som personene trekker veksler på når de skaper sitt uttrykk (Haavind, 2000).

Forskningsfunn og diskusjon

Kvinnene har bidratt til å belyse hvordan de i perioder med sykdom fremdeles er aktive i sine sosiale sammenhenger for å skape og opprettholde aktiviteter og roller, og opprettholde seg selv som person i sin hverdag. De fremanalyserte resultater utgjør mønstre i kvinnenens tema og måten de håndterer sine utfordringer på (Magnusson & Haavind, 2000).

Deltakerne snakket om mange ulike betydningsfulle forhold for å håndtere sykdommen og fremme egen helse. Materialet tegner et bredt bilde av tematikker som går igjen på tvers av gruppesamtalene. Flere av temaene ligger innholdsmessig nært hverandre og synliggjør ulike aspekter av hverdagslivet med ME, som kan illustreres gjennom Figur 1.

- *Egenmakt på prøve*; uttrykker en form for brukermakt eller -styring, hvor deltakerne fremviser et ambivalent og kanskje omvendt forhold til helsevesenet, legestanden og

andre deler av systemverden (se utdyping senere).

- *Å være seg selv*; handler om deres egen mentale og følelsesmessige håndtering av det å bli sett på som syk og/eller funksjonshemmet uten tydelige, ytre tegn på sykdom.
- *Sammen – alene*; er en tematikk nær knyttet til valg av gjøremål og prioritering av kreftene i dagliglivet, og handler spesielt om konsekvensene sykdommen har for forholdet til familie og nære venner.
- *Innestengt – utestengt*; er en tematikk som kan sees som en abstraksjon av sårbarheten i forholdet til nærpersoner. Personen opplever å måtte velge vekk mye, og blir tvunget ut av samkvem og nærhet med mennesker de verdsetter høyt. Samtidig har de blitt innlemmet i et nytt fellesskap med andre som lever med ME.
- *Aktivitetsdiskursen*; handler om samfunnets krav om ansvar for egen helse gjennom (fysisk) aktivitet og trening blir synliggjort. Dels glir dette over i en diskurs hvor treningstyraniet blir tydelig. I følge Winther Jørgensen & Phillips (1999) kan en noe forenklet si at en diskurs er en måte å snakke om og forstå verden på. Selv om trening oppleves som et belastende krav i kulturen, savner

flere nettopp det å være fysisk aktive både i trening, lek og hverdagslige aktiviteter.

- *Hvilen*; det uttalte og uttrykte behov for å hvile ofte og lenge er en tematikk vi hører om både av informantene her, fra media og i litteraturen. Gjennomgående har mange søvnproblemer, med dårlig nattesøvn, som gir dårlige dager. Kombinert med det lave energinivået, gir dette et uttalt behov for å hvile, også på dagtid.
- *Prioriteringsparadokset*; handler om de valg og avveininger kvinnene med ME må ta for i det hele tatt å kunne være med på noe. Det at de må planlegge og prioritere for å kunne delta i fremtiden, og samtidig risikerer at dagsformen hindrer enhver plan, gjør at de lever i en selvmotsigende situasjon.
- *Verdifull og håpefull*; deltakerne ønsker ikke andres sterke medfølelse i form av å bli sett på som en stakkar; en som bare er syk og sengeliggende, da dette medfører at egenverdet blir prøvet. Ved å ta tilbake definisjonsmakten, styrker de selvbildet og dermed kontrollen over plagene. Håpet om å bli bedre er viktig, og driver dem videre i søking etter ny kunnskap og nye løsninger.

I denne artikkelen utdyper vi temaene «egenmakt på prøve», «å være seg selv» og «aktivitetsdiskursen», og knytter funnene til den helsefremmende prosessen Kroppskunnskaping.

Egenmakt på prøve

Kvinnene prøver ut en type egenmakt som de opplever å ha eller ha fått i interaksjon og kommunikasjon med leger og andre helseinstanser, brukerorganisasjoner og andre personer med ME. I samtalen om det å være syk og pasient, prøver de ut egenmakten i vekslingen mellom å snakke ut fra ulike diskurser. På den ene siden snakker de gjennom en tradisjonell lege-pasient-diskurs, og dermed ut fra en avhengighetsposisjon. På den andre siden inntar de en selvstendig stilling og snakker ut fra en brukerstyrt posisjon. Følgende utsagn illustrerer variasjonene i dette:

Jeg har fått tilbud (fra legen), og



De diagnostiske kriteriene for Kronisk utmattelesyndrom, Myalgisk Encefalopati (ME), er vedvarende eller tilbakevendende trøtthet av minimum seks måneders varighet, og flere tilleggssymptomer.

Foto: Evgeniy Kuzmin

ungene mine har snakket med helse-søster om forskjellig ting - og de har fått tilbud om leksehjelp på skolen.

Det er jo på grunn av legen min at vi har fått hjelp – han er jo råflink!

Doktoren sa til meg at det er viktig at du tar grep om din egen helse, og at du hele tiden har oversikten. For det er ingen av de andre legene som har oversikten, sant vel? Så derfor er det viktig at jeg drar på papirene mine overalt.

Ulike måter å oppfatte seg selv på kan være med å gjøre hverdagen utfordrende og kan skape misforståelser. Spesielt i møter med helsevesenet, men også andre deler av det offentlige systemet, blir kvinnenes «doble forståelse» av avhengighet/uavhengighet, utfordret. Spenninger og «kollisjoner» i forståelse av situasjonen med ME, uttrykkes blant annet i form av mistillit til helsepersonell:

Jeg har mistet troen på legene, for jeg har vært gjennom så mye. Jeg har

vært til leger i utlandet, og leger basicy overalt – føler jeg. Og jeg vet; jeg kan mer enn dem.

Mange opplever en mistenkeliggjøring fra leger og andre på grunnlag av manglende målbare tegn på sykdom ut fra en medisinsk forståelse. Kvinnene understreker at det å ha en diagnose likevel har stor verdi, når det gjelder å tillate seg å være syk, og fremdeles bli møtt med respekt.

Egenmakt på prøve er et tema som tydeliggjør en ambivalens som utspiller seg på deltakernes hverdagslivsarena, og kan samtidig sies å være der «slaget står» i sammenstøtet mellom systemverden og livsverden. Systemverden utgjør samfunnet og strukturer av alle slag som omgir oss. Som arbeidstakere i disse systemene blir blant annet helsepersonell bærere av systemmakten, og gjenspeiler dermed deler av samfunnets normer, verdier og regler (Broch, 1991; Nygren & Fauske, 2004). Livsverden er personens hverdagsliv, som her er preget

av at personen lever med ME.

Kvinnene som er intervjuet i denne studien opplever store variasjoner i sykdomsforløpet, med symptomer som er plagsomme og tidvis skremmende. For å avhjelpe usikkerheten dette skaper, arbeider de med å etablere en personlig forståelse av hva sykdommen går ut på. Dette kan kalles en funksjonell sykdomsmodell: en personlig gyldig sykdomsmodell, som blir kognitivt og handlingsmessig bearbeidet på bakgrunn av oppmerksomhet på symptomer og tegn, i dialog med egne og andres erfaringer (Gannik, 2005).

Det stemmer ikke dette her, for jeg pleier ikke å være pessimist, men det tar gnisten – det tar mer enn jeg har å gi. Jeg så for eksempel det at jeg bare sovnet – jeg klarte ikke å lese, det var så stritt!

Letingen etter forklaringer er en del av den daglige håndteringen. Evnen til å se, lytte og ta på alvor det en kjenner i egen kropp, er i denne sammenheng første steg på veien i en utfordrende læringsprosess mot bedre helse (Heggdal, 2003, 2008).

Erfaringene som kommer frem i uttalelsene kan knyttes til fasen *Kroppslig læring* i den helsefremmende prosessen Kroppskunnskaping. I denne fasen er personen aktiv i å bli kjent med egne tålegrenser og muligheter. Dette er en nødvendig fase i personens prosess med å komme seg, og de trenger støtte for å ta egne kroppserfaringer på alvor. Her utfordres helsepersonell og nære andre til å bekrefte og utfordre brukernes erfaringer på en måte som styrker bevegelsen videre i prosessen.

De fleste vil gjøre det som står i deres makt for å endre vondt til bedre. Nytingnes (2007) mener også at man *blir* ikke, man *gjør*; det er hardt arbeid å bli frisk eller bedre. Personer som lever med ME driver aktiv utprøving av tiltak og hjelpemidler, søker støtte i omgivelsene, erstatter gamle aktiviteter som ikke er mulig, med nye som likner og er mulige. Vår tolkning er at denne gjøren skjer i overensstemmelse med personens forståelse, det vil si den personlige funksjonelle modellen av hva sykdom og symptomer innebærer, og hvordan

egen helse kan styrkes over tid gjennom personens

Kroppskunnskaping:

*Det de andre kan gjøre, gjør ikke noen forskjell i lengden. Det de kan gjøre er kanskje å dope meg ned, så jeg ikke har vondt akkurat der og da. Men på lang sikt er det bare jeg som kan gjøre det; det er jeg som må ... **forandre** hvordan jeg ser på sykdommen min.*

Nære andre i hjemmet og på arbeidsplassen er med og former hvordan personen tolker seg selv og sin situasjon. Fremstillinger av ME i media uttrykker deler av vår kulturelle forståelse. I tillegg har strukturelle forhold, som bolig og økonomi, velferds- og behandlingsmuligheter og politiske systemer betydning. Alle de konkrete handlingene som skjer på basis av personens kunnskaper og tolkning av egen situasjon, sammen med omgivelsenes reaksjoner, kommer til uttrykk som del av egenmakten og utspiller seg i handlingsrommet den enkelte har til rådighet (Gannik, 2005; Haarr, 2007).

Å være seg selv

Å være seg selv handler om informanternes egen mentale og følelsesmessige håndtering av det å bli sett på som syk og/eller funksjonshemmet uten tydelig ytre tegn på sykdom. Det er et arbeid og en utfordring å tolke egne erfaringer, nærpå personer og andres respons. Samtidige tvinges kvinnene til å erkjenne tap av funksjoner og aktiviteter. Fordi basisen i brukerkunnskapen er kroppslig erfaring, og ofte uuttalt i verbal forstand, kan det være utfordrende å formidle hvordan det er å være syk og hva som skal til for å komme seg. Dette medfører at man kan komme i tvil om en felles virkelighet (Heggdal, 2008; Berger & Luckmann, 2000). Flere uttalelser vitnet om at misforståelser og kritiske kommentarer fra omgivelsene er en belastning.

Jeg bare ser på hvordan folk ser på meg, og tenker...

Det å fremstå som seg selv, er viktig for deltagerne; den de ønsker å være, slik de oppfatter seg fra tidligere, og slik de nå er sammenliknet med

kvinner på samme alder. Kvinnene forteller at de velger «å gjemme seg bort» på dårlige dager, og ellers velger situasjoner som krever minst mulig energi. Flere er med andre ord utvelgende med tanke på hvem de er sammen med og hva de engasjerer seg i. Heggdals (2003, 2008) forskning viser at dette er viktige strategier i forebygging av tilbakefall og behandling ved langvarig helsesvikt. Faren for tilbaketrekning er tilstede, og med dette en fare for å bli sittende fast i faser preget av tap av livsutfoldelse – sorg og sinne.

Flere av kvinnene uttrykte at de var ferdige med å la seg dupere av personer som ikke forstår deres situasjon. En av de eldste kvinnene sier at hun har fått nåde til å gi blaffen! I denne sammenheng tolkes det som at hun opplever å ha styrke til ikke å la andres uvitenhet gå innpå seg. Hun viser til «triks» hun har lært seg for å muntre seg selv opp:

Jeg bruker farger. Altså bevisst farger til å muntre meg opp med. Når jeg har en svart eller grå dag, slenger jeg på meg et turkis sjal (viser frem sjallet og ler).

Eksempelet illustrerer strategiene som preger fasen Integrert kroppskunnskap – nye muligheter for livsutfoldelse og helse i prosessen Kroppskunnskaping. Kvinnen ønsker å pynte på utseendet for å holde humøret oppe. Når hun ser bedre ut, føler hun seg bedre. Denne opplevelsen av å føle seg vel er noe de vil beholde, til tross for sjansen for å bli misforstått som bedre fungerende enn de er.

Nå føler jeg meg så god at nå skal jeg ut og handle meg noe nytt – fiffe meg. Det er det ene – det skal jeg i alle fall ha!

«Å fiffe seg» kan også være en handling som er motivert ut fra ønske om å unngå andres spørsmål og vurderende blikk (Gannik, 2005). Det kan berøre selvpplevelsen og identiteten å stå frem som syk. Ønsket om å skjule symptomer knyttes til samfunnets reaksjoner på sykdom og plager, som kan være forbundet med skyld og skam.

Det kan være tøft å leve med konsekvensene sykdommen har for eget

selvbilde. En av konsekvensene er at en aktivt må velge vekk mange forhold som virker belastende. Vår totale livserfaring og kunnskap former vår forståelse av oss selv og andre. Selvfølgelig modifiseres hele tiden, når vi ser vårt eget liv i lys av andres. Denne utvekslingen skjer hele tiden i en kulturell og samfunnsmessig sammenheng (Berger & Luckmann 2000). Kvinnene i studien uttrykker at sykdommen ikke oppleves som en stabil tilstand, men snarere dynamisk som påvirkes av samspillet med omgivelsene. Følelser som oppstår i virksomhetene og møter med andre er med på å gi sykdommen et situasjonelt uttrykk (Gannik, 2005).

Aktivitetsdiskursen

Deltagerne i denne studien utforsker muligheter for å være i bevegelse på tross av trettheten, og anser det som en viktig del av det å fremme egen helse. Kvinnene forteller at de tidligere har vært med på ulike former for fysisk aktivitet; trent i helsestudio, gikk tur eller syklet som en del av de daglige gjøremålene. Etter at de ble syke av utmattelsen kjenner flere at friheten til å utfolde seg fysisk er et savn:

Jeg savner de veldig enkle tingene, som å springe etter bussen.. – det å gå alt, skikkelig trekke på. Bare skikkelig ta av – det savner jeg veldig! Og det er liksom ikke så mye å be om; jeg vil bare springe!

Det er en uttalt forventning i samfunnet om at hver enkelt av oss har ansvar for å trene og holde oss i form. Kravet om å trene seg friske henger over mange som en svøpe:

Også det med trening som de hele veien har sagt – at vi må trene. Ja men, hele samfunnet er jo det!

Forløpet med ME er lunefullt med svingende symptomer. I perioder kan bare det å snakke mye gi dårlige dager. Mangelen på krefter og intoleranse for stimuli preger hverdagen og har store sosiale omkostninger for den enkelte, med merkbare endringer av livssituasjonen både for dem selv og den nærmeste familie. Kvinnene har endret forventninger til egen kapasitet, og er i en fase hvor de trekker

seg tilbake og må avstå fra etterlengtede fellesskap. Tap av energi og store variasjoner i dagsform er særlig uttalt – en erfaring de har felles med mange andre med langvarig sykdom (Heggdal, 2003, 2008; Gannik, 2005).

Jeg merker jo at viljen til å være en annerledes bestemor enn det jeg er, den er jo veldig stor. Jeg vil ligge på gulvet med barnebarna og rulle rundt og bygge lego med dem, og springe og spille fotball på plenen. Det er jo helt umulig!

De fleste rollene kvinnene innehar blir berørt, både i hjemmet og utenfor. Spesielt rollen som arbeidstaker/lønsmottaker blir drastisk endret. Rollen som venn eller kjæreste kan føles truet på grunn av den manglende muligheten til å være sammen og for å planlegge på sikt. Andre roller blir stående i kraft av sin «biologiske» kopling; man slutter jo aldri å være mor eller bestemor, men innholdet – aktivitetene, kan bli radikalt endret og må fylles med ny mening. Her gir teorien og modellen Kroppskunnskaping en viktig lede-tråd for praksis.

Hvordan kan helsepersonell bidra til tilfriskning ved ME?

I møte mellom brukeren og klinikerne har den enkelte med seg sin kunnskap og erfaring. Spørsmålet er hvilken kunnskap som får gjelde i praksis. Flere med kronisk sykdom og helseplager hevder at de ofte ikke blir hørt, og at dette er en stor belastning i tillegg til sykdomsplagene. Kan det være fordi deres erfaringsbaserte kunnskap ikke anerkjennes og anvendes i klinisk praksis?

De fleste som jobber i klinikk vil si at det å lytte til brukeren og samtale med han eller henne, er en selvfølgelig del av all brukerkontakt og at det å styrke brukermakten er en del av dagens behandlerdiskurs. De som utviser denne holdningen, oppfattes å være i tråd med nyere helsemeldinger og god terapeutisk praksis (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005; Sosial og helsedepartementet, 1999b). Likevel viser det seg at *klientsentrert* praksis og brukeren i sentrum ofte er honnørbetegnelser i behandlings- og rehabiliteringssammenheng.

Pasientens og familiens opplevelse og erfaring med sykdommen og konsekvensene for funksjonen i hverdagsliv og samfunn, passer ofte ikke inn i den medisinske fagkunnskapens rammer. Siden kunnskapens grunnlag er forskjellig, og ofte gir forskjellige svar, vil dette komme til å utgjøre grunnlag for potensielle konflikter med hensyn til hva problemene ved ME går ut på og hvilke løsninger som er aktuelle (Malterud, 2001; Åsbring, 2003).

Usikkerheten rundt tilbud og tiltak som ikke ser ut til å virke, eller som brukergruppen ikke vil ha, kan være med på å gjøre forholdet til behandlingsapparatet uklart. Det som skulle være en styrke for brukeren – nemlig brukermedvirkningen/-makten, kan bli en tilleggsbelastning dersom det de formidler ikke blir tatt på alvor. Holdningene vi formidler og språket vi benytter som helsepersonell er derfor av stor viktighet. Benevnelser avspeiler oftest ideologien som ligger bak. Våre funn viser at mennesker som lever med langvarig sykdom opparbeider seg en form for egenmakt – en makt som de prøver ut sammen og hver for seg, for å finne ut om og hvordan de kan medvirke til egen bedring. Funnene viser også at brukernes kunnskap om egne tålegrenser og strategier er avgjørende for tilfriskning, og at egenmakten styrkes gjennom den helsefremmende prosessen Kroppskunnskaping.

Det er dermed nødvendig å etablere en terapeutisk relasjon som fremmer tilfriskning (Ulvestad et al, 2007, s. 268). Dette gjør vi ved å etterspørre og anvende pasientens og brukerens erfaringer og ved å stille åpne spørsmål. Samtalen er det viktigste fellesskapsbyggende verktøyet vi har. I den spørrende kommunikasjonen tar vi utgangspunkt i pasientens livsverden og inviterer personen inn i et samarbeid om å forstå og finne veien videre (Heggdal 2008, s. 299). Det handler om å skape og tilegne seg mening – sykdommens mening og tilfriskningens mening (Svenaeus, 2003). Seikkula (2000) fremhever at virkeligheten eller beskrivelser av den, er en sosial konstruksjon som skjer i og med språket, som fremstår med ny mening i nye samhandlingssituasjoner. Da kan vi nærme oss et felles

rom, hvor brukerens historie og fortelling er like viktig som sykehistorien. Der hvor brukerens stemme og historie får være en like viktig informasjon som blodprøver, røntgen og fagpersonen sine vurderinger, kan det føre til ennå bedre effekt av behandlingen. Det blir et spørsmål om vi tør å dele makt og kunnskap som grunnlag for valg av helsehjelp. Forskning viser at det ligger store helsegevinster i et likeverdig samarbeid mellom bruker og helsepersonell (Heggdal, 2008; Ulvestad et al, 2007).

Nettverksmøter og mestringstilbud hvor den som er rammet av sykdom møter erfarne brukere og helsepersonell, representerer nye muligheter for brobyggende dialog. Her trenger vi nye begrep og modeller som kan fungere som verktøy i arbeidet med å involvere brukerne og for å kunne anvende deres ressurser.

Kroppskunnskaping er et av få brukerbaserte konsepter i denne sammenheng. Konseptet er profesjons- og diagnoseavhengig, med tilhørende program og verktøy som har vist lovende resultater når det anvendes i praksis (Heggdal, 2008).

Kroppskunnskaping i praksis

For personen som er rammet betyr sykdom som nevnt et brudd i livsløpet (Bury 1997, Merleau-Ponty 1994). Tap av livsutfoldelse kan i sin tur føre til endring av tankemønstre i negativ retning – som for noen brukere kan overskygge muligheter som fortsatt ligger der (Heggdal, 2008). Utfordringen blir å bygge en bro gjennom det som oppleves som smertefullt og vanskelig, over til liv med helse og velvære på tross av sykdom og sviktende funksjon (ibid). Kroppskunnskaping, brukerens egen helsefremmende prosess, er utfordrende, både for personen selv og for de nærmeste. Livsutfoldelse innebærer å delta i identitetsskapende aktiviteter som gir mening, og som er knyttet til viktige verdier og relasjoner med andre mennesker (Heggdal, 2008). Hvorvidt personen kommer videre i sin helsefremmende prosess avhenger av mange forhold:

- at personen kan få sette ord på uvissheten og sine fortolkninger av symptomer og plager

- at noen lytter, bekrefter og støtter personen på at det hun kjenner i egen kropp er viktig informasjon som må tas på alvor for å oppnå bedring
- at informasjon og mulige forklaringer og råd er enkle i startfasen, og gis etter hvert som personen er mottakelig for det
- at personens egne strategier for å fremme mestring og helse, bekrefte, utfordres og anvendes for å styrke erfaringer og komme videre

Tematikker personer med ME beskriver, viser at etablering av helsefremmende handlinger ikke skjer i et vakuum, men at nærpersoner, erfarne brukere og helsepersonell kan bidra i læreprosessen. Studien viser også at det er helt avgjørende at helsepersonell kan bygge broen fra andre siden ved å anerkjenne og anvende personens erfaring med egen sykdom og helse når kliniske beslutninger skal tas. Å involvere omgivelsene er altså en viktig del av personens Kroppskunnskaping. Kunnskap, forståelse og håp formidles gjennom holdninger, ord og handlinger, og ergoterapeuter kan bevisst vektlegge dette i sitt arbeid.

Utprøving av modellen i praksis viser at Kroppskunnskaping gjør helsepersonell i stand til å støtte den indre prosessen i rehabiliteringen, ved økt forståelse for timing og bevissthet om hvor personen er i sin prosess. Tematikker med utgangspunkt i brukererfaring vil settes på dagsorden, mens rammene i konsept Kroppskunnskaping åpner for å arbeide systematisk med det som har betydning for den enkelte. Fagpersonen kan dermed systematisk støtte, bekrefte og utfordre personen til jobbe videre med nye faser gjennom dialogen med egen kropp og med omgivelsene. Dette vil styrke brukerens helsefremmende strategier i dagliglivet.

Avsluttende tanker

Langvarig sykdom påvirker hele menneskets eksistens, og utfordrer til endring. Arbeidet med en personlig, helsefremmende kunnskap gjennom erfaringer opparbeidet over tid og gjennom ulike faser, er med på å eta-

blere en type handlingskompetanse for håndtering av sykdommen og situasjoner i dagliglivet. Erkjennelse av det dynamiske i egen kapasitet er svært viktig, fordi det åpner opp for utforskning av nye muligheter for livsutfoldelse i relasjon til tålegrenser som er dynamiske. Dette er knyttet til det faktum at kroppen som levende organisme er foranderlig, prosessuell og situasjonell (Heggdal, 2008).

Ergoterapeuten har teorier og redskap for å innhente kunnskap fra brukeren om hans eller hennes hverdagslivsarenaer, og har nå gjennom konsept Kroppskunnskaping fått et nytt redskap til å styrke brukerens bedring og medvirkning ytterligere. □

Litteraturliste

- Alve, G. (2003) Aktivitetsperspektivet i praksis. *Ergoterapeuten*, 46(11), 66-71.
- Bech-Jørgensen, B. (1994) *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989) *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. Menlo Park, CA: Addison Wesley.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2000) *Den samfunnskapte virkelighet*. Bergen: Fagbokforl.
- Broch, H. (1991) *Virksomhetsteorien en innføring og eksempler*. Oslo: Falken.
- Bury, M. (1991). The Sociology of Chronic Illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 6(1), 74-85.
- Centers for Disease Control and Prevention (2006/10/02/) Chronic fatigue syndrome. Fra <http://www.cdc.gov/cfs/cfsdiagnosis.htm>
- Davidson, L. (2003) *Living outside mental illness. Quality Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York: New York University Press.
- Deegan, P. E. (1988) Recovery; The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 11(4), 11-19.
- Demant, J., Berg, O. & Villadsen, K. (2006) Fokusgrupper – et spørsmål til fænomener i nuet. I: *Sociologiske metoder – fra teori til analyse i kvantitative og kvalitative studier*, Vol 1, s. 131-150. København: Forlaget Samfundslitteratur
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforl.
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., & Komaroff, A. (1994) The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann.Intern.Med.*, 121(12), 953-959.
- Gannik, D. E. e. (2005) *Social sygdomsteori - et situationelt perspektiv*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Glavind Bo, I., & Aalborg, U. (2000)

- Barndommens verden. I *Sociale Perspektiver* (pp. 238-284). Aalborg: Forskningsgruppen Arbejds- og levemiljø.
- Gullestad, M. (1989) *Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haarr, K. H. (2007) *Hverdagen med ME (myalgisk encefalopati)* Universitetet i Oslo, Oslo.
- Haavind, H. (2000) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halkier, B. (2002) *Fokusgrupper*. Frederiksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Health Council of The Netherlands. (2005). *Chronic Fatigue Syndrome*. Retrieved. fra www.healthcouncil.nl.
- Heggdal, K. (2003) *Kroppskunnskaping - en grunnleggende prosess for mestring ved kronisk sykdom*. Doktoravhandling, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.
- Heggdal, K. (2008) *Kroppskunnskaping - pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Akademiske.
- Helse- og omsorgsdepartementet, (2005) *Norges offentlige utredninger. Fra stykkevis til helt* (No. 13). Oslo: Akademia AS.
- Jacobsen, N., & Greensley, D. (2001) What is recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services*, 52(4), 482-486.
- Kavli, P. (2007, 2007/09/22/) ME-kliviken - brosjyre. fra http://www.me-forening.no/filer/me_kliviken.pdf
- Kirkengen, A. L., & Ulvestad, E. (2007) Overlast og kompleks sykdom - et integrert perspektiv. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 127(24), 3228-3231.
- Magnusson, E., & Haavind, H. (2000) Studier av konsistens och föränderlighet i könnsinnebörder - att arbeta med dubla analytiska utgångspunkter. I *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (pp. 220-259). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Malterud, K. (2001) *Kvinnens ubestemte helseplager*. Oslo: Pax
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (No. 9). Oslo: Kunnskapssenteret.
- Nygren, P., & Fauske, H. (2004). *Ideologisk beredskap om etikk og verdier i helse- og sosialfag. Kryssildprosjektet*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nyttingnes, O. (2007) Vet fagfolk best? Klienten som kunnskapskilde og veier til endring. I: Ulvestad, A. K., Henriksen, A. K., Tuseth A-G, Fjeldstad, T. (red) *Klienten den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid*. Vol 1, s. 65-77
- Prins, J. B., Meer, J. v. d., & Bleijenberg, G. (2006) *Chronic fatigue syndrome*. *Lancet*, 367, 346-355.
- Seikkula, J. (2000). *Åpne samtaler*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Sosial- & Helsedepartementet. (1999a) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. *Stortingsmelding, 21*.
- Sosial- & Helsedepartementet. (1999b) *Kvinnens helse i Norge; utredning fra et utvalg oppnevnt av Regjeringen 19. september 1997: avgitt til Sosial- og helsedepartementet 28. januar 1999*.
- Svenaeus, F. (2003) *Sjukdomens mening det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Topor, A. (2001) *Återhämtning från svåra psykiske störningar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Taylor, R.R. & Kielhofner, G. (2005) Work-related impairment and employment-focused rehabilitation potions for individuals with chronic fatigue syndrome. A review; *Journal of Mental Health*, 14 (3), 253-267
- Ulvestad, A. K., Henriksen, A. K., Tuseth A-G, Fjeldstad, T. (red.). (2007). *Klienten - den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid*. (Vol. 1). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Winther Jørgensen, M., & Phillips, L. (1999) *Diskursanalyse som teori og metode*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Åsbring, P. (2003) *Osäkra «sjukdomar» - dilemma och möjligheter: kvinnliga «patienters» och läkares erfarenheter av kroniskt trötthetssyndrom och fibromyalgi*. Stockholm: Karolinska institutet