

KONTROLL OG AVMAKT

Av psykolog Jarle Eknes

Dette er den tredje av fire artikler som utgår fra forskningsprosjektet/ hovedoppgaven om cystisk fibrose, livskvalitet og mestringsstrategier. I denne omgang tas det opp hvorvidt det er gunstig eller ikke å tenke på problemer knyttet til CF som noe man har kontroll over.

Ettersom CF er en arvelig, kronisk sykdom, kan det for noen i første omgang virke urimelig når vi hevder at den enkelte CF'er kan oppleve *kontroll* over problemer knyttet til sykdommen. For ingen kan vel ha kontroll over det faktum at de har CF. Og det er vi enige i. Men å ha CF ville i seg selv ikke vært et problem viss det ikke fikk konsekvenser for hverdagen, fremtiden osv., og det er *kontroll over hvilken betydning sykdommen får for livet til den enkelte CF'er* vi tar opp her.

Stor variasjon

Det å ha CF er ikke likt for alle. Det å ha CF innebærer en rekke ulike erfaringer og opplevelser. Noen av dem deler de med andre CF'ere, mens andre er helt unike. Når vi har bedt CF'erne om å angi hvor mye kontroll og avmakt de opplever til det vanskeligste ved det å ha CF, finner vi også at det er store variasjoner. Noen opplever ingen kontroll og mye avmakt, mens andre oppgir at de føler at de i hvert fall har en del kontroll. Totalt sett opplever de imidlertid som gruppe dobbelt så mye avmakt som kontroll.

Problemets art

Noen av problemene CF'erne i utvalget trekker frem er av en type som gjør at det er vanskelig å kunne ha kontroll over dem, men det vanligste er at problemene har *noe* ved seg som *kan* kontrolleres og noe som *ikke* kan kontrolleres. Dermed blir ikke spørsmålet om å oppleve kontroll bare knyttet til hva problemet er, men også *hvilke sider* ved problemet det fokuseres på. Et eksempel er utsagnet "Tankene omkring hvordan sykdommen utvikler seg". En kan da fokusere utelukkende på at man har sykdommen, og at man vil bli sykere. Det er noe en har *liten* kontroll over. Eller det er

mulig å fokusere på at man har en *viss* kontroll over til hvem og hvor mye man vil uttrykke disse tankene, eller at man kan ha en viss kontroll over hvor raskt eller sent sykdomsforverringen skjer. Et annet utsagn som har kommet er "Vanskelig å godta at kroppen er avhengig av medisiner". Fokuseres det kun på at man er avhengig av medisiner, er det lett å bli overveldet av avmakt. Det er et forhold som det er vanskelig å ha kontroll over. Men man kan også fokusere på at det er mulig å jobbe med og få en viss styring over om en klarer å *godta* at man er avhengig av medisiner. Denne siden av problemet er det mulig å ha litt kontroll over.

Overforenkling

Utifra dette finner vi at påstander blant fagfolk (Felton et al. 1984) om at CF'ere og andre med kroniske sykdommer har liten følelse av kontroll i forhold til egen sykdom, er en overforenkling. Det er fullt mulig å tenke på CF-relaterte problemer som noe man har kontroll over. En god del CF'ere opplever en viss kontroll over vanskelige problemer, mens noen få ikke opplever kontroll i det hele tatt.

Livskvalitet

Statistisk analyse av materiale viser at det er en sammenheng mellom livskvalitet og det å oppleve kontroll i forhold til de vanskeligste problemene ved CF. Særlig er det en sammenheng mellom å oppleve kontroll eller ikke ved sykdomsrelaterte problemer, og generelt positive følelser. Jo mer kontroll, jo mere positive følelser. Avmakt knyttet til de vanskeligste problemene ved sykdommen har tilsvarende sammenheng med generelt opplevde negative følelser. Jo mere avmakt man føler, jo mere negative følelser har man.

Styrer livet

Det ser ut som de som har lavest opplevd livskvalitet, som har mye oppmerksomhet rettet mot sykdommen til vanlig, har en opplevelse av at CF styrer livet deres. De har ikke selv kontrollen. De med høyest opplevd livskvalitet og lite oppmerksomhet på sykdommen i det daglige, gir i større

grad uttrykk for å styre eget liv og ha en generell følelse av kontroll. Vi har ikke full oversikt over hva som skal til for å oppleve denne kontrollen, men noe av svaret ligger kanskje i det vi tidligere har nevnt om oppfølging av det medisinske regimet. Ved å være aktiv på den måten at en trener jevnlig, følger de medisinske rutinene og stiller opp på møter og kurs som omhandler CF, gjør man det som står i ens makt i forhold til å holde sykdommen i sjakk eller bedre helsestilstanden. Det er rimelig å tro at en slik egeninnsats er med på å gi en følelse av kontroll. Sykdomsutviklingen er ikke bare noe som går av seg selv, men noe som også påvirkes av rutiner og innsats den enkelte selv er ansvarlig for. Som vi har vært inne på i en tidligere artikkel, innebærer stor egeninnsats ikke nødvendigvis at man tenker så mye på at man er syk. Tvert i mot ser det ut som om de som trener og følger opp rutiner opplever å ha så pass mye av sykdomsutviklingen under kontroll at de *slipper å plages av tanker om sykdommen til vanlig*. I stedet gjør de det som gjøres må, og er til vanlig ikke opptatt av at de er syk, men av og til veldig opptatt av det. Av og til bør man faktisk være veldig opptatt av det, tenke igjennom hva CF betyr for ens eget liv og gjøre noen valg (ta kontroll) i forhold til hva man skal gjøre videre, men til vanlig skal man ikke ha mye oppmerksomhet rettet mot det at man er syk. Lite oppmerksomhet på sykdommen, som vi mener å finne at er klart gunstig, kan grovt sett skje på to måter: Noen tenker vanligvis ikke på at de er syk i det hele tatt. Andre tenker på det hele tiden, men vanligvis er det tanker som ligger "langt bak i bakhodet" og dermed er mindre sterke enn de fleste andre tankene de har som *ikke* dreier seg om CF. Vi har ikke noe grunnlag for å si at det ene av disse alternativene er bedre enn det andre. Kanskje er begge deler like gunstig.

Helse og kontroll

Hvorvidt man klarer å tenke at man har kontroll over sykdomsrelaterte problemer eller ikke, har imidlertid en viss sammenheng med hvor syk man er. Det er lettere å tenke på CF som noe en har litt kontroll over jo friskere man er. For to av CF'erne i

"Husk at de viktigste beslutningene er det du selv som tar"

vårt utvalg ser det ut som en lav følelse av kontroll har direkte sammenheng med at de er svært syke. De forteller hvordan den svekkede fysiske kapasiteten hindrer dem i livsutfoldelsen. De opplever at sykdommen har innhentet dem og at helsetilstanden er bestemmende for det meste. Det skal imidlertid understrekes at noen av de sykeste likevel klarer å fokusere på forhold de kan kontrollere, så selv om det blir *vanskeligere* å oppleve at en har kontroll når en er veldig syk, er det likevel *mulig*. Når vi i statistisk analyse kontrollerer for grad av friskhet, finner vi at det uavhengig av hvor syk eller frisk man er, er en sammenheng mellom å oppleve/fokusere på forhold man kan ha *kontroll* over, og det å ha god opplevd livskvalitet.

Kontroll et valg

Til en viss grad er ikke det å oppleve å ha kontroll bare noe som skjer eller ikke skjer. Det er ikke bare knyttet til tilfeldigheter, sykdomstilstand eller for den saks skyld oppvekstvilkår og påvirkning fra venner og familie. Det dreier seg også om *valg*. Hva vi enn har med oss i bagasjen fra barndom og oppvekst, så har vi en viss mulighet til å gjøre nye valg og selv påvirke våre egne liv. Noen av valgene vi har gjort er gode, mens andre er mindre gode og bør kanskje korrigeres. I vårt utvalg har vi f.eks. en person som har tatt et nærmest eksistensielt valg for hva han skal være opptatt av her i livet. Gjennom å fokusere sterkt på CF og være særlig opptatt av de vanskeligste og minst kontrollerbare aspektene, har han en forestilling om å komme styrket ut og vokse som menneske. Resultatet blir imidlertid at han står svekket tilbake, med lav opplevd livskvalitet. Det skal legges til at dette er en person som vi vurderer dit hen at han har særlig store muligheter til å endre valg i retning av å være mindre opptatt av vanskelige ting ved sykdommen, og fokusere mer på forhold det er mulig å ha kontroll over.

Litt kontroll er nok kontroll

Som nevnt vil de fleste av de vanskeligste problemene knyttet til CF være preget av

både kontroll og avmakt. Når vi sier at det er bra for ens livskvalitet å fokusere på det man har av kontroll, betyr det ikke at man bør oppleve *mere* kontroll enn avmakt. Til de vanskeligste problemene vil det ofte være unaturlig. Det vi ser i vårt forskningsmateriale er at selv de med best livskvalitet opplever mere avmakt enn kontroll, men de med dårligst livskvalitet opplever ikke å ha kontroll *i det hele tatt*. God livskvalitet er altså assosiert med å ha litt kontroll, ikke nødvendigvis mye. Å fokusere på den lille biten man kan ha kontroll over av selv de vanskeligste problemer, ser ut til å *øke den generelle livskvaliteten*. Spranget fra å ikke fokusere i det hele tatt på hva man kan ha kontroll over selv, trenger med andre ord ikke være stort i retning av å fokusere på kontroll, før det gir konsekvenser i retning av at man opplever å få det bedre.

Kontroll og skyld

Avslutningsvis må vi understreke at det at man kan ha kontroll over viktige ting i livet, ikke betyr at man dermed har skyld i ting som har gått galt. Skyldfølelsen er en negativ strategi som – i hvert fall ved jevnt bruk – reduserer livskvaliteten, i motsetning til fokus på *kontroll* -som anbefales å bruke jevnlig. Regelen er at du skal bruke strategier som fører deg *fremover* og øker eller opprettholder god livskvalitet. Hvem eller hva som har ansvaret for at du eventuelt har store problemer/ lav livskvalitet, er ofte vanskelig å avgjøre, og ofte heller ikke viktige å ta stilling til. Men hvem som har ansvaret for å gjøre noe positivt for livet ditt fremover, må du ta stilling til. Legger du alt ansvaret over på skjebnen og andre personer, ligger du tynt an. Tar du derimot ansvaret for og kontrollen over å gjøre noe positivt for livet ditt selv, har du gode muligheter for å leve et godt liv. Husk at *de viktigste beslutningene er det du selv som tar*.

Felton, B.J., Revenson, T.A. & Hinrichsen, A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50, 571-579. ■

CF-bladet for 10 år siden.

Blad nr. 4-83 var på hele 16 sider.

Fra innholdet ser vi at det i oktober har vært cf-kongress i Aten.

Våre danske venner planlegger vinterleir i Norge og norske cf-ere har deltatt i Erimitageløpet i København.

Christian Koch referer fra et møte om pseudomonasinfeksjon og Helge Michalsen rapporterer om nytt fra fagrådet i Norge.

Ny CF-perm

Endelig er cf-permen sendt ut til en del av våre medlemmer.

Styret i NCF har sendt den reviderte permen ut til medlemsgruppe 1,2 og 5, som er cf-ere, cf-familier og fagpersonell.

Vi har valgt å la permen også denne gangen få en enkel utforming med plastomslag.

Dette for at den skal være lett å revidere etter behov og at det prismessig er fornuftig å gjøre det slik.

Vi håper at også denne utgaven kommer til nytte, og vi tar gjerne i mot synspunkter på innholdet.

Skulle noen ønske flere ex. kan de ta kontakt med FFO-Smågruppesekretariatet.



Bingo – Lotto!

Fra FFO sin ukeseidde ser vi at BingoLotto nå går med et ørlite overskudd.

I uke 40 ble det solgt 66000 lodd, mot 61000 i uke 39.

Det har vært en jamn stigning på loddsalget siden uke 34 hvor det bare ble solgt 38000 lodd.

NFCFs lotteritilutelse vil ikke bli bruk i 1993.

Vi vil prøve å holde våre medlemmer orientert om utviklingen framover i 1994 i BingLotto.