

Dette er den andre av i alt fire artikler i CF-bladet, som bygger på artikkelforfatternes hovedoppgave/ forskningsprosjekt. I denne artikkelen settes søkelyset på hvordan den enkelte CF'er selv kan påvirke sin egen livskvalitet. Vi ser spesielt på mestringsstrategien unngåelse og hvilken effekt bruk av denne strategien har på livskvaliteten.

I forskning på CF og andre alvorlige kroniske sykdommer har det hovedsakelig vært fokusert på de stressorer og påkjenninger sykdommen medfører og hvilke utslag dette gir på den psykiske helsetilstand. Mestringsstrategier og kompetanse i forhold til egen sykdom har i langt mindre grad vært diskutert og undersøkt. Samtidig er kroniske sykdommer et tema som er lite behandlet i stress og mestringslitteraturen.

Wellisch 1981, i Aspin 1991) fant man at voksne personer med CF klarte seg bedre hvis de mestret sin sykdom med unngåelse, enn hvis de reagerte med økt oppmerksomhet. Dette støttes av en annen undersøkelse (Moise et al. 1987) hvor det ble funnet mindre psykologisk ubehag, høyere selvfølelse og bedre tilpasning hos de som mestret CF med unngåelse. Andre har funnet best tilpasning hos de som har mest presis integrasjon av sykdommen i sin selvpersepsjon. Headey & Wearing (1990) betrakter unngåelse som en direkte skadelig strategi, og finner at bruk av denne strategien er sammenfallende med lav livskvalitet. Tilsynelatende står disse funnene i absolutt kontrast til hverandre. Vår egen undersøkelse tyder imidlertid på at en mestringsstrategi som unngåelse kan være både funksjonell og dysfunksjonell i forhold til opplevelse av livskvalitet. Effekten synes avhengig av hvilket nivå strategien brukes på.

somhet og unngåelsesstrategier. Det er her snakk om mestring på to forskjellige nivåer hvor et nivå er *hvordan selve sykdommen møtes*, om man generelt unngår å være opptatt av sykdommen. Det andre nivået er om man forsøker å unngå *spesifikke* forhold ved sykdommen som *allerede oppleves som problematiske*. Med bakgrunn i våre funn betrakter vi dette skillet som helt avgjørende for hvilken effekt man finner at oppmerksomhet og unngåelsesstrategier har på livskvaliteten. Vi skal først se på effekten av det å fokusere oppmerksomheten bort fra egen sykdom.

"Unngåelse" av egen sykdom

Når det gjelder hvordan CF'ere generelt møter sin sykdom, ser det ut til at de som velger å være *lite opptatt av sykdommen i det daglige*, har høyere livskvalitet enn de som til vanlig har mye oppmerksomhet rettet mot sykdommen. Dette er en bekreftelse

Livskvalitet og mestringsstrategier

Av psykolog Jarle Eknes og psykolog Jørn Bårdgard

Innenfor CF forskningen har imidlertid Aspin (1991) gjort et forsøk på å systematisere måter å forholde seg til sykdommen på. Han deler mestring av sykdom i to hovedstrategier, karakterisert ved hvor personen har sitt *oppmerksomhetsfokus*. I det han beskriver som unngåelsesstrategi, fokuseres oppmerksomheten bort fra sykdommen og dens psykologiske og somatiske konsekvenser. De som bruker denne strategien uttrykker liten direkte interesse for sykdommen, endringer i symptom bildet og behovet for å handle i forhold til sykdommen. En annen og motsatt strategi er å reagere med økt oppmerksomhet og ha et sterkt interessefokus på sykdommen og dens psykologiske og somatiske følger. De som bruker denne strategien følger sin fysiologiske status nøye og responderer til små endringer i sykdomssymptomer. De er ofte opptatt av de dårlige prognosene og viser åpenhet rundt egne fremtidsutsikter og planer. Ofte viser disse stor kunnskap om de nyeste funn innenfor CF forskningen.

Det er knyttet stor usikkerhet til effekten av disse strategiene. I en studie (Strauss &

Mestring på to nivåer.

I vårt prosjekt ble mestringsstrategien unngåelse målt på to forskjellige måter. I den ene metoden trakk CF'erne ut 2 utsagn fra et lengre intervju. Disse utsagnene viser det de opplever som vanskeligst ved det å ha CF. Gjennom et spørreskjema kalt COPE (Carver et al. 1989), målte vi hvilke mestringsstrategier som brukes i forhold til konkrete, selvrappporterte sykdomsproblemer. Den andre metoden sammenlignet alle hoved-utsagnene CF'erne kom med i intervjuet, vanligvis 20–30. Utsagnene betegner det aller viktigste for dem i forhold til fortid, nåtid, fremtid, gleder, sorger, osv. Metoden muliggjør en rangering av hvilke utsagn som står mest i fokus og hvilke livstema de er mest opptatt av. Denne metoden kalles selvreferteringsmetoden (Hermans 1987).

Vurdert gjennom selvreferteringsmetoden viser unngåelse en sammenheng med opplevd livskvalitet som står i sterk kontrast til unngåelse målt med COPE. Denne kontrasten gjenspeiler de tildels motstridende funn i CF og mestringslitteraturen når det gjelder mestring av sykdom med oppmerk-

av Aspin (1991), som hevder at mestring av egen sykdom med unngåelse gir bedre psykologisk tilpasning enn mestring med fokusering på sykdommen. Dette viser seg på flere måter i selvreferteringsmetoden: De med lavest livskvalitet har flere utsagn i intervjuene som kan knyttes til sykdommen, og avgir svar som dreier seg om sykdom der de med høy livskvalitet trekker inn helt andre forhold i livet sitt. De med høyest livskvalitet trekker fortrinnsvis inn sykdommen på direkte spørsmål om hvordan CF har hatt betydning for livet deres. Typiske utsagn for de som opplever lavest livskvalitet er: "Sykdommen styrer livet mitt gjennom de fysiske begrensningene den setter" og "CF danner grunnlaget for alt". De med høyest livskvalitet fokuserer i større grad på andre livsforhold, og lar i liten grad CF forstyrre dette. Tema som utdanning, jobb, venner, familie og hobbyer står sentralt. Enkeltut-sagn bekrefter at sykdommen i mindre grad får dominere: "Nå har CF kun betydning i forhold til om vi skal ha barn", og "CF har egentlig ikke hatt så stor betydning for meg fordi jeg har fungert som andre". En tall-

messig data-analyse for hver enkelt person indikerer også at de med lavest livskvalitet generelt er mer opptatt av sykdommen enn de med høyest livskvalitet.

Den generelle tendensen er at de som fokuserer mest på egen sykdom opplever lavest livskvalitet. Det kommer imidlertid også klart fram at *hva* man tenker om sykdommen er av betydning. For de som er svært opptatt av egen sykdom blir det lett mye negative tanker. Samtidig ser vi at enkelte kan være veldig opptatt av CF og samtidig fokusere på nøytrale eller positive forhold knyttet til dette. Vi skal se et eksempel på at også innholdet i tankene rundt sykdommen er av stor betydning.

Positivt/ negativt fokus

Unni er en av de som skårer høyest på subjektiv livskvalitet samtidig som hun fokuserer mye på CF. Kari som skårer lavt på livskvalitet, synes derimot i stor grad å unngå å være opptatt av sykdommen. Disse to representerer dermed et unntak fra den generelle sammenhengen vi har gjort rede for. Når vi sammenligner de to jentene finner vi en klar forskjell i *hva* de fokuserer på ved sykdommen. Når Unni fokuserer på CF er det først og fremst *positive* opplevelser knyttet til CF hun trekker frem, mens når Kari fokuserer på CF er det de *negative* forholdene knyttet til sykdommen hun er opptatt av. Et godt eksempel er Unnis utsagn: "At jeg er så frisk som jeg er selv om jeg har CF". I stedet for å fokusere på sin reduserte kapasitet og det at hun er syk, klarer Unni å se det positive i sin situasjon. Dette står i kontrast til utsagn fra Kari og også andre med lavere livskvalitet, hvor det er de fysiske begrensningene og det de ikke orker å gjøre som er i fokus. Generelt kan vi si at *i den grad de med høy livskvalitet er opptatt av CF fokuserer de først og fremst på positive opplevelser med sykdommen, mens vanskelige forhold i større grad unngås.*

Nok et unntak

Selv om vi langt på vei støtter Aspin (1991) sitt syn på unngåelse som en allment nyttig strategi, gjør vi dette med et viktig forbehold. Unngåelse av det medisinske oppfølgingstilbudet og direkte handling i forhold til sykdommen vil aksellerere sykdomsutviklingen og synes å være uheldig for den subjektive livskvaliteten. I vårt materiale ser vi at selv om enkelte prøver å unngå det medisinske tilbud og regime, har de i sterk grad sin oppmerksomhet rettet mot sykdommen og skårer lavt på subjektiv livskvalitet. Samtidig ser vi at de med høyest livskvalitet og som fokuserer lite på CF, stort sett gjør det de skal av medisinnntak, trening og andre rutiner.

Det kan se ut som om unngåelse av det medisinske regimet ikke fører til at personene retter mindre oppmerksomhet mot sin egen sykdom og sykdomssituasjon. Her går det an å tenke seg at rutineene som hjelpeap-

paratet legger opp til, kanskje er en forutsetning for å ikke overveldes av sykdommen. Ved å følge et treningsprogram og ta i mot det faste hjelpe- og oppfølgingstilbudet fra Aker Sykehus, kommer forholdet til CF inn i et fast system samtidig som den daglige behandlingen er med på å automatisere forholdet til sykdommen. Gjennom å følge rutineene for egenbehandling gjør den enkelte det som står i sin makt for å hindre sykdomsprogresjonen, og dette er kanskje med på å gi en følelse av kontroll over sykdommen. På denne måten kan det bli lettere å fokusere på andre viktige forhold i livet. En av CF'erne er inne på dette når hun sier: "Tror ikke CF har hatt så stor betydning for meg. Det er så inngrodd i rutiner".

Helsetilstand

Også den enkeltes helsetilstand synes å virke inn på hvor mye oppmerksomhet som rettes mot sykdommen. Flere CF'ere opplever at den svekkede fysiske kapasiteten hindrer dem i livsutfoldelsen, og de gir uttrykk for at det ikke lenger er mulig å unngå å være svært opptatt av sykdommen. Det er imidlertid ikke noe absolutt forhold mellom helsetilstand og oppmerksomhetsfokus. Eva er blant de friskeste, men er likevel svært opptatt av CF. Hun synes å ha tatt et eksistensielt valg i forhold til hva hun skal være opptatt av. Hun tror det er bra og viktig å være veldig opptatt av sykdommen. Lars, som er like frisk som Eva, har tatt det motsatte valget og er i liten grad opptatt av CF. Han mener at mange CF'ere fokuserer for mye på egen sykdom og at dette ikke er til hjelp for noen. Eva og Lars er blant de friskeste, og det ser ut som muligheten til å velge i hvilken grad en skal være opptatt av sykdommen, er større jo friskere man er. Etterhvert kan den fysiske svekkelsen bli så stor og sykdommen bestemmende for så mye i hverdagen, at muligheten til å unngå å være opptatt av CF snevres inn.

Spesifikke problemer

Vi har så langt sett på mestring av det å ha CF generelt, hvordan man totalt sett forholder seg til sykdommen. Mens unngåelse her stort sett kommer ut som en hensiktsmessig strategi, gjør strategien ikke det i forhold til konkrete problemer knyttet til CF.

Enten man har høy eller lav livskvalitet, vil det alltid være enkelte forhold ved sykdommen som oppleves som vanskelige. De som i stor grad prøver å mestre disse opplevde, selvrapporterte problemene med unngåelse, opplever lavere livskvalitet enn de som ikke forsøker å mestre problemene med unngåelse. Særlig er det en unngåelsesstrategi kalt mental distansering som virker negativt inn på livskvaliteten. Det kan tenkes at de som bruker denne strategien har en magisk forestilling om at "hvis jeg skyver dette problemet unna og later som om det ikke eksisterer, så forsvinner det". Lite tyder imidlertid på at en slik strategi vil

lykkes. Tvert i mot ser det ut som om bruken av mental distansering ikke fjerner et problem for godt, men gjør at det kommer tilbake med fornyet styrke.

Unngåelse og flukt

Skillet mellom mestring av egen sykdom generelt og mestring av spesifikke enkeltproblemer knyttet til sykdommen, viser seg å være avgjørende for hvorvidt strategien unngåelse er effektiv eller ikke. De som ikke tenker så mye på at de er syke og ikke er spesielt opptatt av potensielt vanskelige forhold ved CF, har høyest livskvalitet. De som prøver å skyve vekk/ ikke tenke på spesifikke problemer de allerede opplever som vanskelige, har lavest livskvalitet.

I stedet for å si at unngåelse er en funksjonell strategi på ett nivå og dysfunksjonell på et annet, blir skillet klarere dersom vi betegner strategien for unngåelse i det ene tilfellet og for flukt i det andre. Ved å tenke lite på CF generelt, kan man unngå at sykdommen får en alt for dominerende plass i livet og at andre viktige livsforhold blir fortrenget. Eller sagt på en annen måte; gjennom å mestre egen sykdom generelt ved å unngå å være opptatt av den, klarer en langt på vei å hindre at potensielle problemer ved sykdommen utvikler seg til å bli opplevde, aktuelle problemer.

Når man prøver å unngå å være opptatt av bestemte problemer som en allerede opplever, tenker vi at dette best kan beskrives som flukt. Man forsøker å flykte fra noe som allerede er et problem. Når vi beskriver strategiene på denne måten, kan mye av det som tidligere har blitt sagt i artikkelen uttrykkes slik: Mestring som innebærer å unngå problemer virker positivt på subjektiv livskvalitet, mens mestring som innebærer å flykte fra problemer har en negativ effekt på livskvalitet.

Referanser

- Aspin, A.J. (1991). Psychological consequences of cystic fibrosis in adults. *British Journal of Hospital Medicine*, 45, 369–371.
- Carver, C. S., Weintraub, J. K. & Scheier, M. F. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Adolescent Health Care*, 10, 283–288.
- Headey, B. & Wearing, A. (1990). Subjective well-being and coping with adversity. *Social Indicators Research*, 22, 327–349.
- Hermans, H. J. M. (1987). Self as an organized system of valuations: Toward a dialogue with the person. *Journal of Counseling Psychology*, 34, 10–19.
- Moise, J., Drotar, D., Doershuk, C. & Stern, R. (1987). Correlates of psychosocial adjustment among young adults with cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 8, 141–148. ■