



Norges miljø- og  
biovitenskapelige  
universitet

Masteroppgave 2016  
Institutt for landskapsplanlegging

**”Vi stryker dem ikke med hårene!”  
Helsearbeideres forståelser av  
fatigue og egen behandlerpraksis.  
En diskursanalyse.**

Marte Knutsson  
Folkehelsevitenskap

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Fatigue er en form for utmattelse som ikke går over ved hvile, og et vanlig følgesymptom hos pasienter med de revmatiske diagnosene leddgikt og fibromyalgi. Fatigue forstås som en subjektiv helseplage, ettersom årsaksforklaringer ikke kan utledes av medisinske undersøkelser. Det er forbundet usikkerhet med hvilke behandlingsalternativer som er best egnet for pasienter med fatigue (Berge, Dehli, & Fjerstad, 2014). Behandlingstilbudet til pasienter med leddgikt og fibromyalgi er delvis basert på ikke-medisinske behandlingsformer. Hensikten med slik behandling er å øke pasientenes fysiske og psykiske funksjonsnivå, og mestre livet med kronisk sykdom best mulig.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å undersøke diskursive praksiser blant helsearbeidere som tilbyr behandling til pasienter med revmatiske diagnoser og følgesymptomet fatigue. Målet er å analysere hvilke forståelser av fatigue som kommer til uttrykk blant behandlerne. Derne er intensjonen å granske hvilke forståelser behandlerne har av sin egen praksis. I det empiriske materialet spores metaforer, bilder og uttrykk som er fremtredende i behandlernes vokabular. Gjentatt bruk av bestemte talemåter utgjør klynger av begreper (Potter & Wetherell, 1987). Innenfor det teoretisk og metodisk rammeverket diskurspsykologi, omtales slike ”ordklynger” som interpretative repertoarer. Et interpretativt repertoar danner et nettverk av språklige uttrykk som kan benyttes til å snakke om fenomener på bestemte måter. Språket bidrar dermed til å gi fenomenet som omtales et meningsinnhold.

**Metode:** Studien er kvalitativ. Ett fokusgruppeintervju og fire individuelle intervjuer ble gjennomført, alle semi-strukturerte. Målgruppen var profesjonelle helsearbeidere som tilbyr behandling til pasienter med de revmatiske diagnosene leddgikt og fibromyalgi, og som har erfaring med at disse pasientgruppene rapporterer om fatigue.

**Resultat:** Studien identifiserer i det empiriske materialet fire interpretative repertoarer som behandlerne benytter for å konstruere sine forståelser av fatigue og egen yrkesutøvelse. De fire repertoarene betegnes som *det biopsykososiale repertoaret*, *forskningsrepertoaret*, *forståelsesrepertoaret* og *endringsrepertoaret*. Det biopsykososiale repertoaret tilbyr måter å snakke om fatigue på som fanger opp kompleksiteten knyttet til symptomet. Behandlernes yrkesutøvelse er informert av et ideal om forskningsbasert praksis. Videre anerkjenner de at pasientene har individuelle behov ved ”å møte pasientene der pasientene er”. Det tredje

punktet som kjennetegner deres forståelse av egen praksis at endring vektlegges som en del av behandlingen. Pasientene blir utfordret til å endre egne holdnings- og handlingsmønstre for å øke sin livskvalitet.

**Konklusjon:** Studien konkluderer med at behandlerne forvalter ulike kunnskapsformer, og at kunnskapsformene noen ganger kommer til uttrykk som spenninger i behandlernes språklige praksis.

## **Abstract**

**Background:** Fatigue is a form of exhaustion that can't be managed by resting, as opposed to "normal" tiredness. It is a common feature of many chronic conditions, such as the rheumatic diagnosis of arthritis and fibromyalgia. Fatigue can be understood as a subjective health complaint, as causal explanations can not be derived from medical examination. Treatment of fatigue is associated with uncertainty, and there are no particular medical guidelines that inform the patients how to cope with the illness (Berge, Dehli, & Fjerstad, 2014). Treatment offered to patients with arthritis and fibromyalgia are often based on non-medical interventions. The purpose of such treatment is to increase the patient's physical and psychological level of functioning. Coping with chronic illness is the aim of such interventions.

**Purpose:** The purpose of this study is to investigate discursive practices among health care workers who offer treatment to patients with arthritis, fibromyalgia and the secondary symptom fatigue. The goal is to analyse the accounts of fatigue given by the health care workers. In addition to this, the aim is to examine what accounts the health care workers present when it comes to their own practices as health care workers. Metaphors, linguistic images and expressions, as prominent features of their language, are being identified in the material. Repeated use of such expressions form clusters of terms (Potter & Wetherell, 1987). Within the theoretical and methodological framework of discourse psychology, such "clusters of terms" are defined as interpretative repertoires. An interpretative repertoire forms a network of expressions. The linguistic network is drawn upon while talking, and offers the speaker resources to talk about objects and phenomena in certain ways. Language thus contributes in social processes that construct meaning.

**Method:** The study has a qualitative design. One focus group interview and four individual interviews were conducted, all of them semi-structured. The target group consisted of professional health care workers who offer treatment to patients with the rheumatic diagnosis of arthritis and fibromyalgia. A large number of patients also struggle with the secondary symptom of fatigue.

**Results:** The study identifies four interpretative repertoires drawn upon by health care workers as resources in constructing accounts of fatigue, on the one hand, and their own professional practice, on the other. The four repertoires are entitled *the biopsychosocial repertoire*, *the scientific repertoire*, *the repertoire of understanding* and *the repertoire of change*. The biopsychosocial repertoire offers ways of talking about fatigue that capture the complexity in which the symptom is embedded. The professional practice of the health care workers is informed by an ideal of evidence based science. Furthermore, the health care workers acknowledge the individual needs of the patients. The third observation that characterizes the accounts of their own practice, is the emphasis of change as a pivotal point in the treatment. The patients are being challenged in order to change their own patterns of attitudes and behaviour, the aim being to increase their quality of life.

**Conclusion:** The conclusion of the thesis states that the professional health care workers manage various forms of knowledge. These forms of knowledge are occasionally revealed as tensions in the discursive practices of the health care workers.

## Forord

Det har vært en seig prosess å fullføre mastergraden gjennom fire års deltidsstudier. Å skrive denne oppgaven har vært høydepunktet i utdanningsløpet, til tross for at prosessen har hatt øyeblikk av eksistensiell angst og bunnløs selvforakt å by på. Stunder preget av faglig nysgjerrighet og skrivelyst har heldigvis veid tyngst. Det er mange som fortjener en takk, nå som prosjektet omsider er dratt i land. Oppgaven hadde ikke eksistert uten de rause, kunnskapsrike informantene som tok seg tid til intervjuene. Takk for at dere laget rom for meg i en travel arbeidshverdag, og for at dere delte interessante refleksjoner, tanker og synspunkter. Jeg har lært mye av dere! Hovedveileder Anne Marit Mengshoel og biveileder Katinka Horgen Evensen har på stødig vis lost meg gjennom prosessen. Deres kommentarer og innspill har vært uvurderlige i arbeidet med å få stoffet til å henge sammen. Med skarpe blikk, samt god balanse mellom konstruktiv kritikk og oppmuntring, har dere gitt meg de nødvendige puff for å komme i mål. En varm takk rettes til Ingvill og Gunnhild for korrekturlesing og språkvask.

Takk til Henriette, Hanna, Reidun, Bente, Tiina, peppersteikene og alle andre gode venner for at dere har heiet på meg og akseptert mine midlertidige, sosiale begrensninger. Takk til Heidi og resten av IHS som hver dag bidrar til et stimulerende arbeidsmiljø, både faglig og sosialt. Uten den fleksibiliteten dere har lagt til rette for, ville det ikke vært mulig å kombinere arbeid med studier. En særlig takk rettes til Lars, Morten og Ola som stilte opp på prøveintervju for å hjelpe meg med å forberede datainnsamlingen. Takk til Tone & Marius som har latt meg skrive på Studenterhytta, og takk for at dere gjør Kjellerberget til mitt favorittsted. Takk til Lise for produktiv stemning i Skrukkeliens beste kontorfellesskap. Takk til Anbjørg, mamma og pappa for at dere er grunnfjellet i mitt liv, og for at dere ikke måler min verdi ut fra mine (akademiske) prestasjoner. Til slutt takker jeg Thomas for at du har holdt meg i limingen sånn at jeg ikke revnet i de mest kritiske fasene av prosessen. Aldri skal en masteroppgave få komme mellom oss igjen!

Marte Knutsson, Oslo, 17. mai 2016

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>2</b>
1.1 FORSTÅELSER AV LIVSSTIL OG HELSE .....	2
1.2 KRONISK SYKDOM OG SUBJEKTIVE HELSEPLAGER .....	4
1.4 LEDDGIKT OG FIBROMYALGI .....	6
1.5 OPPGAVENS FORMÅL.....	7
<b>2.0 TIDLIGERE FORSKNING PÅ FORSTÅELSER AV SYKDOM</b> .....	<b>9</b>
2.1 KULTUR OG MEDISIN.....	10
2.3 PASIENTPERSPEKTIVET .....	11
2.4 ALLMENNLEGERS FORSTÅELSER AV UFORKLARTE DIAGNOSER .....	13
2.5 OPPSUMMERING .....	14
<b>3.0 TEORETISK RAMMEVERK</b> .....	<b>15</b>
3.1 VITENSKAPSTEORETISK GRUNNLAG .....	15
3.2 ANTI-ESSENSIALISME .....	16
3.3 DISKURSBEGREPET .....	17
3.4 DISKURSPSYKOLOGI OG INTERPRETATIVE REPERTOARER .....	20
3.5 VITENSKAP, KROPP OG RASJONALITET: DEN MEDISINSKE DISKURSEN .....	22
<b>4.0 METODE</b> .....	<b>23</b>
4.1 VALG AV METODE .....	23
4.2 FORFORSTÅELSE .....	23
4.3 INTERVJUGUIDE .....	24
4.4 REKRUTTERING OG UTVALG .....	26
4.5 PRESENTASJON AV INSTITUSJONEN OG GJENNOMFØRINGEN AV INTERVJUENE.....	26
4.6 SYSTEMATISERING AV MATERIALET .....	28
4.7 PRESENTASJON AV SITATER I TEKSTEN.....	29
4.8 ETISKE HENSYN .....	30
<b>5.0 PRESENTASJON AV FUNN</b> .....	<b>32</b>
5.1 FORSTÅELSER AV FATIGUE: DET BIOPSYKOSOSIALE REPERTOARET .....	32
5.1.1 <i>Den biologiske komponenten: Kartlegging og utredning</i> .....	32
5.1.2 <i>Den psykologiske komponenten: Kamp, mestringstro og livshistorier</i> .....	34
5.1.3 <i>Den sosiale komponenten: Å ”strekke strikken” og supernormalisering</i> .....	37
5.2 BEHANDLERNES FORSTÅELSER AV EGEN PRAKSIS .....	40
5.2.1 <i>Forskningsrepertoaret: ”Forskning sier..”</i> .....	40
5.2.2 <i>Forståelsesrepertoaret: Å møte pasientene der de er</i> .....	42
5.2.3 <i>Endringsrepertoaret: Du må ta grepet selv</i> .....	44
5.3 OPPSUMMERING .....	49
<b>6.0 DISKUSJON</b> .....	<b>50</b>
6.2 BEHANDLERNES FORSTÅELSER AV EGEN PRAKSIS .....	51
6.4 DUALISMER I MATERIALET: NORMALITET OG AVVIK, KROPP OG SINN .....	52
6.4.1 <i>Kropp og sinn</i> .....	52
6.4.2 <i>Normalitet og avvik</i> .....	53
6.4 HVA BETYR OPPGAVENS FUNN I ET FOLKEHELSEPERSPEKTIV? .....	55
6.5 METODISKE BETRAKTNINGER: VALIDITET, PÅLITELIGHET OG OVERFØRBARHET .....	55
REFERANSELISTE .....	59
VEDLEGG I – INTERVJUGUIDE FOKUSGRUPPE & INDIVIDUELLE INTERVJUER .....	63
VEDLEGG III – INFORMASJON OG SAMTYKKE.....	66
VEDLEGG IV – GODKJENNING NSD .....	67

# 1.0 Innledning

## 1.1 Forståelser av livsstil og helse

Gruppen av pasienter som dør *med* og ikke *av* sin sykdom har vært stadig økende de siste tiårene, i takt med at sykdomspanoramaet i den vestlige verden har endret seg (Lian, 2007). Kronisk sykdom regnes som en av de største folkehelseutfordringene i vår tid (Folkehelseinstituttet, 2010). Frem til midten av 1900-tallet utgjorde infeksjonssykdommer den største trusselen mot liv og helse. Samfunnsmessige endringer på en rekke områder, herunder medisinsk og teknologisk utvikling, høyere levealder, forbedrede levekår og økt velstand, har ført til at bildet i dag ser annerledes ut. Kroniske ikke-smittsomme sykdommer representerer i dag den største sykdomsbyrden. Lidelser som diabetes, hjerte- og karsykdom, kreft, lungesykdommer og muskel- og skjelettplager omfattes av denne kategorien (Folkehelseinstituttet, 2010). Mange av tilstandene omtales som "livsstilssykdommer" ettersom levevaner utgjør en vesentlig risikofaktor.

Parallelt med denne utviklingen har meningsinnholdet i helsebegrepet endret seg (Nettleton, 2013). For noen tiår siden vekket ordet helse primært assosiasjoner til det medisinske området, representert ved profesjoner som lege eller sykepleier. I dag kan grensene for helsebegrepets innhold sies å ha utvidet seg. Meningsinnholdet angår ikke utelukkende den medisinske sfæren, men er forskjøvet til en rekke sosiale felt. Nettleton (2013) illustrerer med en tekst av filosofen Hans-Georg Gadamer hvordan denne endringen blant annet kommer til uttrykk i språket. For tretti år siden hevdet Gadamer at det å stille noen spørsmålet *Are you ill?* ga mening, mens formuleringen *Are you healthy?* ville grense til det absurde (Nettleton 2013:34).

I dag fremstår neppe det siste spørsmålet som særlig underlig (Nettleton, 2013). Dette kan forklares med at dagens kulturelle verdier og normer knytter helsebegrepet til livsstil. Helse betraktes som en størrelse den enkelte selv kan forvalte på gode og dårlige måter. Helse forstås dermed som noe langt mer enn fravær av sykdom. Helse kan dyrkes, fremmes og vedlikeholdes gjennom bestemte praksiser. "Sunne valg" er et imperativ i denne helsekulturen, hvor kroppen står i sentrum. Kroppen kan betraktes både som et middel og et mål. Det er gjennom kroppslige praksiser at helsen ivaretas, for eksempel ved å følge et

bestemt kostholdsregime eller bedrive ulike former for fysisk aktivitet. Samtidig er målet med de ulike måtene å *gjøre* helse på å påvirke kroppens funksjon og utseende. Nettleton (2013) argumenterer for at våre forståelser av kroppen er konstruert av rådende helsediskurser. Diskursbegrepet viser til spesifikke måter å snakke om et fenomen på. En diskurs tilbyr et meningssystem, eller et nettverk av språklige uttrykk som står i en bestemt relasjon til hverandre. Slike nettverk danner betingelser for hva slags kunnskap som får status som sant eller usant. Dermed bidrar diskursene til å forme hvordan virkeligheten fremstår for oss (Jørgensen & Phillips, 2013).

Helsediskurser opererer på ulike nivåer. De kan identifiseres strukturelt, sosialt og individuelt. Strukturelt lar de seg spore i styringsdokumenter innenfor det helsepolitiske feltet og dertil hørende forvaltningsorganer som skal ivareta og overvåke befolkningens helse (Helse- og omsorgsdepartementet 2009; Folkehelseinstituttet 2016; Helsedirektoratet 2016). Sosialt reproduseres helsediskurser i media og innenfor populærkulturen gjennom filmer, TV-programmer og musikk. Nærmest daglig kan vi lese nyhetssaker i papiraviser og på internett om fedme, kosthold, trening, livsstil og risiko for sykdom, eller se programmer på TV som på ulike måter tematiserer helse og livsstil. Også andre digitale plattformer og fremveksten av sosiale medier, spiller en rolle for reproduksjon og utbredelse av diskursive praksiser knyttet til helse. På et individuelt nivå kan aktører avvise eller reproducere helsediskursene gjennom livsstilsvalg. Livsstil fremstår som noe man kan designe etter eget ønske, og som den enkelte dermed er moralsk forpliktet til å ivareta. Forestillinger om en slik ubegrenset valgfrihet er knyttet til fremtredende verdier i vestlig kultur som autonomi og individualitet (Lupton, 2013). Forskning viser imidlertid at helse fordeler seg ulikt i den norske befolkningen, og at forskjellene er økende. Dette knyttes til strukturelle faktorer som klasse, etnisitet og sosioøkonomisk status (Elstad, 2012). Denne kjensgjerningen utfordrer ideen om at individet står fritt til å forme sitt eget liv og egen helse.

Praksiser knyttet til helse er i vestlige samfunn nært forbundet med markedskrefter og forbrukskultur, og definisjonen av helse favner dermed svært bredt (Lian 2007; Lupton, 2013). Helse forstått som en vare som er tilgjengelig for kjøp og salg, er gjenstand for ulike typer forskning. Lian (2007) beskriver hvordan den norske helsetjenesten blir stadig mer markedsorientert. Helse kan i dette perspektivet forstås som en knapp ressurs i krysningspunktet for interessene til mange og mektige aktører. Hvem som får tilgang til helsehjelp, og hva slags former for hjelp som tilbys, er resultater av forhandlingsprosesser i



spenningsfeltet mellom slike interesser (Lian, 2007). I den andre enden av skalaen har markedet for såkalt personlig pleie vært i sterk vekst de siste årene (Anderssen & Vik, 2012). Estetikk, avslapning og mestring, trening og kosthold er populære arenaer for å dyrke og ivareta egen helse. I den forstand synes helsebegrepet først og fremst å være koblet til velvære.

Helse forstått som livskvalitet har relevans for begge ytterpunktene skissert over, både når det gjelder velvære, og når det gjelder behandling og ulike former for medisinsk intervensjon. Det er med andre ord ikke et entydig skille mellom helsebegrepet knyttet til hverdagslig praksis i et samfunn hvor helse dyrkes som en dyd, og helsebegrepet koblet til det medisinske domenet, hvor en snever definisjon av helse innebærer fravær av sykdom. Tverrfaglige behandlingstilbud til pasienter med kroniske helseplager anses i dag som de mest hensiktsmessige tilnærmingene for å øke pasientenes livskvalitet og funksjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Slike tilnærminger innebærer ofte å kombinere eventuell medikamentell behandling med kognitiv terapi og/eller fysisk aktivitet, samt andre former for egenomsorg og -pleie (Berge, Dehli, & Fjerstad, 2014). Målet med slik behandling er ikke å kurere sykdom, men å bedre den enkeltes helse.

## **1.2 Kronisk sykdom og subjektive helseplager**

Langvarig kronisk sykdom og subjektive helseplager kan ha stor innflytelse på pasientens selvforståelse og livskvalitet (Kleinman, 1988). Sykdom som ikke er dødelig, men som det ikke finnes kurativ behandling for, har dermed sosiale konsekvenser. Følgene av langvarig sykdom tilskrives mening gjennom de nettverk av relasjoner pasienten inngår i. Fortolkning av sykdom formes i den sosiale dynamikken mellom pasienten og personer i nære relasjoner, men også i møtet mellom pasient og ekspert (Kleinman, 1988; Album, 1996). Forholdet mellom pasient og behandler er på denne måten ikke begrenset til en ren transaksjon av resepter. Likevel innebærer en stilisert fremstilling av forholdet mellom de to rollene at begge står på hver sin side av begrepet ”hjelp”. Den ene gir og den andre mottar løsningen på et problem (Lupton, 2013). Pasienten møter på legens kontor med en forventning om at symptomene skal bli kategorisert med en medisinsk merkelapp. Merkelappen peker i sin tur på hvilke medikamenter som skal foreskrives for å kurere sykdommen. Når det ikke er mulig å stille en diagnose, eller diagnosen ikke utløser klare retningslinjer for hvordan sykdommen bør håndteres, kreves det andre, ikke-medisinske former for intervensjon.

De senere årene har helsevesenet gjennomgått en rekke reformer som henger sammen med teknologiske, økonomiske, kulturelle og politiske utviklingstrekk (Lian, 2007). Et eksempel er samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Reformen er et ledd i forsøket på å imøtekomme endringer i helsesektoren, ikke minst knyttet til demografi. Samhandlingsreformen tematiserer blant annet pasientens rolle gjennom behandlingsforløpet. Et uttalt mål er å plassere ”pasienten i sentrum” gjennom dette forløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009:47). Idealet defineres blant annet ut fra et krav om økt *medvirkning* og *pasientmakt*. ”Pasienten har utviklet seg fra å være passivt mottakende til å bli langt mer aktivt medvirkende, og til dels etterspørrende og krevende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009:51).

De vanligste grunnene til å oppsøke lege i dag er muskel- og skjelettplager, slitenhet, allergier, samt mage- og tarmbesvær (Ihlebak, Eriksen og Ursin, 2004). Mange av tilstandene faller inn under betegnelsen ”subjektive helseplager” ettersom årsaken til symptomene sjelden kan påvises. Subjektive helseplager står for den største andelen av sykefravær i Norge (Staff, 2012; Ihlebak m.fl., 2004). Betegnelsene på slike plager varierer over tid, og det samme gjelder den medisinske forståelsen av dem (Lian & Bondevik, 2013). Fatigue er en form for utmattelse som ikke går over ved hvile. Symptomene er subjektive, og opplevelsen av fatigue er selvrapportert. Ofte brukes skalerte spørsmål der graden av utmattelse oppgis på en tallrekke fra 1 til 10. Fatigue opptrer som hovedsymptom ved utmattelsestilstander som myalgisk encefalopati (ME) og Chronic Fatigue Syndrome (CFS). I tillegg er fatigue et vanlig følgesymptom hos pasienter med revmatiske lidelser eller kreft (Loge, 2013). Fatigue kan ikke måles gjennom medisinske prøver og har derfor ikke status som diagnose. Medikamentell behandling som kan redusere utmattelse finnes ikke (Berge m.fl., 2014). Den medisinske kunnskapen om fatigue er mangelfull, og tilstanden omtales som vanskelig å forske på. En konsekvens av dette er at helsevesenet i liten grad kan imøtekomme pasienter med tydelige råd og anbefalinger når det gjelder hvordan de skal håndtere og lindre plagene (Berge m.fl., 2014). Mange pasienter rapporterer at de føler seg mistrodd eller ikke tatt på alvor i møte med helsepersonell (Loge, 2008).

Fatigue er altså en vanlig tilleggsbelastning i mange pasientgrupper, men kan ikke forklares entydig innenfor et medisinsk begrepsapparat. Det blir hevdet at ”navnløse” sykdomstilstander i større grad enn anerkjente diagnoser fortolkes i lys av kulturelle normer

(Lian & Bondevik, 2013). Fatigue forstås i denne oppgaven som et ”navnløst” symptom. Til tross for at symptomet har en betegnelse, er det knyttet usikkerhet til årsaksforhold og behandlingsformer (Berge m.fl., 2014). Denne usikkerheten danner utgangspunktet for oppgavens tema. Hensikten er å se nærmere på hvilke forståelser av fatigue som kommer til uttrykk hos helsearbeidere. Temaet er avgrenset ved å knytte fatigue til underliggende, kroniske diagnoser. De revmatiske diagnosene oppgaven konsentrerer seg om er leddgikt og fibromyalgi. Grunnen til det er en antakelse om at perspektivmangfoldet vil bli rikere ved å sammenligne fatigue i to pasientgrupper. Diagnosene kan betraktes som et bakteppe fatigue drøftes opp mot. Samtidig er synet på kronisk sykdom innvevd i forståelser av fatigue, ettersom diagnose og symptom ikke nødvendigvis kan adskilles tydelig fra hverandre.

#### **1.4 Leddgikt og fibromyalgi**

Revmatisme er fellesbetegnelsen på en rekke kroniske sykdomstilstander som angriper muskel- og skjelettsystemet på ulike måte. Omlag 300 000 personer i Norge lever i dag med revmatiske lidelser (Norsk Revmatikerforbund, 2016). Revmatiske sykdommer fører ofte til langvarig sykmelding og uføretrygd. Leddgikt og fibromyalgi er to diagnoser som inngår i spekteret av revmatiske lidelser. Prevalensen for leddgikt oppgis å være 0,5 % i den yrkesaktive befolkningen (Kunnskapssenteret, 2011). For fibromyalgi er tallet 3-5 % av den yrkesaktive befolkningen, hvorav 90 % av pasientene er kvinner (Anderberg & Horwitz, 2008).

Sykdommene skiller seg fra hverandre når det gjelder hvordan de blir forklart. Leddgikt faller inn under kategorien inflammatorisk sykdom, mens fibromyalgi defineres som bløtvevsrevmatisme. Leddgikt er en autoimmun sykdom med betennelsestilstander i ulike ledd og kan føre til stort funksjonstap hvis den ikke blir behandlet. Fibromyalgi beskrives som en generalisert smertetilstand der smertene flytter seg rundt i kroppen og gir seg utslag i muskelverk og/eller leddsmerter (Anderberg & Horwitz, 2008). Medikamentell behandling er tilgjengelig for pasienter med leddgikt, men det er ikke utviklet egne medisiner mot fibromyalgi. Smertestillende preparater for å lindre symptomer inngår imidlertid ofte som en del av behandlingsregimet for denne gruppen.

Leddgikt er forårsaket av påviselige vevsskader og er en ukontroversiell diagnose. Fibromyalgi kan derimot ikke påvises gjennom funn ved undersøkelser, og dermed ikke

forklares medisinsk. Innenfor det medisinske feltet er fibromyalgidiagnosen omdiskutert til tross for at lidelsen inngår i diagnosemanualen ICD-10 som uspesifisert revmatisme (Anderberg & Horwitz, 2008). Leddgikt, som har en biologisk forklaring, blir entydig fortolket innenfor et medisinsk begrepsapparat. Fibromyalgi, med sitt fravær av biologiske markører, er langt mer tvetydig. Det er altså vesentlige forskjeller i måten man forstår de ulike diagnosene innenfor helsevesenet. Sammenlignet med diagnoser innenfor andre medisinske spesialiteter, for eksempel hjerne- og hjertesykdommer, har både leddgikt og fibromyalgi lav status i medisinske miljøer (Album & Westin, 2008).

### **1.5 Oppgavens formål**

Innenfor den tverrfaglige helseforskningen har det vokst frem en tradisjon som undersøker sider ved helsevesenet på ulike måter (Album, 1996). Ifølge Album (1996) er det umulig å innta en posisjon som samtidig ivaretar behandlernes og pasientenes perspektiv når helsevesenet gjøres til gjenstand for forskning. Bak denne påstanden ligger en oppfatning om at avstanden mellom de to verdenene er for stor. Pasientene kan betraktes som objekter for behandlernes virksomhet og gir dermed i en viss forstand mening til den organisasjonen terapeutene jobber innenfor (Album, 1996).

I denne oppgaven er det behandlerne, og ikke pasientene selv, som står i sentrum for undersøkelsen. Oppgaven anvender et helsesosiologisk perspektiv og kombinerer dette med diskursanalyse. Min intensjon er for det første å undersøke hvordan en gruppe helsearbeidere snakker om fatigue. For det andre er målet å få kunnskap om hvordan helsearbeiderne italesetter sin egen praksis rettet mot pasienter med kronisk sykdom, og i mange tilfeller fatigue. Jeg har intervjuet helsepersonell som tilbyr tverrfaglig behandling til revmatiske pasienter. Informantene i studien tilhører ulike helseprofesjoner, men alle arbeider med de aktuelle pasientgruppene. I et helsesosiologisk perspektiv er ikke helsepersonell løsrevet fra den kulturelle konteksten de utfører sitt virke i. Deres rolle overfor pasientene formes både gjennom den enkeltes erfaringer i møte med pasienter og gjennom de normer som til enhver tid gjelder for yrkesutøvelsen innenfor de ulike helseprofesjonene (Lian, 2007). Behandlerne generelt, også de som er intervjuet i denne oppgaven, antas å utforme sin yrkesutøvelse i kontinuerlig vekselvirkning med politiske føringer, forskning og erfaringsbasert praksis. Strukturelle rammebetingelser danner visse betingelser for behandleres yrkespraksis. Samtidig har aktørene mulighet til å reprodusere og utfordre spillereglene som gjelder på

deres arbeidsplass. Det er innenfor en slik kontekst denne oppgaven skal se nærmere på hvordan behandlerne gjennom språket konstruerer forståelser av sin egen yrkesutøvelse.

Det er dermed helsearbeideres språklige praksis, forstått som en type sosial handling, som skal undersøkes. Den teoretiske og metodiske tilnærmingen jeg har valgt innenfor det diskursanalytiske feltet er diskurspsykologi (Potter & Wetherell, 1987). Dette perspektivet vektlegger aktørenes handlingsrom, og språket betraktes som en ressurs aktørene har tilgjengelig i sin hverdagslige praksis. Gjennom spesifikke måter å snakke på, konstrueres bestemte forståelser av virkeligheten. *Interpretative repertoarer* er en sentral, analytisk kategori innenfor det diskurspsykologiske rammeverket (Burr, 2015). Et interpretativt repertoar er bygd opp av spesifikke språklige bilder og uttrykk. Disse lingvistiske bestanddelene danner til sammen et repertoar av begreper som kan brukes på fleksible måter. Ved å omtale fenomener i verden basert på et bestemt sett av utsagn, fremtrer verden på en måte som er betinget av det språklige nettverket de omtales av (Jørgensen & Phillips, 2013). Gjennom å identifisere slike repertoarer i et empirisk material er intensjonen min for det første å analysere hvordan forståelser av fatigue konstrueres. For det andre er målet å studere hvordan helsearbeidere italesetter egen praksis i møte med pasienter som har kronisk sykdom og fatigue. Forskningsspørsmålene jeg ønsker å besvare, lyder derfor som følger:

*Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av fatigue? Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av sin egen praksis?*

## 2.0 Tidligere forskning på forståelser av sykdom

I det følgende vil jeg gjennomgå tidligere forskning som er relevant for oppgavens tema. Det faglige landskapet denne oppgaven skriver seg inn i, er helsesosiologi. Feltet er ikke klart avgrenset fra andre disipliner som studerer sykdom og helse, for eksempel medisin, antropologi og psykologi (Tjora, 2012). Jeg betrakter ”helsesosiologi” som det mest hensiktsmessige norske begrepet. Nettleton (2013) og Lupton (2013) skiller mellom de engelske begrepene ”medical sociology” og ”sociology of illness and health”. Det førstnevnte omfatter forskning som tjener medisinske interesser. Det andre hører inn under en mer kritisk tradisjon og gransker medisinsk praksis ut fra ikke-medisinske forhold. Perspektivet i denne oppgaven sammenfaller med den kritiske tradisjonen. Studiene jeg presenterer i det følgende, tilhører også denne tradisjonen. Artikkelen denne fremstillingen er basert på har til dels ulik, men også overlappende faglig forankring. Mange av studiene krysser flere disipliner, og kan dermed sies å være tverrfaglige. Felles for alle er at de har et fortolkende blikk på sykdom og helse. Det varierer hvorvidt de ulike perspektivene tar utgangspunkt i behandlerens eller pasientens ståsted. ”Illness narratives”, eller sykdomsfortellinger, er en tradisjon som har vokst frem innenfor dette forskningsfeltet gjennom de siste førti årene (Kleinman, 1988; Werner, Isaksen & Malterud, 2004). Her er det ikke diagnosene i seg selv som studeres. I stedet er det analytiske blikket rettet mot hvordan diagnosene fortolkes av pasientene innenfor en sosiokulturell kontekst, og på hvilke måter slike fortolkninger blir innvevd i pasientenes liv, erfaringer og identitet. Pasientenes forståelse av sin egen situasjon er påvirket, men ikke diktert, av ekspertenes definisjoner på sykdom og avvik (Kleinman, 1988; Album, 1996).

I denne fremstillingen vil jeg vektlegge kvalitative, empiriske studier som ser på forståelser av uforklarte diagnoser og subjektive helseplager. Majoriteten av studiene har samlet data gjennom intervjuer. Jeg starter imidlertid med å gi to eksempler på andre forskningsdesign som tematiserer sykdom, kultur og mening. Den ene er en surveyundersøkelse (Album & Westin, 2008) og den andre en historisk, komparativ studie (Lian & Bondevik, 2013). Selv om temaet for denne oppgaven er behandleres praksis, vier jeg deretter noe plass til pasientsentrerte studier. Hensikten i slike studier er å utforske hvordan uforklarte helseplager kan påvirke pasientenes selvforståelse. Jeg vil gjengi funnene i to slike studier. Begge anvender teoretiske tilnærminger og metodiske grep som har relevans for dem jeg selv har benyttet. Til slutt gjennomgår jeg to studier som analyserer allmennlegers forståelser av kroniske sykdommer og diffuse symptomer.

## 2.1 Kultur og medisin

En surveyundersøkelse Album og Westin (2008) har gjennomført blant leger, viser at det i medisinske miljøer eksisterer et statushierarki for diagnoser. Forskernes tolkning av datamaterialet tar utgangspunkt i at det er bestemte egenskaper, både ved sykdommene og pasientene, som bidrar til å forme dette hierarkiet. Diagnoser som er forbundet med avansert teknologisk behandling, har høy status. Det samme har sykdommer i vitale organer, primært i overkroppen (hjerteinfarkt, hjernesvulst). Kjennetegnene på diagnosene som befinner seg på bunnen av hierarkiet, er diametralt forskjellig fra kjennetegnene på høystatusdiagnosene. Kroniske tilstander, sykdom lokalisert i underkroppen eller symptomer som ikke har en spesifikk ”plassering” på kroppen, blir beskrevet som lavstatus. De revmatiske sykdommene leddgikt og fibromyalgi ligger svært lavt i diagnosehierarkiet. Fibromyalgi rangeres helt på bunn. Forskerne lanserer flere mulige fortolkninger av dette. De peker for det første på at fibromyalgi ikke oppfyller noen av kriteriene for høystatusdiagnoser. For det andre er de fleste pasientene kvinner, noe som kan tenkes å senke sykdommens status. For det tredje nevnes at behandlere og pasienter ofte kan ha divergerende forståelser av sykdomsbildet. For det fjerde drøftes hvorvidt leger opplever at fibromyalgi, og andre kroniske sykdommer som kan føre til stor smerte og hjelpeløshet, er ubehagelig å forholde seg til (Album & Westin, 2008).

Lian & Bondevik (2013) peker på at utmattelse ikke er et nytt fenomen. De viser hvordan legevitenskapen siden 1800-tallet og frem til i dag har endret forklaringsmodell på utmattelse i takt med de til enhver tid rådende kulturelle normene. Slik argumenterer de for at medisinske praksiser er innvevd i og delvis formet av samfunnsforholdene de inngår i. Dette perspektivet utfordrer biomedisinsens ideal om rasjonalitet og vitenskapelighet som universelle størrelser, uavhengig av tid og sted. Studien vektlegger et sentralt poeng: Helseplager som ikke kan forklares ut fra det biomedisinske begrepsapparatet er særlig egnet til å undersøke de kulturelle normene som påvirker medisinske vurderinger. Artikkelforfatterne hevder at det især er kulturelle forestillinger om kjønn som kommer til uttrykk gjennom definisjoner av diffuse plager. Case-studien sammenligner hvordan utmattelsestilstander har blitt oppfattet i forskjellige tidsepoker. Det konkluderes med at en dreining har funnet sted, fra strukturelle til individuelle forklaringer på utmattelse. Stigmatisering av pasientgruppen er en konsekvens av denne endringen (Lian og Bondevik, 2013).

De to studiene er relevante for denne oppgaven, ettersom begge berører temaene som her behandles, nemlig forståelser av uforklarte symptomer. Det er særlig studienes fortolkning av fibromyalgi og utmattelse som er interessante i denne sammenhengen. Som jeg pekte på i innledningen, betraktes fatigue i denne oppgaven som et ”navnløst” symptom. Siden plagen er uforklart, kan den tenkes å være særlig utsatt for kulturelle fortolkninger, slik Lian & Bondevik (2013) peker på. Det samme kan være tilfellet for fibromyalgi.

### **2.3 Pasientperspektivet**

Mestringsstrategier, selvfølelse, identitet, narrativer og sykdomserfaring er sentrale temaer i kvalitative studier som plasserer pasienten i sentrum. Datainnsamlingen i slike studier er i overveiende grad basert på pasientintervjuer (Travers & Lawler, 2007; Mengshoel, 2010; Mengshoel, Norheim & Omdal, 2014; Grape, Solbrække, Kirkevold og Mengshoel, 2014; Werner og Malterud, 2003; Werner m.fl., 2004; Horton-Salway, 2001; Pertl, Quigley & Hevey, 2015). Erfaringsnær kunnskap om pasientens situasjon kan kaste lys over hvilke terapeutiske tilnærminger som har effekt. Videre kan de bidra til økt forståelse for problemene pasientgruppene strever med. I tillegg kan pasientenes sykdomsfortellinger analyseres i dialektisk samspill med samfunnets kulturelle normer og diskurser. På den måten har funnene potensial til å peke utover de individuelle fortellingene og si noe mer generelt om samfunnsforholdene de inngår i (Werner m.fl., 2004; Horton-Salway, 2001).

Et eksempel på den siste tilnærmingen ser man i Werner m.fl. (2004) sin artikkel om kvinner med kroniske, uforklarte smerter. Studien undersøker hvordan identitet og skam tematiseres i kvinnenes sykdomsfortellinger. Ved å drøfte skam i relasjon til sykdom antyder studien at sykdom har moralske konnotasjoner. Kvinnene i studien ønsker å få legitim status som syke gjennom å oppnå aksept for sykerollen. Det sentrale funnet er at kvinnene omtaler seg selv som *sterke*. Samtidig uttrykker de forakt for sykdomssnakket til andre kvinner med et lignende sykdomsbilde, og tolker dette som sutring og klaging. De hevder imidlertid at de selv ikke klager over egen sykdom. Studiens teoretiske perspektiv kombinerer narrativ analyse med diskursanalyse. Kvinnenes fortellinger blir fortolket som strategier de benytter for å fremforhandle bestemte bilder av seg selv. De bruker narrativene for å håndtere mistenkeliggjøringen mange opplever i møte med leger og annet helsepersonell. Kvinnene avviser psykologiske og psykosomatiske forklaringer på plagene. I stedet argumenterer de for at sykdommen er somatisk, og dermed har gyldighet innenfor den biomedisinske diskursen.



Kvinnenes beskrivelser fortolkes ikke utelukkende som uttrykk for individuell atferd, men settes i sammenheng med forståelser gjort tilgjengelig gjennom kulturelle normer og verdier. Analysen kobler også sykdomsfortellingene til et spørsmål om moral og kjønn, hvor kvinners moralske status knyttes til kropp. Gjennom å balansere nøye hvordan de fremstår overfor legen – verken for syk eller for frisk – utøver kvinnene i studien bestemte kroppslige og narrative praksiser for å ivareta egen verdighet (Werner m.fl., 2004).

Et sentralt tema hos Werner m.fl. (2004) er hvilke forklaringsmodeller på sykdom som er gjenstand for forhandling blant pasientene. Dette gjelder særlig hvorvidt kontroversielle diagnoser skal forklares psykologisk eller somatisk. Beslektede problemstillinger tematiseres i en studie av Horton-Salway (2001). Hun har gjennomført en case-studie av sykdomsfortellingen til en pasient med den omstridte diagnosen ME. Studiens empiri er produsert gjennom ett forskningsintervju med pasienten og hennes ektefelle. Analysen er teoretisk forankret i diskurspsykologi, og derfor av relevans for denne oppgaven. Grunnlaget for diskurspsykologien hviler på en omfattende kritikk av kognitiv psykologi (Jørgensen & Phillips, 2010; Burr, 2015; Horton-Salway, 2001; Potter & Wetherell, 1987). Denne kritikken danner et viktig utgangspunkt i studien til Horton-Salway (2001). Hennes funn viser at pasientens sykdomsfortelling inngår i diskursive praksiser, og er betinget av den sosiale konteksten de inngår i. Pasientens språkhandlinger analyseres, og forskeren viser at ulike typer av utsagn har forskjellige effekter. Studien gir en analyse av hvordan talehandlinger som å forsvare seg og rette anklager fungerer som ressurser pasienten bruker aktivt i språket (Horton-Salway, 2001).

Horton-Salway (2001) hevder at hovedforskjellen mellom tradisjonell, kognitiv psykologi og diskurspsykologi nettopp er knyttet til hvordan språket oppfattes. Diskurspsykologien kritiserer den kognitive tradisjonen for å se språket som en nøkkel til å forstå pasientens indre verden. Med ”indre verden” siktes det til oppfatningen av at språket speiler kognitive strukturer, som for eksempel hukommelse og holdninger. Videre forutsetter kognitiv psykologi, ifølge Horton-Salway (2001), at slike strukturer er stabile og dermed uavhengig av sosial kontekst. Det diskurspsykologiske perspektivet har imidlertid en annen forståelse av språket: ”Language is treated as a form of social action rather than a representational system” (Horton-Salway, 2001:256).

Temaene i de to studiene jeg har gjengitt er beslektet med hverandre ettersom begge

undersøker pasientenes egne forståelser av sykdom. De skiller seg imidlertid fra hverandre, slik jeg vurderer det, særlig på ett vesentlig punkt. Hos Werner m.fl. (2004) står de empiriske funnene i fokus, mens det teoretiske perspektivet fungerer som et bakteppe for empirien. Hos Horton-Salway (2001) stiller det seg annerledes. Casen brukes for å demonstrere hvordan det teoretiske perspektivet hun benytter seg av tilbyr andre og, ifølge artikkelforfatteren, mer egnede virkemidler for å analysere sykdomsforståelser, enn de som tradisjonelt anvendes innenfor kognitiv psykologi (Horton-Salway, 2001). Werner m.fl. (2004) sin tematisering av skam og sykdom er særlig relevant for denne oppgaven, ettersom tematikken kan tenkes å gjøres seg gjeldende blant behandlerne. Horton-Salway (2001) tilbyr analytiske grep som kan drøftes opp mot de metodiske valgene denne studien har tatt utgangspunkt i.

#### **2.4 Allmennlegers forståelser av uforklarte diagnoser**

Raine m.fl. (2004) har gjennomført en studie for å sammenligne fastlegers oppfatninger av CFS og irritabel tarmsyndrom (IBS). I tillegg har forskerne sett på hvilke konsekvenser slike oppfatninger kan tenkes å ha for hvilke behandlingsalternativer pasientene blir møtt med. Datainnsamlingen er basert på fokusgruppeintervjuer. Funnene tyder på at legene har en tendens til å forstå pasienter med CFS ut fra negative stereotypier. Forskernes tolkning er at dette henger sammen med at symptomene ikke kan lokaliseres presist på kroppen. I tillegg fremhever forskerne at lege og pasient noen ganger kan stå i konflikt med hverandre når det gjelder synet på hvilke årsaksforklaringer symptomene kan tenkes å ha. Dessuten forekommer det uenighet angående de mestringsstrategier som anses mest hensiktsmessige for pasienten (Raine m.fl., 2004). Slike uoverensstemmelser er ifølge studien med på å forklare hvorfor legene opplever pasientgruppen som ”vanskelig”. Studien ser også på hvilke behandlingstilbud pasienten blir møtt med, og finner at et fåtall av legene i studien ville vurdert å henvise pasienten til psykologisk behandling. Dette skyldes enten at legene ikke er fortrolige med denne typen intervensjoner, eller ser på dem som unødvendige. Dermed konkluderer Raine m.fl. (2004) med at allmennlegers fortolkning av pasientenes behov kan forhindre pasientene i å få tilbud om adekvate behandlingsalternativer. Lignende problemstillinger kan tenkes å gjøre seg gjeldende i mitt eget empiriske material.

Åsbring & Närvänen (2003) har intervjuet allmennleger om deres holdning til og forståelse av pasienter med CFS. Forskerne peker på en diskrepans mellom ideal og praksis når det gjelder legenes rolle overfor denne pasientgruppen. Et sentralt poeng er at det innenfor den

biomedisinske logikken går et tydelig skille mellom *disease* og *illness*, forstått henholdsvis som objektivt målbar og subjektivt opplevd sykdom. Legene er primært skolert i det første, og erfarer at de kommer til kort når pasientene krever svar på spørsmål om sine uspesifikke plager (Åsbring & Närvänen, 2003). Funnene i studien viser at legene vurderer subjektive helseplager som mindre alvorlige enn veletablerte diagnoser med mulighet for medisinsk behandling. Videre utledes det fra materialet noen kategorier som legene ser ut til å benytte når de blir bedt om å vurdere egenskaper ved pasientene. Kategoriene er konstruert av forskerne, som en fortolkning av informantenes forståelser. Eksempler er ”den ambisiøse”, ”den sykdomsfikserte” og ”den krevende”. Slike forståelser kan danne et mulig sammenligningsgrunnlag når funnene i denne oppgaven skal drøftes.

## **2.5 Oppsummering**

Forskningsfeltet som denne studien skriver seg inn, tematiserer både pasienter og behandleres forståelser av sykdom og helse. Jeg har vist eksempler på begge deler, til tross for at min innfallsvinkel tar utgangspunkt i helsearbeideres perspektiv. Allmennleger har generell, medisinsk kompetanse. Kvalitative studier som har undersøkt denne gruppens oppfatning av diffuse symptomer, finner blant annet at allmennleger kan oppleve pasientene som utfordrende og symptomene som mindre alvorlige. Bidraget i denne oppgaven er å stille noen av de samme spørsmålene til helsearbeidere som har spesialisert seg på å jobbe med kroniske pasienter, hvor fatigue er et vanlig symptom. Målet er således å undersøke hvordan ikke-medisinske vurderinger bidrar til å konstituere betingelsene for behandlingstilbudet.

### 3.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet presenteres det teoretiske rammeverket som anvendes i oppgaven. Helsesosiologiske perspektiver på sykdom, kropp og helse kombineres med et bestemt diskursanalytisk begrepsapparat, nemlig det som tilhører diskurspsykologien. Innenfor det diskursanalytiske feltet er teori og metode nært forbundet med hverandre (Jørgensen & Phillips, 2013). Jeg vier relativt god plass på å redegjøre for diskursanalytiske begreper som anses sentrale for oppgaven, ettersom begrepene har metodiske implikasjoner. Oppgavens vitenskapsteoretiske forankring er sosialkonstruksjonistisk. Jeg starter derfor med å greie ut om premissene for et slikt vitenskapsteoretisk ståsted. Videre vil jeg vise hvordan slike premisser bidrar til å forme sentrale, men generelle begreper innenfor det diskursanalytiske feltet. Deretter går jeg inn på det diskurspsykologiske rammeverket, som altså er tilnærmingen jeg har valgt å basere oppgavens analyse på. Jeg vektlegger særlig diskurspsykologiens forståelse av *interpretative repertoarer*, slik begrepet er beskrevet og praktisert av Potter & Wetherell (1987). Til slutt viser jeg hvordan medisinen som institusjon kan forstås innenfor et helsesosiologisk rammeverk. Hensikten er å vise hvordan medisinske diskurser er historisk situert og innleiret i kulturelle verdier.

### 3.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag

Sosialkonstruksjonistisk tenkning tar avstand fra det ontologiske utgangspunktet om at verden ligger tilgjengelig, upåvirket av vår bevissthet om den, og klar til å bli oppdaget som den *er* (Jørgensen & Phillips, 2013). Sosialkonstruksjonismen posisjonerer seg dermed grunnleggende forskjellig fra det positivistiske vitenskapsidealet innenfor de ”harde” naturvitenskapene, som fysikk og biologi. Burr (2015) peker på fire prinsipper som konstituerer det sosialkonstruksjonistiske ståstedet. For det første inntas en kritisk holdning til kunnskap som tas for gitt. Avhengig av objektet for undersøkelse kan det dreie seg om enten vitenskapelige eller hverdagslige (common-sensiske) kunnskapsformer. For det andre betraktes kunnskap som historisk og kulturelt spesifikk. Fremfor å forstå vitenskapelige innsikter som universelle, oppfattes all viten som muligjort av bestemte betingelser i en gitt historisk kontekst. For det tredje antas kunnskap å bli vedlikeholdt gjennom sosiale prosesser. Gjennom sosial samhandling reproduseres og forhandles kunnskap kontinuerlig. Dette er en del av menneskelig, hverdagslig praksis, og kan omtales som en måte å vedlikeholde virkeligheten på (Berger & Luckmann, 1966; Nordengen, 2011). For det fjerde betraktes

kunnskap som en betingelse for handling. Hvordan fenomener blir forstått, har konsekvenser for hvilke handlingsalternativer som er mulige innenfor en gitt sosial kontekst (Burr, 2015). Det er spesielt de to siste prinsippene som vektlegges i denne oppgaven, ettersom jeg oppfatter dem som særlig betydningsfulle for diskurspsykologien.

Å stille diagnoser er et håndverk praktisert av medisinere. Ut fra perspektivet som beskrevet over kan diagnoser betraktes som teoretiske konstruksjoner med særlig én sentral funksjon, nemlig at de gir mening til pasientens sykdom (Album & Westin, 2008). Å stille diagnose er en form for klassifisering av sykdom som oppnår gyldighet ved at aktører med autoritet til å stille dem enes om diagnosen (Nettleton, 2013). Utøvelse av håndverket får en rekke sosiale konsekvenser for pasienten. En av dem er å anerkjenne problemet som medisinsk og dermed legitimere sykerollen. Videre kan diagnosen utløse rettigheter til økonomisk støtte og behandling (Lian & Bondevik, 2013). Fatigue har ikke status som diagnose. Som uforklart symptom, og såkalt subjektiv helseplage, kan det diskursive perspektivet bidra til å kaste lys over hvordan språklige praksiser konstruerer forståelser av dette symptomet. *Hvordan* fatigue omtales kan, basert på dette teoretiske rammeverket, antas å få konsekvenser for hvordan behandlingstilbudet til pasientene utformes.

### **3.2 Anti-essensialisme**

Essensialisme er en ontologisk posisjon som går ut fra at ethvert objekt har en *essens*, det vil si en iboende kjerne av sannhet, uavhengig av dets relasjoner til andre objekter. Sosialkonstruksjonismen inntar et anti-essensialistisk standpunkt i det vitenskapsteoretiske landskapet (Burr, 2015). Forskning på menneskelig atferd ender ofte med å posisjonere seg på den ene eller den andre siden av dikotomien kultur–natur (Burr, 2015). Det innebærer at klassifiseringssystemene som danner utgangspunktet for menneskelig atferd, forklares som enten biologisk gitt eller kulturelt betinget. Ut fra et sosialkonstruksjonistisk ståsted betraktes begge posisjonene som reduksjonistiske. Årsaken til det er at både kulturelle og biologiske forklaringer på menneskelig atferd tar utgangspunkt i at meningskategorier for å klassifisere virkeligheten går forut for det språket som kan italesette dem. Sosialkonstruksjonismen inntar en mer radikal posisjon ved å forsøke å overskride dikotomien, og forkaster dermed betingelsene for biologiske eller kulturelle forklaringsmodeller (Burr, 2015). Fremfor å hevde at det er kulturelt eller biologisk definerte meningskategorier som uttrykkes gjennom språket, snur det sosialkonstruksjonistiske perspektivet en slik oppfatning på hodet. Språket gis

forrang og utgjør betingelsen for at meningskategorier overhodet kan eksistere. Fremfor å forstå språk og tenkning som to størrelser med gjensidig påvirkning på hverandre, defineres språket som forutsetning for tenkning. Dette står i motsetning til en oppfatning av språket som en kanal som menneskelig persepsjon ”lekker ut” fra. Gjennom språket konstrueres de kategoriseringssystemene som muliggjør vår evne til å dele inn erfaringer og tillegge dem mening (Burr, 2015).

### 3.3 Diskursbegrepet

Jeg vil i det følgende introdusere noen mer generelle begreper som på en overordnet måte kan sies å inngå i det diskursanalytiske rammeverket. Begrunnelsen for å vie slike begreper plass er at diskurspsykologien best kan forstås i lys av dem. Diskurspsykologien hviler på de samme vitenskapsteoretiske premissene som her presenteres. Hovedforskjellen er at diskurspsykologi, i motsetning til en del andre diskursive tilnærminger, benytter et begrepsapparat som er utformet for å analysere sosial samhandling mellom aktører i en gitt kontekst. Diskurspsykologi kan derfor betegnes som mikroorientert (Burr, 2015). I det følgende presenterer jeg diskursanalysens begreper slik de anvendes på et mer makroorientert nivå.

Det sentrale epistemologiske premisset innenfor diskursanalyse er at språket ikke bør forstås som en avspeiling av virkeligheten. Vår tilgang til verden er ikke direkte, men medieres gjennom språket (Neumann, 2010). Forholdet mellom språk og virkelighet er tilfeldig og betinget av den historiske og kulturelle konteksten det inngår i. Dette innebærer at måten vi snakker om fenomener i verden på, påvirker hvordan fenomenene fremtrer for oss (Neumann, 2010). Ulike diskursanalytiske tilnærminger har felles opphav i språkteori (Neumann, 2010). Semiotikken, også kalt tegnlære, bidrar til å forme diskursanalysens forståelse av språk og mening (Potter & Wetherell, 1987). Innenfor semiotikken skiller man mellom ”signifikat” og ”signifikant”. Signifikat refererer til en ting eller et fenomen i verden. Signifikant viser til det språklige uttrykket for fenomenet. Begrepet ”tegn” rommer begge de to elementene (Potter & Wetherell, 1987). Forholdet mellom signifikat og signifikant betraktes som vilkårlig. Dermed forstås forholdet mellom språk og virkelighet som arbitrært, altså tilfeldig (Potter & Wetherell, 1987; Neumann, 2010). Tegn får mening gjennom den relasjonen de står i til andre tegn, og defineres dermed ut fra hva de *ikke* er. Ordet ”tørr” gir for eksempel innhold til ordet ”våt” og motsatt. Kritikken har blitt rettet mot teorien for å fremstille relasjonen mellom tegn

som stabil og uforanderlig (Burr, 2015). Poststrukturalistisk teori, som forbindes med diskursanalyse, tar opp i seg de grunnleggende innsiktene som er skildret over. Fremfor å se relasjonene i språket som stabile størrelser, betones snarere det foranderlige ved de sammenhengene som til enhver tid er tilgjengelige i språket (Jørgensen & Phillips, 2013). Dette er av betydning for diskursbegrepet. En diskurs kan nemlig forstås som et meningssystem innenfor et sosialt felt, bygd opp av tegn som står i et gitt forhold til hverandre. Diskursens primære funksjon er dermed å ramme inn virkeligheten på en bestemt måte og begrense dens betydningsmuligheter (Jørgensen & Phillips, 2013).

Perspektivet innebærer ikke at en materiell og fysisk virkelighet avvises, slik kritikere av diskursanalyse har hevdet (Jørgensen & Phillips, 2013; Burr, 2015). Språket som benyttes for å omtale ulike fenomener bidrar imidlertid til å gi dem innhold og mening, dette gjelder også innenfor det medisinske feltet. Sykdom fører til en svekkelse av kroppens funksjoner. Konsekvensen av å tildele sykdommen et navn, eller med andre ord å stille diagnose, innebærer i dette perspektivet å gi sykdommen en bestemt mening (den kan være livstruende, kronisk eller ikke alvorlig). Sykdommer forklart med utgangspunkt i påviselige, biologiske avvik, oppfattes som ukontroversielle. Sykdommer som derimot ikke kan dokumenteres gjennom medisinske funn, utfordrer etablerte forventninger til hvilke kriterier som må fylles for å klassifisere avviket som sykdom. "Fatigue" kan innenfor dette rammeverket forstås som et tegn, hvor selve begrepet (signifikant) referer til en erfaring av å være sliten, utmattet og trøtt (signifikat), uten at det hjelper å hvile. Etersom det ikke er mulig å påvise fatigue gjennom blodprøver eller andre medisinske tester, kan forbindelsen mellom signifikant og signifikat sies å være utydelig. Tegnet fatigue står således åpen for fortolkning, og ulike meningssystemer kan tenkes å være aktuelle når det gjøres forsøk på å fikse tegnets betydning.

Michel Foucault slår fast følgende: "[Discourses are] practices that systematically form the object of which they speak" (Foucault, 1994 [1972]:49). Slike praksiser refererer til de strukturene som danner betingelsene for sosialt liv. Sannhetsbegrepet innenfor det diskursanalytiske feltet refererer ikke til en objektiv virkelighet uavhengig av menneskelig bevissthet. I stedet konkurrerer ulike diskurser om å fremme sannhetskrav som får status som gyldige (Jørgensen & Phillips, 2013). Det ligger dermed ingen Sannhet "bakenfor" diskursene. Den kunnskapen som til enhver tid regnes som gyldig oppfattes slik fordi den i en gitt, historisk kontekst har blitt akseptert som sann (Burr, 2015). Språket er ikke en fastlåst,

men en ustabil struktur, og muligheten for at en rådende diskurs kan fortrennes av andre diskurser, er alltid stede. Det diskursanalytiske perspektivet forutsetter derfor at våre måter å organisere virkeligheten på er kontingent, altså foranderlig (Jørgensen & Phillips, 2013).

Jeg vil videre skissere sentrale begreper innenfor det diskursanalytiske rammeverket som også har bidratt til å forme det diskurspsykologiske perspektivet. Diskursanalysen forutsetter et identitetsbegrep som skiller seg grunnleggende fra den utbredte, vestlige ideen om at subjektet er autonomt og avgrenset fra en ytre verden (Jørgensen & Phillips, 2013; Burr, 2015). Ifølge Edley (2001) er en slik oppfatning av identitetsbegrepet formet av tankegods fra opplysningstiden. Diskursanalysen betrakter i stedet identiteter som mer flytende, omskiftelige og fragmenterte enn identitetsbegrepet slik det defineres innenfor ”Opplysningsmyten” (Edley 2001:195). Identitet består med andre ord ikke av en iboende kjerne inni den enkelte. I stedet dannes identiteter diskursivt:

Selvet bruker ikke lenger språket til å uttrykke seg selv; det er snarere språket som taler gjennom personen. Det individuelle selv blir et medium for kulturen og dens språk (Kvale gjengitt i Jørgensen & Phillips, 2013:24 [min oversettelse]).

Diskursene former således subjektposisjoner som blir tilgjengelige for aktørene. Gjennom denne avvisningen av individets identitet som suverent og autonomt, karakteriseres subjektet i stedet som *desentrert* (Jørgensen & Phillips, 2013). Alle tilnæringer innenfor det diskursanalytiske feltet slutter seg til forståelsen av subjektet som innvevd i og formet av diskurser, med mulighet til å innta skiftende subjektposisjoner innenfor ulike sosiale felt (Neumann, 2010). Innenfor det biomedisinske feltet kan man ut fra dette tenke seg at diagnoser tilbyr bestemte subjektposisjoner til pasienten. Gjennom å definere sykdom som medisinsk avvik, blir den sykes status som pasient legitimert. I tilfeller hvor sykdom ikke entydig kan begrepsfestes innenfor medisinsk terminologi, kan den sykes subjektposisjon bli gjenstand for forhandling. Kanskje den syke ikke defineres som ”reelt” syk ut fra biologiske funn, men i stedet tildeles en subjektposisjon som hypokonder, psykiatrisk pasient eller simulant.

Diskursanalytiske, empiriske studier som befinner seg på et høyt abstraksjonsnivå kritiseres for å tilby så strukturtunge forklaringer på sosiale fenomener, at de forbindes med ”subjektets død” (Burr, 2015). En slik kritikk innebærer at aktørenes handlingsrom i liten, eller ingen, grad får plass i analysen. Diskurspsykologien forsøker å bøte på dette. Som jeg skal vise, er



hensikten innenfor dette perspektivet nettopp å tilby et begrepsapparat hvor det er aktørenes diskursive praksiser innenfor bestemte, sosial kontekster som løftes frem (Burr, 2015).

### 3.4 Diskurspsykologi og interpretative repertoarer

Diskurspsykologien skiller seg på vesentlige punkter fra makroorientert diskursanalyse slik det er gjennomgått ovenfor. Hovedforskjellen er at diskurspsykologien distanserer seg fra den strukturtunge tilnærmingen der diskurser forstås som abstrakte størrelser og ikke situerte, sosiale praksiser (Jørgensen & Phillips, 2013). Diskurspsykologien er fundert på de sosialkonstruksjonistiske prinsippene som skildret i det foregående. Perspektivet anvender, slik jeg forstår det, innsikter fra det diskursive feltet for å posisjonere seg i opposisjon til ”mainstream psychology” (Burr, 2015). Særlig er kritikken av kognitiv psykologi konstituerende for det diskurspsykologiske begrepsapparatet (Potter & Wetherell 1987; Jørgensen & Phillips 2010; Burr 2015). Jeg vil derfor gjennomgå forutsetningene som bidrar til å forme det diskurspsykologiske perspektivet. Slike forutsetninger kretser i hovedsak rundt grunnleggende spørsmål om forholdet mellom språk og tekning, samt forholdet mellom språk og handling (Burr, 2015).

Kognitive funksjoner som hukommelse, attribusjon og holdninger går ifølge diskurspsykologien ikke forut for språket. Fremfor å betraktes som iboende, mentale strukturer, formes disse funksjonene *gjennom* språket. Diskurspsykologien posisjonerer seg på denne måten mot ”mainstream”, kognitiv psykologi (Potter & Wetherell, 1987). Dermed er diskurspsykologien opptatt av å studere de performative sidene ved språk (Burr, 2015). Slik jeg forstår begrepet performativitet, sikter det til de virkningene ytringer og talehandlinger har i en sosial kontekst. *Hva* som ytres er altså ikke av analytisk interesse. I stedet rettes oppmerksomheten mot *hvordan* det ytres og hvilken effekt utsagnet har i en gitt, sosial kontekst (Burr, 2015). Dette skjer først og fremst gjennom å analysere språket slik det anvendes i dagligdagse situasjoner. Fordi diskurspsykologien er opptatt av sosial samhandling mellom aktører kan perspektivet sies å være mikroorientert. Det er aktørenes handlingsrom, slik det kommer til uttrykk i språket, som undersøkes (Burr, 2015; Edley, 2001). Diskurspsykologien har tatt opp i seg begrepet ”interpretativt repertoar” som et analytisk virkemiddel egnet til å fange opp slike diskursive praksiser på mikronivå (Potter & Wetherell, 1987).

Innenfor diskurspsykologien betraktes et interpretativt repertoar som en ressurs aktørene har tilgjengelig i språket. Slike språklige ressurser danner sammenhengende måter å omtale begivenheter og fenomener i verden på (Edley, 2001). Interpretative repertoarer kan sies å utgjøre et nettverk av språklige byggesteiner, det vil si lingvistiske bestanddeler som kan settes sammen på bestemte måter. Dermed er definisjonen på interpretativt repertoar overlappende med diskursbegrepet. Forskjellen er altså at diskursbegrepet kobles til analyser på et høyere abstraksjonsnivå (Edley, 2001). “The interpretative repertoire is basically a lexicon or register of terms and metaphors drawn upon to characterize and evaluate actions and events” (Potter & Wetherell, 1987:138).

Burr (2015) bruker en metafor for å klargjøre betydningen av interpretative repertoarer, og omtaler begrepet som en ”verktøykasse”. De språklige ”verktøyene” består av et sett metaforer, bilder, uttrykk og begreper. Når slike lingvistiske komponenter settes sammen, utgjør de til sammen klynger av ord og uttrykk som gir mening til det de skal beskrive i en gitt, sosial kontekst. Gjennom slike ordklynger konstruerer aktørene bestemte forståelser (“accounts”) av fenomenene som opptar dem (Burr, 2015). Diagnoser kan ut fra dette forstås som bestemt type fenomener. De lokaliseres i kroppen og fører til ulike former for fysiske begrensninger hos pasientene. Språklige verktøy innenfor det medisinske feltet bidrar til å meisle ut hvilken betydning diagnosen kan få for pasienten. Subjektive helseplager, som fatigue, lar seg ikke beskrive på en meningsfylt måte med den ”medisinske verktøykassen”. Det er derfor tenkelig at verktøykasser som hører til innenfor andre meningssystemer enn det medisinske tas i bruk for å konstruere forståelser av fatigue.

Diskurspsykologien er kritisk til forskningstradisjoner som søker helhetlige fortellinger og konsistens i menneskers utsagn (Potter & Wetherell, 1987). Språket betraktes som en form for sosial handling. Ethvert utsagn har en funksjon i en gitt, sosial sammenheng. Diskurspsykologiske studier leter derfor etter variasjon i språket. Tilsynelatende motsetningsfylte utsagn forstås ikke som fravær av konsistens. I stedet er analysens formål å undersøke hvilken effekt det aktuelle utsagnet har i den bestemte sammenhengen det uttales (Potter & Wetherell, 1987). Med effekt menes den virkningen et utsagn har. Det kan for eksempel dreie seg om å rette anklager, forsvare seg mot anklager eller fremheve særskilte egenskaper ved seg selv (Potter & Wetherell, 1987). Forståelsen av at språklige utsagn har effekter av denne typen, danner et rasjonale for å hevde at språket er handlingsorientert. Begrepet interpretative repertoarer kan forstås som en operasjonalisering av ambisjonen om å

vise de effektene utsagn har i den aktuelle situasjonen. Gjennom interpretative repertoarer tilbys forskeren en konkret strategi for å identifisere uttrykk som til sammen danner en ”katalog av utsagn”, tilgjengelig for aktører å anvende i dagligdagse samtaler eller forskningsintervjuer (Potter & Wetherell, 1987).

### **3.5 Vitenskap, kropp og rasjonalitet: den medisinske diskursen**

Et sentralt tema for sosiologifaget er institusjoners rolle i det moderne samfunnet. Begrepet institusjon forstås i bred forstand, både som fysisk infrastruktur og som et sett av etablerte praksiser (Neumann, 2010; Tjora, 2012). Det helsesosiologiske perspektivet retter oppmerksomhet mot institusjoner som har å gjøre med helse og sykdom, og især mot medisinen som institusjon. Ut fra hvordan institusjonsbegrepet her har blitt definert, innebærer dette at medisinen på den ene siden betraktes som infrastruktur materialisert i sykehus og klinikker, for å nevne noen eksempler. På den andre siden forstås medisin som bestemte praksiser, for eksempel prosedyrer for å undersøke en pasient og stille diagnose. Posisjonen som medisin faget har i det moderne samfunnet, og fremveksten av institusjonen slik den ser ut i dag, er gjort til gjenstand for omfattende analyser innenfor samfunnsfagene (Tjora, 2012; Lupton, 2013). Medisinske diskurser har blant annet blitt studert: ”Medisinen og de andre helsevitenskapene vil med sine faglige *diskurser* legitimere noen former for medisinsk makt og praksis, men ikke andre” (Tjora, 2012:19 [original utheving]). Hvilke praksiser det dreier seg om, har blant annet blitt undersøkt gjennom diskursanalytiske studier av den moderne klinikkens fremvekst (Lupton, 2013; Foucault, 1994 [1973]). Fra slutten av 1700-tallet har det ”medisinsk-vitenskapelige blikket” utviklet seg gjennom å betrakte kroppen ut fra dens anatomiske strukturer (Lupton, 2013:24). Den medisinske diskursen har, gjennom å undersøke kropper, fått autoritet til å definere normalitet og avvik, og gjennom denne praksisen virket som en makt i samfunnet (Lupton, 2013). Den vestlige medisinske diskursive forståelser av kroppen er fundert på dualismen mellom kropp og sinn. Kroppen betraktes som et ”åsted” for avvik, og gjennom vitenskapelige prinsipper legges kroppen under kontroll. I vestlige samfunn, hvor individets autonomi og frihet forstås som universelle prinsipper, utgjør sykdom en trussel mot slike verdier. Å være syk kan bety å miste kontroll over kroppen. Forventninger til medisinske bidrag er at den, basert på rasjonalitet og vitenskapelighet, kan gi muligheten til å gjenvinne kontroll over truende sykdom. Denne formen for kontroll er medisinske privilegium (Lupton, 2013).

## 4.0 Metode

### 4.1 Valg av metode

Formålet med denne studien er å belyse to forskningsspørsmål: *Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av fatigue?* og *Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av sin egen praksis?* Metodiske valg er ikke løsrevet fra den epistemologiske posisjonen forskeren velger å innta (Kvale & Brinkmann, 2009). Vitenskapelig kunnskap formes av måten den innhentes på. For å illustrere dette poenget skiller Kvale & Brinkmann (2009) mellom kunnskap forstått som *innhenting* og kunnskap forstått som *konstruksjon*. Den første kategorien antyder at objektet for viten kan ”sankes inn” av forskeren, og at dette objektet eksisterer i seg selv, uavhengig av forskeren. Den andre kategorien vektlegger forskerens aktive rolle i kunnskapsproduksjonen. Det diskursanalytiske perspektivet er klart forbundet med den siste varianten. Forskerens fortolkning av materialet inngår selv i diskursive praksiser (Neumann, 2010; Jørgensen & Phillips 2013).

I denne oppgaven var det intervju som pekte seg ut som den mest egnede metoden for å besvare forskningsspørsmålene. Jeg vurderte både individuelle intervjuer og fokusgruppeintervju. Min opprinnelige beslutning var fokusgruppeintervju, og valget baserte seg på flere hensyn. For det første regnet jeg dette som mest tidsbesparende (Wetherell & Potter, 1987). I beste fall kunne ett fokusgruppeintervju med rike og detaljerte beskrivelser gi tilstrekkelig data. For det andre antok jeg at flere sider av forskningsspørsmålene ville bli belyst dersom samtalen ga rom for diskusjon mellom deltakere. For det tredje mente jeg at forholdene ville ligge bedre til rette for å fange opp eventuelle uenigheter og divergerende synspunkter gjennom diskusjoner i en fokusgruppe, enn ved individuelle samtaler (Wetherell & Potter, 1987; Jørgensen & Phillips, 2013). Derfor var det et mål å sette sammen en gruppe av personer med ulik faglig bakgrunn. Jeg besluttet å gjennomføre ett fokusgruppeintervju og deretter vurdere behovet for å gjennomføre flere gruppeintervjuer eller individuelle intervjuer.

### 4.2 Forforståelse

Etter at jeg hadde valgt tema for oppgaven, jobbet jeg systematisk med å kartlegge egne forforståelser. Jeg hadde noen bestemte forventninger til hvilke holdninger og synspunkter jeg

kunne komme til å møte blant behandlerne. For å tydeliggjøre overfor meg selv hva disse forventningene besto i, førte jeg en prosjektlogg der jeg skrev ned mine egne tanker om temaet. Et slikt arbeidsdokument beskrives som nyttig for å ivareta fleksibilitet og refleksivitet i forskningsprosessen (Malterud, 2011). Ved å klargjøre hva jeg tenkte om temaet, ønsket jeg å skape distanse til mine egne antakelser og gjøre et forsøk på å utøve det som i litteraturen kalles ”bracketing” (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette innebærer å sette til side egne forestillinger om fenomenet som studeres, for at disse forestillingene ikke skal styre funnene. Innenfor det diskurspsykologiske perspektivet er det rimelig å stille spørsmål ved om ”bracketing” overhodet er mulig, all den tid forskeren inngår i diskursive praksiser, blant annet i intervjusituasjonen (Jørgensen & Phillips, 2013). Likevel mente jeg det var nødvendig å kartlegge egne oppfatninger av feltet jeg var på vei inn i. Loggen dokumenterer at jeg hadde forventninger som først og fremst var formet av min arbeidserfaring som idrettspedagog. Jeg trodde at behandlerne ville sette ord på frustrasjon og kanskje hjelpeløshet i møte med ”krevende” pasientgrupper. Dette er følelser jeg selv har hatt på min egen arbeidsplass. I tillegg hadde jeg forventninger basert på akademisk litteratur jeg har lest om relasjonen mellom behandler og pasient, utmattelse, fibromyalgi og andre beslektede emner. På bakgrunn av denne litteraturen forventet jeg at det skulle avtegne seg tydelige konfliktlinjer i det empiriske materialet. Konfliktlinjene jeg så for meg, var knyttet til uenighet om diagnosestatus og stridigheter på tvers av profesjonene. Dette kommer jeg tilbake til under avsnittet om gjennomføring av intervjuene.

### **4.3 Intervjuguide**

I forbindelse med forberedelser til intervjuguiden for fokusgruppeintervjuet, gjennomførte jeg et prøveintervju med tre kollegaer i god tid før datainnsamlingen. To av kollegaene er erfarne leger som har hatt flere pasienter med fatigue. Den tredje jobber som coach innenfor arbeidsrettet rehabilitering og har spesialisert seg på temaet utmattelse. Jeg ønsket å få innsikt i deres refleksjoner om symptomets status, kommunikasjon med pasientene og aktuelle behandlingsalternativer. Legene fortalte blant annet at de brukte mer tid på denne typen pasienter enn på ”vanlige” pasienter. Intervjuet var nyttig, først og fremst fordi det bekreftet at temaet var egnet for diskusjon.

Intervjuguiden til fokusgruppeintervjuet var semi-strukturert, og jeg organiserte spørsmålene tematisk ut fra diagnosestatus. Strukturen intervjuguiden følger, er inspirert av en annen

masteroppgave som også anlegger et diskursanalytisk perspektiv (Nordengen, 2011). De innledende spørsmålene ble formulert ut fra intensjonen om å fremskaffe adjektivrike beskrivelser av fatigue, fibromyalgi og leddgikt. Hensikten med å sette fatigue i sammenheng med de to revmatiske diagnosene var å få frem eventuelle forskjeller i måter å snakke om fatigue på. Antakelsen om at slike forskjeller kunne forekomme, henger sammen med de ulike måtene å forklare leddgikt og fibromyalgi på. Leddgikt kan påvises ved å måle betennelsesaktivitet i kroppen. Dette er imidlertid ikke tilfellet for fibromyalgi, som står medisinsk uforklart. Videre var jeg opptatt av å få behandlerne til å beskrive hvilke behandlingsmetoder de kunne tilby pasientene. Jeg stilte også spørsmål som hadde til hensikt å undersøke hvor diskursene ”kommer fra”, det vil si hvilke kunnskapsfelter behandlerne orienterer seg mot når de beskriver sin egen praksis.

Jeg gjorde lydopptak av fokusgruppeintervjuet, transkriberte det i sin helhet og leste gjennom teksten flere ganger. Til tross for at informantene hadde bidratt med fyldige beskrivelser og refleksjoner, satt jeg igjen med enda flere spørsmål. Materialet avfødte nye perspektiver, og jeg besluttet å gjøre et forsøk på å utdype temaene ytterligere gjennom individuelle intervjuer. Deltakerne i fokusgruppeintervjuet stilte seg positive til en ny runde med samtaler. Etter endt datainnsamling hadde jeg gjennomført ett fokusgruppeintervju og seks individuelle intervjuer.

Intervjuguiden jeg forberedte til de individuelle intervjuene, tok direkte utgangspunkt i spørsmålene som reiste seg i etterkant av fokusgruppeintervjuet. Jeg ønsket å få utdypet behandlernes beskrivelser av fatigue. Derfor både gjentok jeg og la til nye spørsmål om dette følgesymptomet. Det som dessuten i særlig grad fanget min nysgjerrighet, var behandlernes hyppige bruk av uttrykket ”den biopsykososiale modellen”. Det kan være verdt å merke seg at begrepet ”biopsykososial modell” er nevnt i intervjuguiden til fokusgruppeintervjuet. Jeg rakk imidlertid ikke å stille spørsmålet før behandlerne uoppfordret refererte til modellen. Begrepet begrepet fikk stor plass i den individuelle intervjuguiden. Etersom den biopsykososiale modellen fremsto som så sentral for behandlerne, mente jeg nemlig at det var nødvendig å utforske ytterligere de diskursive praksisene begrepet inngikk i. Jeg formulerte også forskjellige spørsmål til informantene basert på utsagn de hadde kommet med i fokusgruppeintervjuet. For eksempel ba jeg en informant om å gi enda mer detaljerte beskrivelser av innholdet i mestringsgruppene hun arrangerte for pasientene. På denne måten vokste materialet både i dybde og bredde, og forskningsspørsmålet ble påvirket av empirien.

Jeg utvidet problemstillingen slik at den ikke lenger utelukkende dreide seg om fatigue, men også om behandlernes forståelse av egen praksis.

#### **4.4 Rekruttering og utvalg**

Før jeg begynte på datainnsamlingen og fremdeles hadde planlagt ett fokusgruppeintervju, hadde jeg som mål å samle en gruppe informanter med bredest mulig faglig bakgrunn. Prosessen med å komme i kontakt med informanter startet via min hovedveileder. Gjennom hennes nettverk etablerte jeg dialog med personen som skulle bli min døråpner inn i miljøet. Jeg kontaktet vedkommende per e-post og forklarte mitt anliggende, hvorpå behandleren videresendte invitasjonen jeg hadde formulert, med informasjonsskriv og samtykkeerklæring, til sine kollegaer.

Informantgruppen består av en mann og syv kvinner. Alle har helsefaglig bakgrunn og representerer yrkesgruppene sosionom, ergoterapi, fysioterapi, sykepleie og psykologi. De fleste har jobbet ved den samme institusjonen i mer enn 15 år. Informantenes alder spenner fra midten av 30-årene til begynnelsen av 60-årene. Jeg vektla å etablere en tilfredsstillende størrelse på gruppen, fremfor å stille betingelser når det gjaldt deltakernes faglige forankring. Basert på metodelitteratur definerte jeg dette til minimum fire og maksimum ti deltakere (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Gruppesammensetningen er et resultat av strategisk tilgjengelighetsutvalg, basert på hvem som var villig til å stille opp på intervjuet (Malterud, 2011). Informantene tilhører som nevnt fem ulike yrkesgrupper. Ideelt sett mener jeg at det burde vært enda større bredde i sammensetningen av gruppen, for eksempel ved å inkludere en revmatolog og dermed innlemme en stemme fra det medisinske feltet. Utvalget drøftes nærmere i oppgavens diskusjonsdel.

#### **4.5 Presentasjon av institusjonen og gjennomføringen av intervjuene**

Ved institusjonen utredes og behandles pasienter som er henvist fra primærhelsetjenesten med mistanke om revmatisk sykdom. Institusjonen driftes via poliklinisk virksomhet og innleggelse. Når pasienten er diagnostisert igangsettes gjerne medikamentell behandling, og i tillegg anbefales ulike former for oppfølging, avhengig av pasientens behov. Pasientene får individuelle samtaler i starten av et behandlingsforløp, der hensikten er å kartlegge slike behov med mål om å tilrettelegge behandlingen på best mulig måte. Noen får tilbud om

spesialisert rehabilitering opp til to uker, korttidsopphold opp til en uke, eller ulike typer dagrehabilitering ved institusjonen. Dagrehabilitering strekker seg over en lengre periode, med samlinger ukentlig eller hver fjortende dag. Mestring av det å leve med kronisk sykdom er et sentralt tema i alle disse tilbudene. De ansatte har en tydelig avdelingstilhørighet, men samarbeider noen ganger på tvers av slike institusjonelle grenser. Alle behandlerne i denne studien jobber tverrfaglig i team.

Jeg gjennomførte ett fokusgruppeintervju med syv deltakere. Dette intervjuet varte i 60 minutter. I tillegg hadde jeg seks individuelle samtaler som varte mellom 30 og 50 minutter hver. Jeg bestemte meg imidlertid for å utelate to av intervjuene i analysen, først og fremst for å begrense dataomfanget. Intervjuene jeg valgte å ekskludere, ble begge utelatt fordi temaene de belyste, var godt dekket gjennom de øvrige intervjuene. Alle intervjuene ble gjennomført på arbeidsplassen til informantene. Dette var mest praktisk ettersom institusjonen ligger flere mil utenfor Oslo, hvor jeg holder til. Mitt første møte med informantene fant sted i midten av januar 2016, og det andre om lag tre uker senere. Fokusgruppeintervjuet foregikk ved at jeg startet med å introdusere temaet. Jeg understreket at deltakelsen var frivillig, og at behandlerne sto fritt til å trekke seg fra studien uten å oppgi grunn. De første minuttene av intervjuet holdt jeg meg nokså strengt til spørsmålene i intervjuguiden. Samtalen foregikk i svært liten grad som diskusjon. I stedet stilte jeg spørsmål, og så svarte de informantene som ønsket det, i tur og orden. Ofte bekreftet informantene hverandre og understreket det noen andre hadde sagt. Slik dannet jeg meg raskt et inntrykk av at det hersket stor grad av konsensus om behandlernes synspunkter. Etter hvert frigjorde jeg meg mer fra intervjuguiden og stilte i stedet oppfølgingsspørsmål basert på informantenes refleksjoner. Jeg var samtidig nøye med å sørge for at alle temaene i guiden ble berørt.

En ulempe med fokusgruppeintervju er at noen stemmer kan komme til å dominere, mens andre ikke slipper til (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Jeg opplevde at deltakelsen var jevnt høy under fokusgruppeintervjuet. Likevel var det en tendens til at noen tok ordet mer enn de andre. Jeg forsøkte å legge til rette for at flere skulle dele sine synspunkter ved å stille spørsmålet ”hva tenker dere andre om dette?” innimellom. I strid med mine forventninger forekom det i svært liten grad eksplisitt formulerte uenigheter under fokusgruppeintervjuet. Uenighet ble i noen grad satt ord på i de individuelle intervjuene. I flere av de individuelle intervjuene møtte jeg behandlerne for andre gang. Det er mitt inntrykk at informantene åpnet seg mer under fire øyne enn de hadde gjort i gruppen. Jeg opplevde at



informantenes meninger ble formulert sterkere under fire øyne. I gruppen var det en større tendens til diplomatiske og mer ”forsiktige” formuleringer.

Tabellen nedenfor gir en oversikt over deltakelsen til informantene. Kolonnene inneholder informasjon om deres faglige tilknytning. Videre viser tabellen hvilke informanter som bare deltok i fokusgruppeintervjuet, hvem som kun var med på ett individuelt intervju, og hvem som stilte opp på begge deler.

BEHANDLER	FAGLIG BAKGRUNN	FOKUSGRUPPE	INDIVIDUELT INTERVJU	INKLUDERT I ANALYSEN
Behandler 1	Fysioterapeut	Ja	Nei	
Behandler 2	Fysioterapeut	Ja	Ja	
Behandler 3	Ergoterapeut	Ja	Ja	
Behandler 4	Psykolog	Nei	Ja	
Behandler 5	Ergoterapeut	Ja	Ja	
Behandler 6	Sykepleier	Ja	Ja	Nei
Behandler 7	Sykepleier	Ja	Nei	
Behandler 8	Sosionom	Ja	Nei	
Behandler 9	Sykepleier	Nei	Ja	Nei

Tabell 1: Presentasjon av informanter og oversikt over hvem som deltok i de ulike intervjuene

#### 4.6 Systematisering av materialet

Etter å ha transkribert intervjuene begynte prosessen med å tolke de data jeg hadde samlet. Innenfor det diskursanalytiske feltet finnes ingen oppskriftsmessig anbefaling for hvordan analysen bør gripes an (Edley, 2001). Jørgensen & Phillips (2013) foreslår imidlertid at forskeren starter med å lete etter fremtredende temaer i materialet og videre plasserer fragmenter av teksten i overordnede kategorier utledet fra slike tema. Jeg valgte på denne bakgrunn å identifisere språklige kategorier i teksten som jeg så knyttet sammen og grupperte. Med ”språklige kategorier” sikter jeg til metaforer, språklige bilder, utsagn, ytringer og setninger. Språklige kategorier som så ut til å være overlappende, ble gruppert sammen. Jeg eksperimenterte med materialet i den forstand at jeg prøvde meg frem med forskjellige måter å kategorisere tekstbrokkene på. Beslutningen om å velge diskurspsykologi som perspektiv var resultatet av en prosess som innebar en ”runddans” mellom teori, metode og data (Wadel, C., Fuglestad & Wadel, C.C., 2014). Jeg undersøkte hvordan materialet ”snakket” med ulike begreper innenfor det diskursanalytiske rammeverket. Diskurspsykologiens begrep om ”interpretative repertoarer” pekte seg etter hvert ut som det mest egnede for å gi form til analysen. I denne oppgaven er det de performative sidene ved behandlernes språk som undersøkes. Intensjonen er ikke å komme ”bakenfor” deres utsagn og avsløre hva de *egentlig* mener. Snarere er studiens anliggende å identifisere ord og uttrykk informantene benytter for

å beskrive fatigue på den ene siden, og egen yrkespraksis på den andre siden. Tabellen nedenfor gir en oversikt over de interpretative repertoarene som er identifisert i materialet. Fremstillingen i neste kapittel er strukturert ut fra denne inndelingen. Det første forskningsspørsmålet knyttes til det første repertoaret. Det andre forskningsspørsmålet knyttes til de tre siste repertoarene:

REPERTOARER	ORDKLYNGER
Det biopsykososiale repertoaret	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kartlegging</li> <li>• Utredning</li> <li>• Kamp</li> <li>• Mestringstro</li> <li>• Livshistorier</li> <li>• Å strekke strikken</li> <li>• Supernormalisering</li> <li>• Livshistorier</li> </ul>
Forskningsrepertoaret	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forskning sier...</li> <li>• Veiledning</li> <li>• Informasjon</li> </ul>
Forståelsesrepertoaret	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møte pasientene der de er</li> <li>• Vi stryker dem ikke med hårene</li> <li>• Vi tror på plagene dine</li> </ul>
Endringsrepertoaret	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ta grep</li> <li>• Egeninnsats</li> <li>• Bevisstgjøring</li> <li>• Ta vare på helsa</li> <li>• Balanse i livet</li> </ul>

Tabell 2: Oversikt over de interpretative repertoarene som er identifisert i materialet

#### 4.7 Presentasjon av sitater i teksten

Jeg har ikke benyttet meg av et særskilt system for transkripsjon med retningslinjer for hvordan den transkriberte teksten skal struktureres. Jeg mener at dette valget kan forsvares med argumentet om at det er de retoriske virkemidlene informantene tar i bruk som er gjenstand for analyse. Detaljer som pauser og ”fyllord” har jeg ikke funnet nødvendig å ta i betraktning. I sitatene som presenteres i neste kapittel, har jeg enkelte steder forandret ordlyden for å gjøre teksten mer leservennlig, men uten å endre på meningsinnholdet i setningene.

Behandlerne fremstilles i teksten som ”behandler A-E”. Bokstavenes funksjon er å skille mellom behandlere i de passasjene som gjengir dialog. ”Behandler A” i ett sitat er dermed forskjellig fra ”Behandler A” i et annet sitat. Dette valget har jeg tatt for å ivareta behandlernes anonymitet. På denne måten er det ikke mulig å sette sitatene i sammenheng med behandlerne slik de er presentert i tabell 1. Valget om å anvende bokstaver i presentasjonen av funn er tatt for å tydeliggjøre dette. Det fremgår ikke nødvendigvis i teksten hvorvidt sitatet stammer fra fokusgruppeintervjuet eller et individuelt intervju. Unntakene forekommer der tekst fra fokusgruppeintervjuet er gjengitt som dialog med flere deltakere. Innenfor ett avsnitt, hvor sitater fra forskjellige behandlere gjengis isolert, tituleres behandlerne med ulike bokstaver. Et vesentlig, metodisk poeng innenfor diskursanalyse er at forskeren bidrar til kunnskapsproduksjonen i intervjusituasjonen. Måtene jeg har formulert spørsmålene på bør derfor, i den grad det er mulig, også inngå i analysen (Wetherell & Potter, 1987). På denne bakgrunn har jeg tatt med egne spørsmålsformuleringer i relasjon til sitatene der jeg finner det relevant. Noen av sitatene er gjengitt som relativt lange tekstpassasjer. Dette har jeg valgt å gjøre i tilfeller der det språklige samspillet mellom informantene tolkes som relevant for meningskonstruksjonen.

#### **4.8 Etiske hensyn**

Av hensynet til å bevare informantenes anonymitet har jeg valgt å ikke knytte informasjon om alder og yrke til sitatene som er valgt ut i presentasjonen av funnene. Jeg anser ikke slik informasjon som relevant for utsagnene. Behandlerne ga uttrykk for tanker og holdninger som tydet på at det hersket stor grad av konsensus om deres forståelse av fatigue og syn på egen behandlerpraksis. På denne bakgrunn mener jeg at det er av underordnet betydning hvem som har ytret de ulike utsagnene. Ytringene kan i stedet forstås som representative for en gruppe av behandlere med felles faglig ståsted. Det er selvsagt en mulighet for at behandlerne har fremstilt seg selv som mer samkjørt enn tilfellet er. Jeg mener likevel at dersom de har nedtonet eventuelle uenigheter, så vil ikke det forringe kvaliteten på materialet. Mitt anliggende er å granske behandlernes språklige praksiser innenfor den konteksten de ble praktisert – nemlig i forskjellige typer forskningsintervjuer.

Alle informantene i studien har signert samtykkeerklæring (se vedlegg III). Ved å signere erklæringen har informantene bekreftet at de deltar frivillig i studien, og fått informasjon om at de på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke seg uten å oppgi grunn. Videre har de blitt

orientert om at opplysninger om dem vil bli anonymisert. Studien er meldt til, og godkjent av, Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (se vedlegg IV).

I det neste kapittelet presenteres studiens funn. Oppbygningen av kapittelet er strukturert ut fra de to forskningsspørsmålene. Jeg starter med å gjennomgå funn som belyser forskningsspørsmål nummer 1: *Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av fatigue?* Den andre delen av kapittelet tar utgangspunkt i forskningsspørsmål nummer 2: *Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i helsepersonells forståelser av sin egen praksis?* Flere av funnene er egnet til å kaste lys over både forskningsspørsmål 1 og 2, men presenteres langs de analytiske skillelinjene som spørsmålene bidrar til å konstruere. I følgende fremstilling benyttes begrepene ”utmattelse”, ”trøtthet” og ”slitenhet” som synonymmer med fatigue. Det skyldes til en viss grad ønsket om språklig variasjon, men i tillegg gjenspeiler begrepene ordvalget til behandlerne. De skiller ikke konsekvent mellom betydningen av de ulike begrepene, selv om de påpeker at det er noen nyanseforskjeller.

## 5.0 Presentasjon av funn

### 5.1 Forståelser av fatigue: Det biopsykososiale repertoaret

Behandlerne nevner begrepet ”den biopsykososiale modellen” i fokusgruppeintervjuet. Begrepet gjentas ved flere anledninger av forskjellige behandlere, og hensikten tolkes dermed som uttrykk for at de har en faglig forankring i modellen. På denne bakgrunn har jeg identifisert *det biopsykososiale repertoaret* som en språklig ressurs behandlerne benytter for å konstruere forståelser av fatigue. I denne delen av kapittelet er presentasjonen strukturert med utgangspunkt i de tre komponentene som inngår i modellen. Det innebærer at jeg vil vise hvordan behandlernes språk knytter forståelser av fatigue til henholdsvis den biologiske, psykologiske og sosiale delen av modellen.

#### 5.1.1 Den biologiske komponenten: Kartlegging og utredning

Intervjuer: Som et oppfølgingsspørsmål, når det kommer nye pasienter, da er det mest fokus på medisiner og behandling, er det slik at fatiguen opptrer når man har levd med sykdommen en stund, eller..?

Behandler A: Nei, altså, jeg kan godt møte det spørsmålet i første samtalen jeg har, fordi det er et av de symptomene de har kjent på ganske lenge. Det med trøtthet. Vi bruker da mer begrepet trøtthet, og en form for utmattelse, og ikke akkurat fatigue. Jeg bruker sjelden det.

Behandler B: Så det kommer vel opp, det med fatigue, når pasienten beskriver sine symptomer. Og da synes jeg vi møter ganske mange som sier at de er veldig slitne, og at ikke det hjelper å hvile. De er like slitne etter de har hvilt. Så det er mange som sier det, og det som plager dem mest er smerte og den derre fatiguen, eller denne her slitenheten som de ikke helt greier å forklare og som er vanskelig å leve med, da.

Behandlerne forteller at de i samtaler med pasientene sjelden bruker ordet ”fatigue”. De foretrekker å benytte dagligdagse ord for å beskrive symptomet. Behandlerne anslår, ut fra sin egen erfaring, at omlag halvparten av leddgiktpasientene har fatigue som følgesymptom, og at nesten alle pasientene med fibromyalgi er plaget av det samme. Noen av pasientene ved institusjonen har levd en stund med kronisk sykdom, mens andre kommer til utredning og behandling for første gang. Blant pasientgruppene behandlerne møter opptrer ikke fatigue alene, men sammen med andre symptomer. Det kan være utfordrende å vurdere om fatigue er en konsekvens av andre symptomer, eller om utmattelse forekommer som et selvstendig fenomen. Smerte og trøtthet fremheves av behandlerne som de mest plagsomme symptomene

pasientene rapporterer. Behandlernes forståelse av forholdet mellom smerte og slitenhet har endret seg over tid, særlig når det gjelder leddgikt pasienter:

Intervjuer: Men kan fatigue være en konsekvens av behandlingen, eller tror dere ikke det?

Behandler A: Vet du, det synes vi vel, i hverdagen vår, er utrolig vanskelig å gi noen gode svar på. Fordi at det er så individuelt. Men det vi kanskje har sett, uten at det er så veldig godt dokumentert, det er at syntetiske legemidler kanskje har en større bivirkning i forhold til det med trøtthet. Men det jeg vet vi sa tidligere, når vi ikke visste så mye om fatigue som et eget begrep, da var det at det å ha smerte i seg sjøl gjør at du blir mer sliten. Og så er det det med å være sliten, hvor går grensa mellom å ha en mer.. for fatigue kan jo i sin ytterste konsekvens være en egen diagnose. Og en ser jo at når biologisk medisin gjør at smerten blir mindre og leddbetennelsen blir mindre, så har de likevel den der.. de har den utmattelsen sin. Vi sa før at det var knytta til det med smerte. Vi har sett at det er et mer komplekst bilde enn vi kanskje trodde i starten [bifall fra de andre].

Behandler B: Og derfor så tenker jeg at, altså i første omgang, så er jo dette med kartlegging kjempeviktig, ikke sant, i forhold til det her med fatigue, å få pasienten på banen selv til å fortelle hva er det de tror er det som gjør at de faktisk er så dårlig. En annen ting er jo at vi faktisk må ta den biologiske faktoren med i bildet, og det er kjempeviktig for pasienten at de blir godt utredet på at de faktisk ikke har kreftdiagnose. At de faktisk ikke har en høy sjukdomsaktivitet. Og kanskje kan det være vitaminmangel..

Behandler C: Stoffskifte.

Behandler A: Stoffskifte, det er så mange ting der som..

Behandler C: Depresjon..

(...)

Behandler D: Vi jobber jo mye etter det som kalles for den biopsykososiale forståelsesmodellen. Og det er jo det med å utrede både det fysiske, medisinske. Men så er det så mye annet som påvirker.

I dialogen vektlegger behandlerne en kompleksitet som innebærer at det er umulig å gi noen entydig årsaksforklaring på fatigue. Behandler A fremhever at kunnskapen om fatigue tidligere var mangelfull, og feilaktig ble oppfattet som en konsekvens av smerte. Medisinsk behandling virker effektivt på mange leddgikt pasienter i dag. Til tross for at smertene forsvinner forblir en del av pasientene utmattet. Behandlerne skiller i dag mellom smerte og

utmattelse. I motsetning til før omtales utmattelse nå med et eget begrep. Kompleksiteten som omgir fatigue synes ikke å ha blitt redusert med begrepets inntog, tvert i mot.

Behandler B påpeker at kartlegging av pasientene har høy prioritet. Kartlegging omtales som todelt: For det første skal pasientene ”på banen” og selv vurdere hva som kan være forklaringen på at de er så dårlig. For det andre bør pasientene utredes. Ordet ”faktisk” gjentas fire ganger i sitatet. Pasienten er *faktisk* så dårlig. Virkningen av ordet understreker at pasientene virkelig er dårlig, og at dette potensielt kan forklares objektivt, ut fra medisinske funn. Den dårlige tilstanden er reell. Dersom årsaken til dette kan dokumenteres objektivt, vil det gi pasienten en konkret diagnose å forholde seg til. I tillegg har ordet ”faktisk” den funksjonen at det fremhever medisinsens betydning. Fatigue i seg selv beskrives ikke nødvendigvis som forårsaket av biologiske faktorer. Overdreven trøtthet kan imidlertid være uttrykk for en underliggende sykdom som er alvorlig, for eksempel kreft. Det kan også dreie seg om mindre alvorlige diagnoser, eller trøtthet kan være et tegn på at den revmatiske sykdomsaktiviteten er høy. Depresjon nevnes dessuten som en mulig, underliggende årsaksforklaring. Å utrede pasienten for alvorlig sykdom betegnes som ”kjempeviktig”, og det kan bare gjøres gjennom medisinske undersøkelser.

Behandler D introduserer i sitatet ”den biopsykososiale modellen”. Hun understreker poengene til de andre behandlerne ved å vise til modellen. Ved hjelp av modellen kan et skille trekkes mellom det ”fysiske, medisinske” på den ene siden og ”mye annet som påvirker” på den andre siden. På denne måten kobler behandler D det ”fysiske, medisinske” til den biologiske komponenten i modellen. ”Mye annet” knyttes til psykologiske og sosiale faktorer som kan påvirke pasientenes helse negativt. Dersom medisinsk utredning ikke gir funn, mister den biologiske komponenten sin forklaringskraft. Den psykologiske og sosiale komponenten av modellen står igjen som et område hvor ”mye annet” kan tenkes å bidra til symptombildet.

### **5.1.2 Den psykologiske komponenten: Kamp, mestringstro og livshistorier**

På spørsmål om det finnes ulike former for fatigue, avviser behandleren i følgende sitat at det er tilfellet:

Intervjuer: Skiller du mellom mental og fysisk utmattelse?

Behandler A: Nei. Jeg gjør egentlig ikke det. Fordi jeg tenker at det går ikke an å skille helt. Hvis jeg kjenner noe i kroppen, så tenker jeg automatisk noe om det. Og det vil påvirke hvordan.. det går ikke an å *ikke* tenke noe om det jeg opplever. Og det jeg tenker påvirker hvordan jeg opplever det. Sånn at jeg er ikke så opptatt av å skille. For jeg tror ikke det er så nyttig heller.

Behandleren peker på at det ikke er relevant å skille mellom fysisk og mental utmattelse. I stedet beskrives en gjensidig påvirkning mellom tanker og kroppsforannelser. I sitatet antyder dermed behandleren at tanker både kan bidra til å forsterke og dempe det som kjennes i kroppen, i dette tilfellet opplevelsen av å være sliten. *Hvordan* man tenker om det som kjennes i kroppen, kan således ha en effekt på denne fornemmelsen. Behandlerne forklarer at de observerer noen forskjeller når det gjelder forekomst av fatigue i de to pasientgruppene som diskuteres. Deres erfaring tilsier at fatigue er mer vanlig blant pasienter med fibromyalgi enn blant pasienter med leddgikt:

Intervjuer: Opplever dere at fatigue er mer utbredt blant dem med fibromyalgi enn f.eks. dem med leddgikt?

Behandler A: Jeg tror det.

Behandler B: Ja.

Behandler C: Jeg tror det, men det bare tror jeg. For jeg syns, når vi har fibromyalgi-pasienter til undersøkelse og samtale på korttidsavdelingen, så syns jeg alle [pasientene] der sier noe om det. Men det er ikke alle leddgiktpasienter som sier noe om det. Så jeg har inntrykk av, min erfaring sier at det er flere med fibromyalgi. Som har den der slitenheten. Det er mange ting som kan gjøre det, men jeg tenker det som har blitt sagt med å kjenne på at en blir møtt, god tid, det er lov, kanskje må de kjempe mer og bruker veldig mye energi på det. Kontra det å få ei ordentlig godkjent diagnose og bli møtt med aktuell medisin.

Behandler D: Og jeg tenker og, dette her med at du mister litt den mestringstroa, kanskje, når du blir møtt med mistenksomhet og ikke på en måte blir hørt. Og jeg tror at det med mestringstro er kjempeviktig i forhold til det med fatigue. Det å faktisk ha troa på at dette skal jeg faktisk klare å få gjort noe med selv.

Behandler E: Og så har jeg inntrykk av at mange som får diagnosen fibromyalgi, de har kanskje strekt en strikk langt over for lang tid. Det er satt på spissen, så er det gjerne disse litt flinke damene som vil veldig mye og som kanskje er litt perfeksjonistiske, nå generaliserer jeg litt, da. Men det er.. jeg har møtt mange av dem som får diagnosen. Slik at de har kanskje veldig lite å gå på og kanskje vært inni en livsstil der de heller ikke har gitt seg de der.. puste ned i magen. De har liksom vært tøyd, strekt, overstrekt litt for lenge.



Behandlerne har altså en klar oppfatning av at fatigue er mer vanlig blant pasienter med fibromyalgi. Behandler C skiller mellom fibromyalgi og en "ordentlig godkjent diagnose", som for eksempel leddgikt. Det kontroversielle som hefter ved fibromyalgi gjør at mange pasienter må "kjempe" for å bli trodd. Gjennom kampmetaforen uttrykker behandleren hvordan pasientene på denne måten tappes ytterligere for energi. Behandlerne beskriver at flere pasienter med fibromyalgi opplever å ikke bli trodd i møte med helsevesenet. Dessuten føler mange seg stigmatisert av fastleger, familiemedlemmer og kollegaer. Denne sosiale dynamikken kan gå utover pasientenes *mestringstro*. Mestringstro er knyttet til den psykologiske komponenten i den biopsykososiale modellen. Mistenkeliggjøring fra omgivelsene henger sammen med den sosiale komponenten av modellen. Behandlerne peker dermed på et samspill mellom sosiale og psykologiske forhold slik de formes "ytre" sett, i pasientens omgivelser, og i en "indre" forstand, som handler om hvordan pasienten tenker om seg selv.

Behandler E peker i ovenstående sitat på det hun oppfatter som en tendens, nemlig at pasienter som får fibromyalgi har "strekt strikken". Å "strekke strikken" er en kjønnert handling, for det er «flinke damer» som kanskje er litt "perfeksjonistiske" som er typiske representanter for denne atferden. Dermed er det karaktertrekk ved kvinnene selv som kan være en risikofaktor for å pådra seg fatigue. "Å strekke strikken" er en metafor som både kan peke mot den psykologiske og sosiale komponenten av det biopsykososiale repertoaret. Å være perfeksjonistisk kan forstås som et personlighetstrekk, og dermed knytte an til den psykologiske komponenten. På den annen side er det å strekke strikken en handling som inngår i en sosial kontekst. Behandleren gir imidlertid ingen entydig referanse, verken til den psykologiske eller sosiale delen av modellen. Svaret til behandler E generer et nytt spørsmål:

Intervjuer: Jeg syns det er interessant at du sier det, for ett av spørsmålene mine var om dere kan si noe om.. altså, finnes det en "typisk" fatigue-pasient?

Behandler A: Jeg har, jeg driver med, akkurat nå driver jeg med ei gruppe; livsstyrketrening. Det er en veiledningsmetodikk vi bruker her. Og i den gruppa nå, så er det veldig mange vonde historier. Livshistorier. Det er vold i nære relasjoner, det er å ha blitt tråkket på, "du betyr ingenting", så.. ja, og levd med det da, fra du har vært lita jente. Og så bare, det er noe med at kroppen kanskje husker det hodet ikke vil huske lenger. Det.. syns jeg vi ser hos ganske mange.

Behandler B: Jeg og synes det er mye sterke livshistorier, vonde barndommer hos dem med fibromyalgi. Om det er typiske fatigue-pasienter, eller hva en skal si, det er i hvert fall flere av dem, syns jeg, blant dem med fibromyalgi.

Behandlerne nøler med å gi uttømmende forklaringer på fatigue. Likevel setter de ord på en observasjon om at det ser ut til å være noen fellestrekk blant ”typiske” fatigue-pasienter. Fatigue omtales som mer utbredt blant pasienter med fibromyalgi enn leddgikt. Dermed er det denne pasientgruppen som nevnes når spørsmålet om en ”typisk” fatigue-pasient stilles. Behandler A setter ”vonde livshistorier” i sammenheng med symptomene som kommer til uttrykk hos mange pasienter med fibromyalgi. Hun uttaler at ”kroppen kanskje husker det hodet ikke vil huske lenger”. Traumatiske opplevelser kan med andre ord fortrennes på et psykologisk nivå, men unnslipper ikke kroppen som ”husker”.

### **5.1.3 Den sosiale komponenten: Å ”strekke strikken” og supernormalisering**

Behandlerne forteller at pasientene med leddgikt og fibromyalgi oppgir smerte og slitenhet som de mest plagsomme symptomene. Blant leddgiktpasienter som har god effekt av medikamentell behandling kan utmattelse, som tidligere vist, vedvare og legge begrensninger på pasientene:

Intervjuer: Så det er mer slitenheten enn sykdommen i bunn som er den største begrensningen?

Behandler A: Ja, jeg synes mange beskriver det.

Behandler B: Samtidig, så tenker jeg at den utviklingen i revmatologien, før var det mye mer at folk ble uføretrygdet og kanskje ikke måtte forholde seg så mye til aktiviteter som dagens pasienter. For det er klart at da blir du mye mer konfrontert med hvis du har slitenhet enn om du går hjemme og kan hvile, ut fra egne behov i øyeblikket, ikke sant, så vil kanskje det her med slitenhet blir mer tydelig når du er mer aktiv i samfunnet. Og i deltakelse i arbeidsliv. Så hva som er hva inni det her, det er egentlig ganske utfordrende.

Intervjuer: Men når dere sier at revmatologien har endret seg, hvilke konsekvenser har det for dagens pasienter i forhold til hvordan det var før?

Behandler C: Det er mindre leddødeleggelse, altså, selve leddgikta får mindre fysiske konsekvenser enn tidligere fordi at medisin og behandling har blitt så mye bedre.

Intervjuer: Så det gjør at de er i stand til å jobbe i større grad enn før og dermed kanskje blir de også mer sliten?

Behandler B: Om de er mer slitne eller ikke er vanskelig å si, men at de merker slitenheten, for det å være på jobb, da kreves det jo, da skal du yte. Det er sånn jeg tenker i hvert fall, at den blir tydeligere, mer synlig, enn om du ikke er i jobb. Men jeg

tror ikke nødvendigvis det handler om at du er i jobb, altså. Men mer at det blir tydelig.

Også i denne tekstpassasjen fremgår det at slitenhet betraktes som innvevd i komplekse prosesser. Behandlerne setter slitenhet i sammenheng med deltakelse i arbeidslivet. Ut fra den biopsykososiale modellen kan arbeidslivet betraktes som en sosial komponent med relevans for sykdomsbildet. De medisinske endringene som behandlerne viser til dreier seg om at det innen revmatologien er utviklet effektive medisiner for behandling av leddgikt. Med økt funksjon forventes det at pasientene skal utnytte sin arbeidsevne. Samtidig peker behandler B på at det å stå i jobb har sin pris. Slitenheten kan bli mer *synlig*. Utsagnet er tvetydig, for det er uklart hvem slitenheten blir synlig for. Det kan være pasientene selv, eller omgivelsene, som for eksempel kollegaer.

Dialogen uttrykker derfor flere dilemmaer. For det første peker behandlerne på medisinske begrensninger. Medikamentene virker på den underliggende sykdommen leddgikt. Mindre leddødeleggelse forventes å føre til økt funksjon. I stedet oppstår andre former for begrensninger forårsaket av slitenhet. For det andre omtales slitenhetens uttrykksform som om den varierer i ulike sosiale rom. Innenfor den private sfære er det mulig å skjule tegnene på slitenheten, og ”hvile ut fra egne behov i øyeblikket”. Idet pasienten beveger seg inn i den offentlige sfære som yrkesaktiv, og må *yte*, kan hun ikke lenger dekke over sin slitenhet.

En del av behandlingstilbudet retter seg mot å styrke pasientenes arbeidsevne. For mange pasienter er det et uttalt mål å ikke falle utenfor arbeidslivet, eller vende tilbake til arbeidslivet dersom de har vært sykmeldt:

Intervjuer: Hva tenker du om sammenhengen mellom arbeid og helse?

Behandler B: Arbeid er jo i seg selv helsefremmende. Men jeg ser og dilemmaet med å være kollega. Jeg har hatt kollegaer som ikke har fungert, og jeg ser hva slags prøvelse det er, også for kollegaer. Så noen ganger møter jeg meg selv litt i døra på det, at jeg vil stimulere folk til å være i arbeid – selvsagt! – det er jo det som er politisk korrekt, på en måte.

Behandleren slår fast at arbeid er helsefremmende. Samtidig vurderes påstanden ut fra behandlerens egne erfaringer, som gir grunnlag for å problematisere utsagnet. I sitatet omtales holdningen om at arbeid er helsefremmende som ”politisk korrekt”. En slik betegnelse knytter denne holdningen til en offisiell strategi som forfektes av myndighetene. Vurderingen om at

pasienter bør stå i arbeid er normativ og begrunnes med at arbeid vil ha en gunstig påvirkning på pasientens helse. Utsagnet har status som sant. Behandleren erkjenner likevel at utsagnets gyldighet kan bli utfordret når hun vurderer det i lys av sine erfaringer på egen arbeidsplass. Dette dilemmaet fører til at hun noen ganger møter seg selv i døra. Likevel uttaler hun at hun *selvsagt* vil stimulere folk til å være i arbeid. I sitatet brytes en offisiell diskurs mot en situasjonell, erfaringsbasert diskurs hvor den første gis forrang. Denne vektingen av to motstridende ståsteder kan fortolkes i lys av konteksten utsagnet ytres i. På sin egen arbeidsplass, og som representant for en institusjon hvor mandatet også innebærer å øke pasientenes arbeidsevne, er dette ståstedet legitimt for behandleren.

Behandler A sier i følgende sitat at mange pasienter anstrenger seg på hjemmebane for å fremstå som mest mulig ”normal”, men at en slik atferd kan få uheldige konsekvenser:

Behandler A: Og så er det kravet til normalisering, og de som er syke har ofte et supernormaliseringsbegrep. At du vil i hvert fall ikke at ungene dine skal merke at du er syk. Du vil i hvert fall ikke at ektefellen din skal merke at du er syk. Og så strekker du deg kanskje lenger enn hva friske folk ville ha gjort i samme situasjon.

Intervjuer: Ja, ja.. så det er nesten som at de.. overkompenserer?

Behandler A: Ja. Så noen går i den fella. Ikke sant? At for at det ikke skal prege familien, så strekker du deg.. så. Men da får du kanskje en slitenhet som er naturlig, ikke sant? Mens fatigue er noe du ikke kan hvile deg fra. Så jeg tror at det kanskje er vanskelig å skille de her begrepene, altså, hva er fatigue og hva er slitenhet fordi at du strekker deg og forstrekker deg?

Behandler A peker her på at slitenhet kan være ”naturlig”, og en konsekvens av å ”strekke seg”. En slik form for naturlig slitenhet bidrar til å gjøre fatigue-begrepet enda mer tvetydig. For i situasjoner som beskrevet ovenfor antar behandleren at det er pasientens atferd som fører til økt slitenhet. Det er imidlertid en ”naturlig” slitenhet, som behandleren indirekte antyder at pasienten kunne unngått. Kravet til normalisering kan være et krav pasientene pålegger seg selv, eller et krav pasientene opplever at omgivelsene stiller. Med uttrykket ”supernormaliseringsbegrep” peker behandleren på at pasientene anstrenger seg i svært stor grad for å unngå at barn og ektefelle merker noe til sykdommen. Dynamikken i de sosiale relasjonene pasientene inngår i kan på denne måten ha en direkte påvirkning på pasientenes slitenhet.

## 5.2 Behandlernes forståelser av egen praksis

I denne delen av kapittelet skal jeg presentere de funnene som belyser oppgavens andre forskningsspørsmål: *Hvilke interpretative repertoarer er innvevd i behandlernes syn på sin egen praksis?* Jeg har identifisert tre interpretative repertoarer som behandlerne tar i bruk når de setter ord på egen yrkespraksis. Repertoarene har fått titler som ligger nært opp til behandlernes språkbruk. I det følgende vil jeg gjennomgå de tre repertoarene jeg har valgt å kalle forskningsrepertoaret, forståelsesrepertoaret og endringsrepertoaret. Hvert repertoar kjennetegnes av et bestemt sett med metaforer og begreper, eller det jeg tidligere har omtalt som ”ordklynger”. De interpretative repertoarene blir ikke benyttet strengt atskilt fra hverandre i språket. Flere repertoarer kan utledes fra det samme sitatet. Inndelingen jeg her har foretatt er derfor et analytisk grep, og det vil for eksempel forekomme at endringsrepertoaret blir berørt under avsnittet om forskningsrepertoaret.

### 5.2.1 Forskningsrepertoaret: ”Forskning sier..”

Behandlerne nevner ved en rekke anledninger at de holder seg faglig oppdatert ved å lese forskningsartikler, delta på seminarer utenfor institusjonen og ha interne, faglige diskusjoner. Den ene fysioterapeuten forteller i følgende sitat hvordan det er hennes oppgave å formidle kunnskap til pasientene om at trening er gunstig. Ulike former for trening er en del av behandlingstilbudet for pasienter som er på døgnopphold ved institusjonen.

Behandler A: Jeg som fysioterapeut informerer om fysisk aktivitet. En legger vekt på dette med trening og forskningen sier noe om hvor viktig trening er for å forebygge konsekvenser av sjukdom. Så skal jeg da forfekte at de skal trene i tillegg til å være på jobb når de er så slitne som de er, og det møter jeg ofte når jeg prater om dette med trening, komme deg ut – gå tur, opp på et visst nivå, dosering, så sier de ”skal jeg virkelig orke det i tillegg når jeg kommer hjem fra jobb om dagen”, sant? Da er det noe med å presisere hva forskningen sier om trening og fatigue. At hvis du trener riktig dosert over tid, så vil det for de aller fleste virke positivt i forhold til fatiguen. I hvert fall hvis det er dårlig kondisjon og slike ting som gjør at du har fatigue, da. Må sjølsagt får kartlagt hva som er.. hvor skoen trykker mest, sant.

I sitatet trekker behandleren på forskningsrepertoaret gjennom å vise til hva forskning sier om hvilken effekt trening kan ha på fatigue. Samtidig opplever hun skepsis i møte med pasientene. De stiller spørsmål ved om trening virkelig er noe de skal prioritere når de er så slitne. Ved å ytre ”*så skal jeg da forfekte at de skal trene*”, antyder behandleren et spenningsforhold mellom egen rolle som formidler av denne fagkunnskapen og pasientenes

erfaring av å være for sliten til å trene. Med formuleringen ”så skal jeg da” oppnår hun i språket en distanse til egen yrkesutøvelse. Her anerkjenner hun at pasientene kan føle seg så slitne at det virker uoverkommelig å trene. Mot slutten av sitatet velger hun likevel å forsvare den forskningsbaserte innsikten om at trening er bra. Hun gjentar hva forskningen sier, nemlig at trening *for de aller fleste* vil virke positivt på fatigue. *I hvert fall* hvis det er ”dårlig kondisjon og slike ting som gjør at du har fatigue, da”. Ut fra det som tidligere har blitt gjennomgått i dette kapittelet, sier behandlerne i andre sammenhenger at det er vanskelig å vite hva fatigue er forårsaket av. Kompleksiteten som preger forståelsen av fatigue i andre utsagn, ser ut til å være nedtonet her, og trening presenteres som gunstig for å motvirke fatigue. I andre sammenhenger blir aktivitet, på hjemmebane eller jobb, presentert som en måte slitenheten kan bli mer synlig på. Trening beskrives imidlertid ikke i dette sitatet som en form for aktivitet som kan bidra til å øke grad av slitenhet. Det inngår som en del av behandlerens praksis å forvalte og videreformidle kunnskapen som er vitenskapelig fundert.

Behandlerne forklarer at tilbudet til pasientene blant annet er basert på hva forskning sier om hvilke intervensjonsformer som har best effekt når det gjelder rehabilitering av kroniske pasienter. Metodene behandlerne anvender i behandlingen blir noen ganger møtt med skepsis av medisinske yrkesgrupper:

Behandler B: Men, altså her på huset, så har vi hatt litt... noen leger som har vært ganske... De blir litt forbanna over at vi jobber med fatigue og med aktivitetsprioritering. Og det er fordi at de tror vi stryker dem med hårene! At de ser for seg at når vi tar opp dette temaet, så er det fordi at folk skal få hvile, at de skal ta hensyn til seg selv, at de skal bruke mer tid på seg selv. For da hører vi at ”vi er sliten, vi og! Vi må jo jobbe. Vi jobber fulle dager, massevis å gjøre på jobben, jeg er sliten når jeg kommer hjem, jeg og!” Men det er en forskjell på den slitenheten en har vanligvis.

I sitatet peker behandlerne på hvordan en av metodene som anvendes i behandlingen blir nedvurdert av noen leger. Legene ”blir forbanna” over tilnærmingen helsearbeideren benytter. ”De tror vi stryker dem med hårene” er et uttrykk som sier flere ting på en og samme tid. For det første er metaforen sentral fordi den forekommer gjentatte ganger i intervjuene. Ulike behandlere bruker metaforen i forskjellige intervjuer. ”Å stryke med hårene” symboliserer en atferd som behandlerne distanserer seg fra. Atferden som begrepet knyttes til innebærer å behandle pasientene med ”for mye” empati og forståelse. Ved å ytre at ”de *tror* vi stryker dem med hårene” får utsagnet i denne konteksten en dobbel betydning. For det første avviser

behandleren anklagen som ligger i formuleringen. For det andre formidler hun legenes antakelse som en form for anklage. Hun forsvarer seg mot anklagen i samme vending som hun lanserer den. Behandleren gjengir videre hvilken respons legene har på at behandlerne jobber med fatigue. Legene kan si ”vi er sliten, vi og!”. Effekten av dette utsagnet er å avvise fatigue som en reell begrensning. Samtidig har utsagnet den funksjonen at det devaluerer behandlernes arbeid med fatigue. Ved å referere til egen erfaring fremfor et medisinsk begrepsapparat har legenes utsagn den virkning at fatigue stemples som medisinsk irrelevant. Behandleren avslutter sitatet med å si ”Men det er en forskjell på den slitenheten en har vanligvis”. Slitenheten ”en har vanligvis” er normal, i motsetning til den slitenheten pasienter med fatigue opplever. Effekten av legenes utsagn er imidlertid å plassere slitenhet innenfor rammene av det normale, og ikke som et avvik det er grunn til å ta alvorlig.

### **5.2.2 Forståelsesrepertoaret: Å møte pasientene der de er**

Det jeg har valgt å kalle forståelsesrepertoaret, kommer frem i behandlernes språkbruk. Begrepet har en dobbel betydning. På den ene siden dreier det seg om at behandlerne tydelig vil demonstrere overfor pasientene at de forstår dem og tror på sykdomsfortellingene deres. På den andre siden viser forståelsesrepertoaret til behandlernes innsats for å bidra til å gi pasientene en forståelse av eget sykdomsbilde og egen situasjon:

Behandler C: Som behandler i møte med en pasientgruppe som er kronisk, med veldig lite vanlige medikamentelle løsninger, lettvinde løsninger, kan du bli litt hjelpeløs og kjenne på avmakt og mismot. Etter hvert lærer du deg at det er mye du kan gjøre som behandler. Men det handler ikke om rent medisinske ting. Men å hjelpe pasienten til å få en forståelse av dette her. Du må gjøre slik og slik, du må passe på å dosere aktiviteten din, du må passe på å ivareta helsa di, du må passe på at du er i balanse i livet, og det er det veldig mange som sliter med å få til. Så jeg tenker at en doktor vil kanskje kjenne mer på den hjelpeløsheten, for han sitter kanskje ikke med de tiltakene som vi som jobber med rehabilitering kjenner til, da.

Behandleren i dette sitatet setter ord på egen praksis i relasjon til legenes profesjonsutøvelse. Den første setningen i sitatet setter virkemidlene behandlerne har tilgjengelige i sin praksis opp mot medisinske virkemidler, i form av medikamenter. Medikamenter betegnes som ”lettvinde løsninger”, og kontrasteres dermed implisitt mot behandlernes løsninger som er kompliserte og sammensatte. Ut fra slike forutsetninger kan man som behandler kjenne ”mismot” og ”hjelpeløshet”. ”Etter hvert lærer du deg at det er mye som behandler”, sier behandleren. I slutten av sitatet sammenligner hun egen yrkespraksis nok en gang med legens

virkemidler, og posisjonerer seg selv på en fordelaktig måte i forhold til legen. Det er doktoren som til syvende og sist er den hjelpeløse. Virkningen av tiltakene som behandleren kjenner til dreier seg om å ”hjelp pasienten til å få en forståelse av dette her”. Gjennom å peke på handlinger, formulert som påbud, forklarer behandleren hva teamet av helsearbeidere legger til rette for i møte med pasientene. ”Dosere aktivitet”, ”ivareta helsa” og ”balanse i livet” nevnes som tre områder pasienten bør lære å regulere selv. Den samme behandleren forteller hvordan helsearbeiderne bevisst går inn for å ha et felles ståsted i møte med pasientene:

Behandler C: Pasientene gir uttrykk for at de syns vi som jobber i teamet prater samme språket. Og det syns jeg er viktig, at pasientene opplever det, at her kommer de til og møter en slags grunnholdning i forhold til at du er viktig som pasient, vi tror på plagene dine. Men vi stryker deg ikke med hårene, vi utfordrer deg, for vi vil ha deg videre. Ha deg til å fungere i hverdagen din.

Behandleren definerer kollegiets posisjon som en ”grunnholdning”. Denne grunnholdningen kan forstås som et felles verdigrunnlag for behandlerne, men også som en praksis. ”Vi tror på plagene dine” er et utsagn som innebærer at behandleren tar et aktivt standpunkt om å tro på pasientenes plager, til tross for at de ikke kan måles medisinsk. Dette standpunktet får konsekvenser for hvilket tilbud pasientene blir møtt med. Valget om å tro på pasientenes plager gir behandleren bestemte handlingsalternativer i møte med pasientene. Formuleringen indikerer at hun kunne valgt å ikke tro på dem. Det er mange andre, jamfør tidligere sitater i kapittelets første del, i pasientenes omgivelser som ikke tror på pasientenes plager. Innenfor forståelsesrepertoaret konstrueres plagene som et fenomen det er grunn til å tro på. Dette valget kan også tenkes å være informert av det biopsykososiale repertoaret. Selv om plagene ikke kan bekreftes ”medisinsk, fysisk” kan de henge sammen med ”mye annet”.

Også i dette sitatet brukes metaforen ”vi stryker deg ikke med hårene”. Metaforens funksjon er å vise at selv om pasientene blir møtt med forståelse, er ikke dette behandlerens eneste virkemiddel. Sett i sammenheng med neste setning, vil «for mye» forståelse hindre pasienten i å komme videre. Forståelse er altså et tvetydig begrep. Forståelse er nødvendig for å ta pasienten på alvor, men forståelse alene er ikke tilstrekkelig i behandlingsøyemed. Pasientene må derfor balansere forståelse, på den ene siden, med å gi pasientene utfordring, på den andre siden. Gjennom å bli utfordret kan pasienten oppnå endring, som er et vesentlig mål med



behandlingen. I følgende tekstpassasje blir behandlerne bedt om å sammenligne egen praksis, slik den er nå, med slik de arbeidet før. De er enige om at det har skjedd store endringer:

Intervjuer: Men dere som har jobbet her så lenge, var det annerledes før?

Behandler A: Ja, da hadde vi mer undervisning, altså.

Behandler B: Vi var mer direkte rådgivere før. Da var det vi som hadde svarene, de skulle lære av oss. Satt litt på spissen, da.

Behandler C: De 10-12 årene jeg har vært her har det vært en enorm forandring.

Behandler D: Det gjelder alle diagnosene, det er helt klart.

(...)

Behandler C: Det handler mye om forskning og fagutvikling.

Behandler B: Og videreutdanning.

Behandler C: Og videreutdanning, men forskningen sier.. det er forsket en del både på fibromyalgi og ikke minst leddgikt, på våre intervensjoner som rehabiliteringspersonell, da, som sier at det som har effekt er å møte pasientene der de er og at ikke alle er like.

I dialogen tar behandlerne avstand fra rollen som rådgiver. Med rådgiver mener de en person som "har svarene", altså en type ekspert. "Å møte pasientene der de er", er et uttrykk som står sentralt i forståelsesrepertoaret. Ved å anerkjenne pasientenes forskjeller og ulike behov er målet for behandlerne nettopp å oppnå den effekten at pasientene føler seg forstått. Ståstedet om å møte pasientene der de er, legitimeres ut fra forskningsrepertoaret. Det er ifølge behandlerne vitenskapelig dokumentert at denne strategien er effektiv. I sitatet er derfor forståelsesrepertoaret og forskningsrepertoaret vevd sammen på en måte som bekrefter gyldigheten av begge repertoarer. Forskning legitimerer at denne bestemte tilnærmingen til pasientene er hensiktsmessig. Ved å hevde at de tilnærmer seg pasientene på denne måten, demonstrerer behandlerne at deres arbeid er forskningsbasert.

### **5.2.3 Endringsrepertoaret: Du må ta grepet selv**

Det tredje og siste repertoaret jeg vil gjennomgå er endringsrepertoaret. Repertoaret er bygget opp av språklige uttrykk og metaforer som samler seg rundt endringsbegrepet. Behandlingen er rettet inn mot å bidra til endring hos pasientene. Endringen kan finne sted forutsatt at

pasientene oppnår bevissthet omkring egne holdnings- og handlingsmønstre. Dette foregår til en viss grad gjennom individuelle samtaler med psykolog eller annet helsepersonell, men hovedsakelig gjennom gruppesamtaler. Tilnærminger som har til hensikt å fremme bevisstgjøring beskrives ikke som psykologisk terapi. Likevel refererer behandlernes vokabular til et ståsted hvor kognitive prosesser vektlegges som premiss for endring. Gjennom forskjellige teknikker er det behandlernes ambisjon å legge forholdene til rette for at pasientene setter ord på trekk ved egen atferd som kan og bør forandres.

Behandlingsteknikkene som beskrives stammer fra litt ulike faglige tradisjoner, men inneholder stor grad av overlappende forståelser. En tilnærming kan betegnes som kropporientert og er basert på veiledningsprogrammet som kalles livsstyrketrening. En annen tilnærming er kognitiv psykologi, som kan sies å ta utgangspunkt i tankeprosesser. Felles for disse behandlingsteknikkene er oppfatningen av at tanke, handling, følelser og kropp inngår i et komplisert nettverk av gjensidig påvirkning. Å bevisstgjøre pasientene på sammenhenger mellom for eksempel tanke og kroppsformennelser er et første steg på vei mot målet om endring:

Behandler A: Og det handler veldig mye om å få pasientene bevisst på forholdet mellom tanke, følelser og eventuelle reaksjoner i kroppen. Og det da, eventuelt, fører til endring. Men det er jo bevisstgjøring, bygge på at det du er deg bevisst kan du gjøre noe med, men det du ikke er bevisst, gjør noe med deg. Og at vi bruker kroppen som en meningsbærer og at kroppen er et subjekt. At en ser på *jeg* som subjekt i stedet for at kroppen din er "den kroppen". At jeg er meg i kroppen min.

Intervjuer: I stedet for å fremmedgjøre seg fra kroppen?

Behandler A: Ja, ja, ja.

Behandleren i sitatet over kobler kroppen til begrepet om bevisstgjøring. Forholdet mellom tanke og kropp løftes frem. At "jeg er meg i kroppen min" er et utsagn som har den effekten at det fremstiller kroppen som et "åsted" for endring, på linje med tankene. Sitatet refererer til dualismen mellom kropp og sinn, og formulerer et forsøk på å overskride dette skillet. Behandleren i sitatet under er mer opptatt av hvilke tanker pasienten har, og hvordan tankene kan være en vedlikeholdende faktor for sykdom:

Behandler B: Mange typer terapier har et sånt fokus på å *bli kvitt* det som vi ikke vil ha. Bli kvitt angsten eller bli kvitt smerten eller bli kvitt ditt og kvitt datt. I ACT [Acceptance and Commitment Therapy] så jobber vi mye mer med å ikke

nødvendigvis bli kvitt det som er vanskelig, fordi vi tenker at det kan være vanskelig å få det til, det kan være slik at ved å bli kvitt det som er vanskelig, så kan vi opprettholde det som er vanskelig.

De to sitatene over stammer fra to forskjellige intervjuer. Jeg har valgt å presentere dem i sammenheng her. Det er noen nyanseforskjeller i hvordan behandler A og B betoner *kropp* og *tanke* i relasjon til endring. Begge behandlere strukturerer sine ytringer ut fra endringsrepertoaret. Bevisstgjøring er fellesnevneren. I det første sitatet er målet å bli bevisst på forholdet mellom tanke, følelser og kropp. Behandleren ser ut til å vektlegge hvordan tanker og følelser fører til bestemte fornemmelser i kroppen. Påvirkningen går på denne måten en vei. I det andre sitatet antyder behandleren at det er en gjensidig påvirkning mellom tanke og kropp. Behandler B påpeker at pasientenes ønske om å «bli kvitt» det som er vanskelig kan virke mot sin hensikt. Behandlernes syn på forholdet mellom kropp, følelse, tanke og handling synes å være betinget av den biopsykososiale modellen. Dette inntrykket forsterkes gjennom følgende sitat:

Behandler A: Og det da å gå med en skam, å skjule en skam, skjule et overgrep.. Jeg ser for meg kroppen som et panser. Og hvem er det ikke som vil få vondt i musklene sine hvis du går og holder på dette hele tiden? Og det er jo slik som jeg opplever, det tror jeg alle opplever mer eller mindre gjennom livet – stress for meg, da kjenner jeg jo det i nakke- og skuldermuskulatur.

Blant pasienter med fibromyalgi knytter behandleren de fysiske symptomene til opplevelser som har påført pasientene skam. Det språklige bildet hun bruker på kroppen er et panser, som kan skjule skammen inni kroppen. Gjennom det retoriske spørsmålet ”hvem er det ikke som vil få vondt i musklene hvis du går og holder på dette hele tiden?” understreker hun det opplagte ved denne innsikten. Hun bruker egne erfaringer, nemlig at stress er utløsende faktor for muskulære smerter, for å styrke sin argumentasjon. Selv hun, som er frisk, kan oppleve fysiske symptomer på stress. Derfor er det ikke overraskende at personer som har opplevd langt større belastninger merker det som en reaksjon i kroppen. Behandleren fremhever betydningen av å erkjenne slike forhold, for at pasienten skal kunne oppnå endring og dermed bedring.

*Endring*, forstått som bevisstgjøring for å forandre egne holdnings- og handlingsmønstre, blir altså formulert som et sentralt mål med behandlingen. På spørsmål om hvordan pasientene forholder seg til en slik strategi, svarer behandlerne følgende:

Intervjuer: Men opplever dere pasientene som velvillig innstilt til å gjøre disse endringene selv, eller opplever dere at det er en motstand hos dem?

Behandler A: Både og.

Behandler B: De som kommer til en innleggelse med fokus på mestring, de fleste av dem har jo søkt seg hit selv, altså. De er motivert for å få hjelp, og aller helst så vil vi jo alle sammen bare ha hjelp til å få ordna og fiksa ting. Men når de er med på opplegget, så synes jeg mange snur og griper veldig mye av det de hører og erfarer her. Men det er klart at du, hele tiden, så møter du dem som er mer tilbakelent og passiv og som ikke kommer ut av sporet sitt.

Intervjuer: Og da er behandlingen mindre vellykket, eller...?

Behandler B: Det er vanskelig å si.

Behandler C: Det er ikke sikkert de er helt mottagelige for behandling der og da, for vi er jo på den biopsykososiale, og det handler litt om å møte pasienten der pasienten er. Så noen ganger så kan det handle mer om at du kanskje må så noe, en kime til noe som skal bli en forståelse etter hvert da. Og da må du kanskje mer inn på informasjonssiden, om hva er sykdommen, og hva er det lurt å gjøre, at du skaper litt basisforståelse som kanskje mange ikke har. Før du begynner å prate om tiltak og handling.

I utdraget over beskriver behandler B at pasientene er motivert. Samtidig bemerker hun deres allmenne ønske om å ”bare få fiksa og ordna ting”. Mange pasienter ”snur”. En slik omlegging av kurs tolkes her som at pasienten aksepterer premissene for behandling. Det siste sitatet viser at behandler C støtter det som blir sagt av behandler B. Behandler C refererer til den biopsykososiale modellen som argumentasjon på hvorfor det anses som viktig å møte pasientene der de er. Effekten av utsagnet hennes er å forklare hvorfor noen pasienter ikke nødvendigvis er klar for endring.

Å *stille krav* til pasientene er et uttrykk behandlerne nevner ved flere anledninger. Uttrykket er innvevd i endringsrepertoaret, ettersom det å stille krav anses som et nødvendig ledd i endringsprosessen. I det ene individuelle intervjuet får behandleren et spørsmål som har opphav nettopp i formuleringen om å stille krav, sett i sammenheng med utsagnet om «å være moden for endring»:

Intervjuer: For det er noe som jeg har tenkt, som et sånt oppsummerende ord, skikkelig dårlig norsk ord, altså, *empowerment*. Det er sånn som har klinget i bakhodet mitt gjennom alle disse samtalene selv om ingen har brukt ordet.

Behandler A: *Jeg har brukt det (...) De blir veiledet, og de blir utfordret, og må sette seg mål, og må gjøre konkrete ting. Sånn at rollen vår som behandler blir mye mer det der å dytte deg ut av komfortsonen, inn i det du tror på selv. Men du må tro på det selv, og du må ta grepet selv.*

Intervjuer: Fordi at, det har jeg tenkt på siden sist [refererer til fokusgruppeintervjuet]. På den ene siden ble det sagt at, ja, pasientene, ”vi stiller krav til dem”. På den andre siden, ”ja, det er ikke alle som er moden for endring”. Og de to harmonerer liksom ikke helt.. hvordan..?

Behandler A: Ja, og da kan man oppleve, når folk er i sånt opplegg, da, at noen vil reise hjem igjen, rett og slett. De sier at ”dette her, det..” Det vil de ikke være med på. Så da handler det veldig mye om hva slags informasjon en gir folk, sant, at den er skikkelig sånn at de skjønner hva de velger å bli med på. Og så er det noe med hva slags premisser du som veileder legger. Vi sier at alt det her, det gjør jeg fordi at erfaringa mi tilsier at hvis vi gjør det på denne måten, så oppnår du mest. Og det kan være at ikke alt dette passer for deg, men da er det ditt ansvar å si fra. Og hvis du kjenner at her går grensen din i forhold hva jeg nå utfordrer deg på, så må du sette grensa og si ”nei, det her er jeg ikke med på”. Og så kan du si, gjør folk det? Men det gjør de faktisk. Så..

I dialogen blir ordet ”empowerment” bragt på bane av intervjuer. Uttrykket lanseres som et forslag for å begrepsfeste hensikten med behandlingstilbudet. Behandleren bekrefter at ”empowerment” er en gyldig måte å forstå virksomheten på. Hun beskriver at veilederens rolle er å ”dytte deg ut av komfortsonen, inn i det du tror på selv”. Det kan fremstå som en selvmotsigelse at pasienten må dyttes inn i noe hun selv tror på. Pasienten må tro på *det* selv, og ”ta grepet selv”. Hva det er pasienten må tro på defineres ikke i sitatet, men en nærliggende tolkning er at det dreier seg om å tro på at hun kan få det bedre ved å endre på egne holdninger og/eller handlinger. I oppfølgingsspørsmålet får intervjuer assosiasjoner til to andre formuleringer, fra tidligere samtaler, som sett i sammenheng oppfattes som et paradoks. Å stille krav til pasienten er et sentralt uttrykk innenfor endringsrepertoaret, og betraktes som en forutsetning for at pasientene skal oppnå endring. Samtidig har behandlerne tidligere uttalt at ikke alle pasienter er moden for endring. Å ”ikke være moden for endring” er et utsagn som hører hjemme i forståelsesrepertoaret, ettersom det kan utledes av formuleringen om å ”møte pasientene der de er”. En pasient som ikke er moden for endring, kan heller ikke stilles krav til. Dersom pasienten må ”dyttes ut av komfortsonen”, er hun da moden for endring? Som respons på dette tilsynelatende paradokset forklarer behandleren at informasjonen til pasientene må være tydelig, slik at pasienten selv kan ta stilling til om behandlingstilbudet er relevant. Behandleren uttaler i sitatet ”vi sier at alt det her, det gjør jeg fordi at erfaringa mi tilsier at hvis vi gjør det på denne måten, så oppnår du mest”. Som tidligere vist gjennom

forståelsesrepertoaret, tar behandlerne avstand fra rollen som rådgiver. I stedet vektlegges å møte pasientene der de er. Gjennom formuleringen ”hvis vi gjør det på denne måten, så oppnår du mest” posisjonerer behandleren seg likevel som en ekspert. Effekten av utsagnet er at behandlerens erfaring tillegges større tyngde enn pasientens kunnskap.

### **5.3 Oppsummering**

I denne delen av kapitlet har jeg gjennomgått fire interpretative repertoarer som inngår i behandlernes språk. Gjennom det biopsykososiale repertoaret finner behandlerne et vokabular som bidrar til å konstruere deres forståelser av fatigue. Forsknings,- forståelses- og endringsrepertoaret utgjør språklige ressurser som behandlerne tar i bruk når egen praksis drøftes. Likevel er det ikke klart adskilte grenser mellom de fire repertoarene i behandlernes språk. De benyttes parallelt, både med den effekten at de kan forsterke hverandre og føre til selvmotsigelser i behandlernes utsagn. I neste kapittel brukes de fire repertoarene som utgangspunkt for å drøfte funnene opp mot tidligere forskning.

## 6.0 Diskusjon

### 6.1 Behandlernes forståelser av fatigue

I forrige kapittelet viste jeg hvordan behandlerne gjør direkte og indirekte koblinger til de ulike bestanddelene i den biopsykososiale modellen når de snakker om fatigue. Fatigue omtales som et symptom som det er vanskelig å forklare årsaken til. På den ene siden kan fatigue være et tegn på underliggende, alvorlig sykdom. På den andre siden kan fatigue henge sammen med at pasientene ”strekker seg” for å oppfylle kravet til ”supernormalisering”. Manglende mestringstro antas å kunne opprettholde følelsen av utmattelse. I det første tilfellet kan utmattelse forklares på bakgrunn av biologiske funn. I det andre tilfellet knyttes utmattelse til pasientens atferdsmønstre som er innvevd i sosiale relasjoner. Det er ikke enkelt for behandlerne å definere ”typiske fatigue-pasienter”, men det er en tendens at pasientgruppen består av kvinner med fibromyalgi som har vært utsatt for traumatiske livserfaringer. Det er således psykiske belastninger som setter avtrykk i kroppen i form av smerter og utmattelse, ettersom kroppen ”husker” de vonde opplevelsene.

Ordklyngen som konstituerer det biopsykososiale repertoaret består av distinkte referanser til henholdsvis biologiske, sosiale og psykologiske faktorer som kan tenkes å påvirke pasientens helse. Den biologiske komponenten tilhører det biomedisinske feltet. Når kartlegging ikke avdekker diagnoser som kreft eller stoffskifteproblemer, lar ikke forklaringen på utmattelsen seg gripe ut fra medisinsk terminologi. Dermed forskyves forklaringsmodellen over til psykologiske og sosiale prosesser som kan tenkes å påvirke pasientenes liv. Det synes å være utydelige grenser mellom den psykologiske og sosiale komponenten. Til sammen danner komponentene ”mye annet” som påvirker. Å definere fatigue handler om å identifisere ”unormal trøtthet”, først ved å slå fast *at* den er unormal. Dernest forsøkes den unormale trøttheten å knyttes til tilstander som kan forklares medisinsk. Medisinens fremste funksjon er nettopp å trekke grensen mellom hva som er normalt og unormalt. Når biologiske funn ikke kan koble utmattelse til underliggende, alvorlige sykdommer, blir det unormale ved fatigue definert ut fra en annen referanseramme, nemlig det psykologiske og sosiale. Skillet mellom hva som er naturlig og unaturlig, normalt og unormalt er betraktelig mer utfordrende å peke på når ikke de biologiske forklaringsmekanismene strekker til.

## 6.2 Behandlernes forståelser av egen praksis

Oppgavens funn tyder på at det er tre interpretative repertoarer som bidrar til å konstruere behandlernes forståelser av egen praksis. Disse er forsknings-, forståelses- og endringsrepertoaret. Det forskningsbaserte repertoaret er sammensatt av begreper som referer til vitenskapelige kunnskap. Behandlernes praksis er forankret i forskning på rehabilitering, fibromyalgi, leddgikt og fatigue. Behandlingstilbudet tar opp i seg innsikter fra forskningen, og får delvis sin struktur ut fra hva denne forskningen konkluderer med. Forståelsesrepertoaret har to funksjoner. For det første bruker behandlerne repertoaret til å innta en bestemt posisjon overfor pasientene ved å erklære at ”vi tror på plagene dine”. Samtidig brukes formuleringen ”vi stryker dem ikke med hårene” gjentatte ganger. Uttrykket innebærer at behandlerne, parallelt med å vise forståelse, utfordrer pasientene. Å ”møte pasientene der de er”, er et sentralt uttrykk i forståelsesrepertoaret. Det er informert av forskningsrepertoaret. Ifølge helsearbeiderne viser forskning at behandling som anerkjenner pasientenes individuelle behov er mest effektiv. For det andre innebærer behandlingstilbudet å hjelpe pasientene til å oppnå økt forståelse av eget sykdomsbilde. Det første kan betraktes som en forutsetning for det siste. Sagt med andre ord får behandlernes ståsted om å tro på pasientenes plager konsekvenser for utformingen av behandlingstilbudet. Nettverket av mulige ytringer som til sammen danner endringsrepertoaret, bidrar til å konstruere en forståelse av at pasientene bør endre egne holdnings- og handlingsmønstre for å oppnå forbedring av sin helse. Gjennom bevisstgjøring er målet å legge til rette for at pasientene kan ”ta grep”, legge ned ”egeninnsats”, ”ta vare på helsa” og oppnå ”balanse i livet”. De ulike repertoarene bidrar i noen av behandlernes utsagn til å forsterke hverandre, men andre ganger ser de ut til å danne motsetningsfylte forståelser.

Idealet om forskningsbasert praksis står sterkt hos behandlerne. Dette er eksemplifisert i materialet, blant annet ved å vise hvordan trening vektlegges som en del av behandlingen. Den antatte effekten av trening er basert på hva forskningen sier. I møte med pasienter kan det imidlertid være utfordrende for behandlerne å overbevise pasientene om gyldigheten av et slikt budskap, til tross for argumentet om at det er forskningsbasert. Videre omtaler behandlerne arbeid som helsefremmende, og et ”politisk korrekt” standpunkt. Likevel kan deltakelse i arbeidslivet få negative konsekvenser for den enkelte pasient, for eksempel ved at slitenheten blir mer synlig. Forskning sier, ifølge behandlerne, at intervensjoner som legger til rette for å møte pasientene der de er, har mest effekt. Pasientene bør utfordres til å ta grep for



å gjennomføre endring. Å ”være moden for endring” er en forutsetning for at behandlingen skal kunne foregå på slike premisser. Når pasienten ikke er moden for endring utfordres grunnlaget for behandlingen.

Eksemplene viser at vitenskapelig forankret kunnskap befinner seg på et abstraksjonsnivå som kan være utfordrende å overføre til en konkret behandlingskontekst. Hensynet til å involvere pasientene i eget behandlingsforløp, og dermed la dem innta rollen som eksperter på eget liv, stiller noen ganger behandlerne overfor et dilemma. Dersom pasientene ikke er villige til å integrere forskningsbasert kunnskap i forståelsen av egen sykdom, kan det være vanskelig for pasientene å oppnå den endringen behandlerne forsøker å legge til rette for. Dersom behandlerne argumenterer overfor pasientene om verdien av vitenskapelige innsikter, går de ut av veilederrollen og inn i rådgiverrollen. Dette står i motsetning til deres ideal om å ”møte pasientene der de er”.

#### **6.4 Dualismer i materialet: Normalitet og avvik, kropp og sinn**

Behandlerne tar med psykologiske og sosiale forhold i vurderingen av kronisk sykdom og fatigue. Dermed er målet å unngå det biomedisinske blikkets reduksjonistiske konsekvenser, det vil si å beskrive sykdom og uhelse utelukkende ut fra biologiske fakta. Samtidig forvalter behandlerne et ideal om vitenskapelighet som sammenfaller med prinsipper innenfor den biomedisinske diskursen. De to hensynene kommer til uttrykk som spenninger i behandlernes utsagn. Jeg vil hevde at det i materialet er mulig å peke på to begrepspar, og at begrepsparene utgjør noen akser som behandlernes diskusjoner følger. For det første er forholdet mellom kropp og sinn av betydning for hvordan behandlerne italesetter egen praksis. For det andre er skillet mellom normalitet og avvik et strukturerende element for behandlernes forståelser av fatigue. Jeg vil i det følgende se nærmere på hvilke implikasjoner dette kan ha, og drøfte begrepsparene i relasjon til tidligere forskning på forståelser av sykdom.

##### **6.4.1 Kropp og sinn**

I behandlernes vokabular omtales ”den biopsykososiale modellen” som om den har en klart avgrenset betydning, og at meningsinnholdet kan gi konkrete retningslinjer for behandlernes praksis. Modellen ble lansert på 1970-tallet (Falkum, 2008). Intensjonen var å utfordre biomedisinens hegemoni, og rette kritikk mot biomedisinens reduksjonistiske forståelse av

sykdom. Den biopsykososiale modellen representerer en alternativ konseptualisering av sykdom, hvor både biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre. Pasientens sykdom er et utfall av dette samspillet (Falkum, 2008). Kritikk som har blitt rettet mot den biopsykososiale forklaringsmodellen hevder imidlertid at dens perspektiv er overfladisk og at modellen mangler et substansielt fundament. Dette kan i så fall få uønskede konsekvenser: ”Faren er at den biopsykososiale modellen kun blir et honnørord som markerer at man er klar over at både biologiske, psykologiske og sosiale forhold påvirker helse og sykdom, men ikke stort mer enn det” (Falkum, 2008:255). Behandlerne i denne studien omtaler den biopsykososiale modellen som et strukturerende prinsipp for behandlingsopplegget. Fremfor å betrakte modellen som retningsgivende for behandlernes praksis, vil jeg hevde at behandlerne, gjennom diskursiv praksis, konstruerer modellen innenfor sin behandlerkontekst og gir den innhold ut fra egne erfaringer. Deres diskursive praksis er spesielt rettet mot den psykologiske og sosiale delen av modellen, ettersom det er på disse områdene at behandlingsopplegget har mest å tilby pasientene. Psykososiale forhold antas å ha en effekt på kroppen, selv om denne effekten ikke kan måles gjennom medisinske undersøkelser. Utmattelse og smerte sitter delvis i kroppen, men står ikke løsrevet fra tankevirksomhet og de sosiale relasjonene pasientene inngår i. Samspillet mellom kropp og sinn tematiseres av behandlerne, både som mulig opprettholdende faktor for utmattelse, men også som nøkkel til endring. Behandlerne som benytter forskjellige behandlingsmetoder, har litt ulik tilnærming til hvordan de oppfatter sammenhengen mellom tanker og kroppsforfølelser. Horton-Salway (2001) peker på at det innenfor kognitiv psykologi er vanlig å forstå forhold ved pasientens kognisjon som opprettholdende faktorer for sykdom. Dette gjenspeiles i oppgavens empiri, gjennom behandlernes beskrivelser av ønsket om å ”bli kvitt” som en potensielt forsterkende faktor for sykdom. Slik oppfattes pasientens sykdomsattribusjon som årsak til at sykdommen vedvarer.

#### **6.4.2 Normalitet og avvik**

Behandlerne forstår fatigue i lys av normalitet og avvik. Trøttheten pasientene rapporterer om, anses som unormal. Hva slags form for avvik det dreier seg om, er imidlertid gjenstand for forhandlinger. Det medisinske feltet har en særskilt posisjon når det gjelder å trekke grensen mellom normalt og unormalt. Ved å definere avviket gjennom medisinske undersøkelser, legitimeres avviket som rasjonelt (Lupton, 2013). Behandlerne beskriver at legene ved institusjonen noen ganger avviser at pasientenes slitenhet kan dreie seg om en annen type

erfaring enn den legene selv har med trøtthet etter en lang arbeidsdag. Dermed anerkjennes ikke det unormale ved pasientenes trøtthet som medisinsk gyldig. Til tross for at det her er snakk om revmatologer og ikke allmennleger, kan holdningen behandlerne tillegger legene sammenlignes med allmennlegers holdning, slik de fremstilles hos Raine m.fl. (2004) og Åsbring & Närvänen (2003). Det er en tendens til at leger vurderer subjektive helseplager som mindre alvorlige enn veletablerte diagnoser med mulighet for medisinsk behandling (Åsbring & Närvänen, 2003). Dette kan få konsekvenser for pasientenes behandlingstilbud (Raine m.fl. 2004). Behandlerne i denne oppgaven hevder at deres medisinske kollegaer ikke oppfatter fatigue som særlig alvorlig. Legene markerer dette ved å peke på at pasientenes utmattelse ikke er vesensforskjellig fra egen trøtthet. I forlengelsen av dette devaluerer legene behandlernes metoder for å jobbe med fatigue.

Behandlerne fremhever imidlertid at det er en vesensforskjell mellom den slitenheten legene sikter til hos seg selv, og den slitenheten pasientene opplever. Blant pasienter med fibromyalgi, hvor forekomsten av fatigue er særlig høy, knyttes utmattelse og øvrige fysiske symptomer, som smerte, til høy psykisk belastning over tid. Skam beskrives som en felles erfaring blant mange pasienter med fibromyalgi, og dermed får sykdommen moralske konnotasjoner. Werner m.fl. (2004) tematiserer moralske aspekter ved uforklart sykdom. Gjennom diskursive praksiser er det pasientene selv som ivaretar sin verdighet. Slik ønsker de å fremstå som moralske individer med reelle, somatiske lidelser, og ikke svake kvinner som klager på innbilt sykdom (Werner m.fl., 2004). Funnene i denne oppgaven kan tyde på at behandlerne, gjennom sine måter å italesette fatigue på, gjør et lignende språklig arbeid for å fremstille pasientene som moralsk aktverdige. Legenes avvisning av at slitenheten kan forstås som unormal, fremstiller potensielt sett pasientene som late. Grunnlaget for å tilby behandling av fatigue, slik behandlerne gjør, stilles dermed i et tvilsomt lys. Behandlerne fremhever at pasientenes kropper skjuler vonde opplevelser og at pasientenes kropper bærer på skam. Effekten av dette kan være et forsøk på å frita pasientene fra den mistenkeliggjøring legenes kommentarer forårsaker. På denne måten er det mulig å hevde at behandlerne allierer seg med pasientene og inntar et forsvar for dem, mot det de oppfatter som legenes nedvurderende holdninger.

#### **6.4 Hva betyr oppgavens funn i et folkehelseperspektiv?**

Det er grunn til å stille spørsmål ved om behandlernes språklige praksis, som ivaretar pasientens moral, har en utilsiktet konsekvens. Bondevik & Lian (2013) viser hvordan den kulturelle konteksten utmattelse forstås innenfor, særlig kan fortelle noe om kulturelle forståelser av kjønn. Dette overordnede perspektivet kan tenkes å gjenfinnes på mikronivå, nærmere bestemt gjennom forhold jeg har pekt på i oppgavens empiri. Pasienter, spesielt gruppen som har fibromyalgi, ”strekker seg” i hverdagslivet for å skjule sykdom. Slike karaktertrekk forstås som typisk kvinnelig. Psykologiske og sosiale faktorer, som henger sammen med pasientenes holdninger og handlinger, kan være med på å forklare at utmattelse oppstår og opprettholdes. Det er grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt dette innebærer å forklare pasientenes problemer individuelt. Kronisk sykdom og subjektive helseplager kan forstås som et strukturelt problem. Konsekvenser på samfunnsnivå kan innebære tapt produktivitet og økte trygdeutgifter (Ihlebak m.fl., 2004). Utfordringen ser imidlertid ut til å kreve individuelle løsninger. Behandlerne vektlegger pasientenes selvråderett og autonomi. Pasienten antas å være den som sitter med nøkkelen til å løse sine egne problemer. Idealet er at pasientene skal tilpasse seg de kravene som samfunnets rammer stiller til deltakelse og fungering. Interessene behandlerne forvalter, er dermed ikke utelukkende pasientenes. Behandlernes mandat er å bidra til høyest mulig sysselsetting blant kroniske pasienter. I et folkehelseperspektiv kan studien forstås som et bidrag til å granske de beveggrunner som informerer behandleres praksis.

#### **6.5 Metodiske betraktninger: Validitet, pålitelighet og overførbarhet**

Som nevnt i metodekapittelet, kan kunnskapsproduksjon forstås som innhenting av kunnskap på den ene siden, og konstruksjon av kunnskap på den andre siden (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne oppgaven er basert på den siste forståelsen. Dette har implikasjoner for de metodiske begrepene validitet, pålitelighet og overførbarhet. Ifølge Kvale & Brinkmann (2009) er validitet innenfor kvalitativ forskning ikke avgrenset til et spørsmål om tekniske forhold. I stedet er validitet knyttet til epistemologiske spørsmål som henger sammen med forskningsintervjuet som arena for kunnskapsproduksjon. Validitet sier noe om forskningens troverdighet. Hvert ledd i forskningsprosessen forholder seg dermed til dette kravet (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). I denne studien er troverdigheten forsøkt ivaretatt ved å beskrive de vurderinger og valg som har blitt foretatt underveis, fra utforming av

forskningsspørsmål, til gjennomføring av intervjuer og analyse. Gjennom oppgavens gang har jeg forsøkt å tydeliggjøre hvilke vurderinger som ligger til grunn for metodiske, teoretiske og analytiske valg. Denne form for transparens er en forutsetning for å gi leseren mulighet til å vurdere tekstens validitet.

Utvalgsstørrelse henger sammen med studiens troverdighet. Wetherell & Potter (1987) argumenterer for å basere analysen på små utvalg, og hevder at større utvalg ikke nødvendigvis vil tilføre mer informasjon. Grunnen til dette er at diskursanalyse gransker de retoriske elementene i teksten fremfor å kvantifisere materialet gjennom å telle utsagn (Wetherell & Potter, 1987). Deltakerne i studien består av ikke-medisinsk helsepersonell. Dette har både fordeler og ulemper. Ifølge Malterud (2011) er det ønskelig at gruppen er homogen når målet er å vektlegge sammenfallende erfaringsgrunnlag. Dette var imidlertid ikke et ønske i mitt tilfelle. Jeg var interessert i å fange opp flest mulig nyanser i materialet. Det lyktes meg ikke i å inkludere medisinsk personell i studien. Dette anser jeg som en svakhet ved oppgaven, ettersom medisineres perspektiver kunne bidratt til et større perspektivmangfold i materialet.

I de individuelle intervjuene valgte jeg å intervjuere behandlerne ved den samme institusjonen om igjen. Dersom jeg hadde henvendt meg til en annen institusjon kan det tenkes at jeg ville fått enda større bredde i materialet. Hensynet til effektivitet gjorde at jeg ikke bestrebet meg på å få til dette. Det ville etter alt å dømme bli mer tidkrevende å kontakte en ny institusjon enn å benytte meg av de kontaktene jeg allerede hadde. Å kombinere fokusgruppeintervju med individuelle intervjuer kan betraktes som en form for metodetriangulering, som kan styrke studiens troverdighet (Malterud, 2011). Jeg kunne valgt å supplere trianguleringen med en dokumentanalyse. Aktuelle dokumenter ville vært faglitteratur informantene selv refererte til, institusjonens styringsdokumenter, og andre lignende tekster. På denne måten kunne jeg utforsket forholdet mellom behandlerens talehandlinger og andre tekster. Jeg valgte bort denne metodiske tilnærmingen fordi oppgavens omfang og tidsbegrensninger ikke tillot dette.

Et grunnleggende metodisk dilemma innenfor all sosialkonstruksjonistisk kunnskapsproduksjon omtales som refleksivitetsproblemet (Jørgensen & Phillips, 2013; Kvale & Brinkmann, 2009). Dersom all kunnskap er kontingent kan ikke forskerens sannhetskrav påberope seg større gyldighet enn andre sannhetskrav. Forskeren er ikke i stand til å stille seg på utsiden av diskursene. Hun inntar selv en subjektposisjon som bare er

tilgjengelig gjennom diskursive praksiser. For å overkomme dette problemet bør forskeren tydeliggjøre eget ståsted. Refleksivitet innebærer å anvende det diskursanalytiske perspektivet på egen forskningspraksis (Jørgensen & Phillips 2013). Forskeren bidrar selv til å produsere det materialet som analysen er basert på. Ved å forstå egen kunnskapsproduksjon som et diskursivt bidrag, erkjenner forskeren sin egen posisjonering i det diskursive feltet.

Gjennom prosessen med datainnsamlingen oppdaget jeg at min nærhet til stoffet var større enn jeg på forhånd hadde regnet med. På bakgrunn av mine egne erfaringer fra arbeidslivet fremsto mange av informantenes betraktninger og refleksjoner som gjenkjennelige for meg. Dette hadde sine klare fordeler, men kan også ha virket begrensende på datainnsamlingen. Fordelen med min intuitive forståelse av måten informantene beskrev sin arbeidshverdag på, gjorde at samtalen kunne flyte lett.

Den åpenbare ulempen med å ha nærhet til feltet er risikoen for blinde flekker. Med dette mener jeg risikoen for at utsagn og ytringer i materialet, som har betydning for behandlernes meningskonstruksjon, har blitt oversett. Det hendte at jeg, i stedet for å be om forklaring på noen av begrepene informantene brukte, nikket gjenkjennende. Dette forekom for eksempel da det under fokusgruppeintervjuet ble ytret at ”vi jobber etter en biopsykososial modell”. Min overfladiske kjennskap til modellen, gjorde at det umiddelbart ikke falt meg inn å be behandlerne utdype hva de ”egentlig” la i utsagnet. Gjennom de individuelle intervjuene fikk jeg i noen grad fulgt opp betydningsinnholdet i slike utsagn. Likevel regner jeg det som svært sannsynlig at det er flere ”selvfølgeligheter” jeg ikke har fått øye på. Dette skyldes at jeg opererer innenfor det samme diskursive feltet i min egen arbeidshverdag, og er stilt overfor lignende dilemmaer som profesjonell hjelper. Spørsmålene jeg stilte underveis i intervjuene utfordret i liten grad det informantene sa. Ved å anlegge en mer konfronterende stil, og pekt tydeligere på det jeg oppfattet som selvmotsigelser, kan det tenkes at behandlernes svar hadde vært preget av større uenigheter, og at det ville ført til mer diskusjon blant deltakerne i fokusgruppeintervjuet. Det er imidlertid vanskelig å vite om en slik intervjuerstil ville hatt ønsket effekt. En risiko er at informantene kunne kommet til å lukke seg mer. Min strategi var derfor helt bevisst å stille meg åpen, ukritisk og bekreftende til det behandlerne ytret.

Overførbarhet handler om hvorvidt funnene i en studie vil ha gyldighet innenfor andre kontekster enn de som er studert (Malterud, 2011). Det er mottakeren av en tekst som kan vurdere hvorvidt en studie gir et bidrag utover de lokale forhold den har tematisert. Jeg kan

således ikke slå fast hvorvidt studiens funn er overførbare til andre kontekster, eller ei. Ved å redegjøre så tydelig som mulig for de valgene som er tatt underveis i prosessen, er hensynet til validitet forsøkt ivaretatt. Forhåpentligvis vil det bidra til å vurdere oppgavens relevans i andre sammenhenger, for eksempel blant behandlere som arbeider med andre pasientgrupper enn de som her er tematisert.

## REFERANSELISTE

- Album, Dag og Westin, Steinar (2008) «Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students» i *Social Science and Medicine* Vol. 66:182-188
- Album, Dag (1996) *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus* Tano A.S.
- Anderssen, Jorid & Vik, Knut Teppan (2012) Markedet for personlig pleie: Helsesosiologisk relevant? I Tjora, Aksel (Red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling*. Gyldendal Akademisk
- Berge, T., Dehli, L. og Fjerstad, E. (2014) *Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag* Aschehoug
- Berger, Peter & Luckmann, Thomas (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge* New York: Doubleday
- Burr, Vivien (2013) *Social Constructionism* Routledge
- Edwards, Derek & Stokoe, Elizabeth H. (2004) «Discursive psychology, focus group interviews and participant's categories» i *British Journal of Developmental Psychology* 22:499-507
- Elstad, Jon Ivar (2012) Den grunnleggende årsaken til sosial ulikhet i helse. I Tjora, Aksel (Red.), *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 349-370). Gyldendal Akademisk
- Folkum, Erik (2008) ”Den biopsykososiale modellen. Bør den formuleres på nytt i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning?” i *Michael Quarterly. Det norske medisinske selskab* Hentet fra:  
[http://michaelquarterly.no/index.php?seks\\_id=72190&a=1](http://michaelquarterly.no/index.php?seks_id=72190&a=1)
- Folkehelseinstituttet (2010) ”Kroniske sykdommer er dagens store folkehelseutfordring” Hentet fra  
[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?Main\\_6157=6263:0:25,8306&Content\\_6499=6178:84153::0:6271:8::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?Main_6157=6263:0:25,8306&Content_6499=6178:84153::0:6271:8::0:0)
- Foucault, Michel (2010 [1972]) *The Archaeology of Knowledge* Vintage Books
- Foucault, Michel (1994 [1973]) *The Birth of the Clinic* Vintage Books
- Grape, H.E., Solbrække, K.N., Kirkevold, M. og Mengshoel, A.M (2014) «Staying Healthy From Fibromyalgia Is Ongoing Hard Work» i *Qualitative Health Research* 1-10
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld.nr. 47 2008-2009). Oslo: Departementenes servicesenter.



- Horton-Salway, Mary (2001) «Narrative Identities and the Management of Personal Accountability in Talk about ME: A Discursive Psychology Approach to Illness Narrative» i *Journal of Health Psychology* Vol 6 (2):247-259
- Ihlebak, C., Eriksen, H.R. og Ursin, H. (2004) «SHC - et måleinstrument for subjektive helseplager» i *Tidsskrift for norsk psykologforening* 41:385-387
- Jørgensen, Mariann Winther & Phillips, Louise (2013) *Diskursanalyse som teori og metode* Roskilde Universitetsforlag
- Kleinman, Arthur (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition* Basic Books
- Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2014) *Det kvalitative forskningsintervju* Gyldendal Akademisk
- Kunnskapssenteret (2011) *Biologiske legemidler i behandling av tidlig leddgikt (revmatoid artritt)* (Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 04-11. Helseøkonomisk oversikt) Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/biologiske-legemidler-i-behandling-av-tidlig-leddgikt-revmatoid-artritt?vis=sammendrag>
- Lian, Olaug (2007) *Når helse blir en vare. Medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten* Høyskoleforlaget
- Lian, Olaug og Bondevik, Hilde (2013) «Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner - før og nå» i *Sosiologisk Tidsskrift* 4 (21):329-352
- Loge, Jon Håvard (2008) «La oss slippe å bli mistrodd!» i *Tidsskrift for den norske Legeforening* Nr. 6 128:727 Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1668314> torsdag 27. august 2015
- Loge, Jon Håvard (2013): «Fatigue (trøtthetsfølelse) og depresjon» i (red.) Kiserud, Cecilie *Kreftoverlevere. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Gyldendal Akademisk
- Louati, Karine & Berenbaum, Francis (2015) «Fatigue in chronic inflammation - a link to pain pathways» i *Arthritis Research & Therapy* 17:254
- Lupton, Deborah (2013) *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body* SAGE Publications Ltd.
- Malterud, Kirsti (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* Universitetsforlaget
- Mengshoel, Anne Marit (2010) «Life Strain-Related Tiredness and Illness-Related Fatigue in Individuals With Ankylosing Spondylitis» i *Arthritis Care & Research* Vol. 62, No. 9 pp 1272-1277

- Mengshoel, Anne Marit, Norheim, Katrine B., Omdal, Roald (2014) «Primary Sjögren's Syndrome: Fatigue Is an Ever-Present, Fluctuating, and Uncontrollable Lack of Energy» i *Arthritis Care & Research* Vol. 66, No. 8 pp 1227-1232
- Nettleton, Sarah (2013) *The Sociology of Health and Illness*. Polity press
- Neumann, Iver B. (2010) *Mening, materialitet, makt. En innføring i diskursanalyse* Fagbokforlaget
- Nordengen, Kjetil (2011) (Masteroppgave) *Medisinering av uromomenter i den norske skolen? En sosiologisk diskursanalyse av læreres forståelser av ADHD* Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo
- Norsk Revmatikerforbund (2016) "Revmatiske diagnoser". Hentet fra <http://www.revmatiker.no/diagnoser> mandag 25.04. 2016
- Pertl, M.M., Quigley, J. & Hevey, D. (2015) «I'm not complaining because I'm alive Barriers to the emergence of a discourse of cancer-related fatigue» i *Psychology & Health* 29:2, 141-161
- Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret (1987) *Discourse and Social Psychology* SAGE
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., Black, N. (2004) «General practitioner's perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study» i *Primary care*
- Staff, Peer H. og Nordal, Hans M. (2012) *Når plager blir sykdom. Kognitiv behandling ved sammensatte lidelser* Cappelen Damm Høyskoleforlaget
- Tjora, Aksel (2012) Helsesosiologi som i forskningsfelt. I Tjora, Aksel (Red.), *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 15-37). Gyldendal Akademisk
- Travers, M. K. & Lawler, J. (2007) «Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome» i *Social Science and Medicine* 66 pp 315-326
- Wadel, Cato, Fuglestad, Otto L. & Wadel, Carl C. (2014) *Feltarbeid i egen kultur* Cappelen Damm akademiske
- Werner, Anne & Malterud, Kirsti (2003) «It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors» i *Social Science & Medicine* 57:1404-1419
- Werner, A., Isaksen L.W. og Malterud, K. (2004) «'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain» i *Social Science & Medicine* 59:1035-1045
- Wetherell, Margaret (red), Taylor, Stephanie & Yates, Simeon J. (2001) *Discourse as Data. A*

*Guide for Analysis* SAGE Publications Ltd.

Åsbring, Pia og Närvänen, Anna-Liisa (2003) «Ideal versus reality: physicians' perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia» i *Social Science & Medicine* 57:711-72

## VEDLEGG I – Intervjuguide fokusgruppe & individuelle intervjuer

### A) INTERVJUGUIDE DEL I

#### 1. INFO FRA MEG – 5 min.

- **Presisering:** Alle involverte vil bli anonymisert slik at uttalelser ikke vil kunne kobles til deltakerne.
- **Mål:** Hensikten med intervjuet er ikke å teste deltakernes kunnskap, men å få frem ulike synspunkter på fatigue knyttet til leddgikt og fibromyalgi. Det er med andre ord ikke et mål å komme frem til enighet!
- **Om gjennomføring:** Jeg stiller noen spørsmål, og de kan betraktes som initiativ til samtale. Ordet er sånn sett fritt. Jeg fungerer som en ordstyrer og bryter inn dersom jeg ønsker at noe blir utdypet, eller når jeg mener det er på tide å gå videre til neste spørsmål.
- **Intervjuets gang:** Først en liten introrunde. Så skal vi snakke litt om hva revmatisme og fatigue er. Jeg vil gjerne konkretisere ved å ta utgangspunkt i to diagnoser: leddgikt og fibromyalgi. Jeg er også interessert i å høre hva dere tenker om deres egen rolle som behandlere når dere møter pasienter som har revmatiske lidelser og i tillegg opplever fatigue.
- Spørsmål eller kommentarer før vi begynner?

#### 2. BIOGRAFISK INFO fra informantene – 5 min

- Litt om meg selv
- (Kjønn), alder, yrke
- Erfaring med revmatiske pasienter (som opplever fatigue, fakta om hvor lenge man har jobbet med denne gruppen, osv.)

### B) INTERVJUGUIDE DEL II

#### 1. Om revmatisme – kategorisering. Forsøke å få frem flest mulig beskrivende adjektiver.

- *Hvordan vil dere beskrive sykdommen leddgikt for noen som aldri har hørt om det?*
- *Hvor vanlig vil dere si at det er å få symptomer på fatigue når man har leddgikt?*
- *Hvordan følger dere opp leddgiktpasienter som har fatigue?*
  
- *Hvordan vil dere forklare fibromyalgi til noen som aldri har hørt om sykdommen?*
- *Hvor vanlig vil dere si at det er å få symptomer på fatigue når man har fibromyalgi?*
- *Hvilken type oppfølging tilbyr dere disse pasientene?*

#### 2. Om fatigue – kategorisering. Forsøke å få frem flest mulig beskrivende adjektiver.

- *Når jeg sier «fatigue», hva er det første dere tenker på da?*
- *Kan dere forsøke å beskrive «fatigue» uten å bruke akkurat den betegnelsen?*
- *Finnes det «typiske» fatiguepasienter? Hvordan er de?*
- *Hvor går grensen mellom «normal» slitenhet og fatigue?*
- *Hvordan slår man fast at noen er rammet av fatigue?*

#### 3. Behandling/håndtering av tilstanden

- *Når jeg har lest om utmattelse/fatigue og behandling av dette, får jeg inntrykk av at ulike former for hjelp til selvhjelp er den vanligste "behandlingsmetoden". Jeg har lest om en biopsykososial tilnærming som en sammensatt forklaringsmodell (for å anerkjenne kompleksitet) og om kognitiv terapi. Hvilke erfaringer har dere med slike tilnærminger?*

- *Hvordan betrakter dere deres egen rolle overfor pasientene? Hva kan dere bidra med?*
- *Hvordan opplever dere samarbeidet med pasientene når det gjelder denne problematikken?*
- *Hvilke råd gir dere når det gjelder å håndtere utmattelse?*

### 3. Utvikling

- *Er tretthet og fatigue mer utbredt nå enn før? Hvis ja, hva kan være forklaringer på dette?*
- *Hva kan forklaringen være på at flere kvinner enn menn blir rammet av fatigue? Stemmer det, ut fra deres egne erfaringer?*

### 4. Hvor kommer diskursene fra?

- *Hvis du ønsker å lære mer om fatigue, hvor henvender du deg da?*
- *Er dette kunnskap du presenterer for pasientene, eller er det for din egen del?*

## INTERVJUGUIDE FOR INDIVIDUELLE INTERVJUER

### FATIGUE

- Hva er det første du tenker på når jeg sier ordet ”fatigue”?
- Hvordan vil du forklare hva fatigue er uten å bruke det ordet?
- Hva er årsaken til at begrepet fatigue ikke brukes i møte med pasientene?
- Når ble det vanlig å ta dette begrepet i bruk? (ble sagt i fokusgruppeintervjuet noe om at ”før vi visste at fatigue var et eget begrep”)
- Hva er forskjellen på å ha fatigue og være utbrent?
- Hvordan skiller tretthet seg fra slitenhet?

### LEDDGIKT

- Smerte, sykdomsaktivitet og utmattelse

### FIBROMYALGI

- Det ble sagt under fokusgruppeintervjuet at det er særlig viktig å være bevisst på møtet med denne pasientgruppen. Hvilke hensyn legger dere vekt på?

### METODER I BEHANDLINGEN

- Behandlingsbegrepet dere bruker er ikke ”tradisjonelt”, i den forstand at pasientene kommer hit og ”blir fikset” med medisiner. Hva legger dere i behandling av denne gruppen?
- Til ergoterapeuten: Kan du fortelle om aktivitetsprioritering og livsstyrketrening? (kan du fortelle om en konkret gruppe du nylig har hatt?)
- Til psykologen: Hva slags type hjelp har pasientene behov for, i psykologisk sammenheng? Individuelt eller gruppe?
- Til fysioterapeuten: Hva sier forskningen om trening og fatigue? Hvordan formidler du dette til pasientene, hvordan ”få dem med på laget”?
- Til sykepleieren: Hva er ditt faglige bidrag, hvordan skiller det seg fra de andre?
- Det ble sagt på FGI at dere i større grad enn før stiller krav – hvordan og hvilke?

## **DEN BIOPSYKOSOSIALE MODELLEN**

- Hvordan vil du forklare innholdet i denne modellen?
- Hvordan har den påvirket din tilnærming til pasientene? Kan du beskrive den endringen som har skjedd?
- Når skjedde den?
- Hvordan gikk det til?
- Hvilke faktorer har gjort denne modellen populær?
- Hva er nyttig med den i forhold til tidligere tilnærminger?

## Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt

### *Helsepersonells forståelser av fatigue*

#### **Bakgrunn og formål**

Mange pasienter med revmatisme rapporterer at de har fatigue. Fatigue kan beskrives som en opplevelse av utmattelse/tretthet som ikke går over ved hvile. Årsakene til fatigue er uklare. Opplevelsen av fatigue er subjektiv og kan ikke påvises gjennom medisinske undersøkelser. Mange pasienter opplever å ikke bli tatt på alvor i møte med helsevesenet.

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om hvilke forståelser helsepersonell har av fatigue. Når opplevd sykdom ikke kan behandles med tradisjonelle medisinske virkemidler, hvilke hensyn og vurderinger tar helsepersonell i møte med pasientene?

Jeg ønsker å gjennomføre ett til to fokusgruppeintervjuer, og eventuelt individuelle intervjuer, med helsepersonell som jobber med revmatikere og har erfaring med pasienter som rapporterer om fatigue. Sammensetningen i gruppen bør ideelt sett bestå av personer med ulike yrkesbakgrunn slik at flest mulig perspektiver og synspunkter kan komme til overflaten. Gjennom gruppediskusjon er det ønskelig å få frem enigheter og uenigheter omkring fatigue. Dette kan være knyttet til måter fatigue forstås på, ulike erfaringer med behandlingsmetoder, samt hvordan man som behandler forholder seg til pasienten. Det vil være aktuelt å sette fatigue i sammenheng med ulike diagnoser som artrose, fibromyalgi og giktskykdommer.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse i studien innebærer å stille opp på fokusgruppeintervju og/eller å stille opp på individuelle interjvu. Dette vil ta omlag en klokke time. I en gruppe bestående av 4-8 personer, som alle har helsefaglig bakgrunn, er målet å diskutere ulike aspekter ved fatigue. Gruppeintervjuet vil bli ledet av undertegnede, men det er ønskelig at seansen i størst mulig grad tar form av en diskusjon blant deltakerne. Spørsmålene vil omhandle definisjon av fatigue, eventuelle utfordringer knyttet til å behandle pasienter med fatigue, hvilke råd man gir til pasienter og hvor man som behandler søker informasjon om utmattelse. Samtalen vil bli tatt opp på bånd, men alle deltakere blir anonymisert og det vil ikke være mulig å identifisere deltakerne ved publisering av materialet.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Lydopptakene vil bli transkribert til tekst av undertegnede, og lydfilen slettes da umiddelbart. Det skriftlige dokumentet som gjengir gruppeintervjuet vil oppbevares på NMBUs sikrede datanettverk. Personidentifiserende opplysninger oppbevares separat fra transkripsjonen av intervjuet.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan på et hvilket som helst tidspunkt trekke deg uten å oppgi grunn. Dersom du ønsker å delta, eller har spørsmål knyttet til studien, ta kontakt med Marte Knutsson (414 08 527/marte.knutsson@nmbu.no) eller hovedveileder Anne Marit Mengshoel (22 84 53 75/[anne.marit.mengshoel@medisin.uio.no](mailto:anne.marit.mengshoel@medisin.uio.no)).

Vennlig hilsen

Marte Knutsson, masterstudent i Folkehelsevitenskap ved NMBU.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har fått informasjon om studien og er villig til å delta:

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

**VEDLEGG IV – Godkjenning NSD**





Katinka Evensen

Institutt for landskapsplanlegging Norges miljø- og biovitenskapelige universitet

1430 ÅS

Vår dato: 09.11.2015

Vår ref: 44858 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>44858</i>	<i>Helsepersonells forståelser av fatigue - en diskursanalyse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Katinka Evensen</i>
<i>Student</i>	<i>Marte Knutsson</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 18.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marte Knutsson [marte.knutsson@nmbu.no](mailto:marte.knutsson@nmbu.no)



Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men det må påføres dato for anonymisering av datamaterialet (18.05.2016).

Det fremgår av meldeskjema at det vil behandles enkelte opplysninger om tredjeperson (pasienter). Helsepersonell som intervjues er bundet av taushetsplikt og det må innhentes samtykke fra den enkelte pasient i forkant dersom helsepersonell skal utlevere identifiserende opplysninger. Da det ikke er lagt opp til kontakt med tredjepersonene (pasienter) kan ikke intervjuer legge opp til at helsepersonell skal oppgi opplysninger om pasienter. Vi ber student om å gjøre oppmerksom på dette i forkant av intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Norges miljø- og biovitenskapelige universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Det oppgis i meldeskjema at personopplysninger skal publiseres. Dette harmonerer ikke med informasjonsskrivet til utvalget hvor det fremgår at personopplysningene som registreres i prosjektet skal behandles konfidensielt. Vi legger informasjonsskrivet til grunn for vår vurdering og forutsetter at ingen identifiserende opplysninger fremgår av den endelige oppgaven.

Forventet prosjektslutt er 18.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak



Norges miljø- og biovitenskapelig universitet  
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet  
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003  
NO-1432 Ås  
Norway