

Stress og støtte i pasient–behandler-forholdet ved kronisk revmatisk sykdom

Elin B. Strand og Arnstein Finset

Stress og støtte i pasient–behandler-forholdet ved kronisk revmatisk sykdom

Respekt og forståelse i forholdet til behandleren kan ha stor betydning for den kronisk syke pasient.

Positive affekt og optimisme gir grunnlag for selvhevdelse og aktiv mestring.

Undersøkelsen ble gjennomført mens forfatterne var ansatt på Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ved Diakonhjemmets sykehus, og vi takker kolleger og pasienter for samarbeidet.

Innledning

For pasienter med kroniske lidelser er forholdet til ens behandler viktig. Denne relasjonen kan være en kilde både til stress og til støtte, men betydningen av behandler–pasient-forholdet for sykdomsmestring er i liten grad utforsket. Vi gjennomførte derfor en fokusgruppestudie for å undersøke hvordan pasienter med kronisk revmatisk sykdom opplevde at forholdet til behandleren hadde hatt betydning for deres mestring av sykdommen – som en støtte, eventuelt også som en kilde til stress.

Stress, mestring og støtte

For forståelsen av stressbegrepet er det viktig å skille mellom stressor og stressreaksjon. Stressor er betegnelsen på den hendelsen som setter i gang selve stressreaksjonen, som igjen har en kognitiv, emosjonell og fysiologisk dimensjon (Lazarus, 1999). Negative, ukontrollerbare, tvetydige og viktige hendelser oppleves oftere som stressende enn positive, predikerbare, entydige og uvesentlige hendelser (Taylor, 1995). For pasienter med kronisk revmatisk sykdom kan sykdommen i seg selv bli en stressor. Pasientens fortolkning av hvorvidt en oppfatter stressoren som krevende, truende eller utfordrende, er en sentral mellomliggende variabel og utslagsgivende for om stressoren faktisk fører til en stressreaksjon (Lazarus, 1999). Stress er sterkt knyttet til negative følelser, og teorier om mestring har derfor vært opptatt av prosesser som bidrar til å redusere negative følelser. Lazarus (1999) gjør et skille mellom emosjonsfokustert og problemfokustert mestring. Han definerer *emosjonsorientert mestring* som tanker og handlinger en person bruker for å regulere det emosjonelle ubehaget. En viktig og motiverende faktor ved mestring av stress ser ut til å være det å gjenopprette eller bevare emosjonell likevekt. *Problemorientert mestring* innebærer å gjøre noe med problemene som skaper selve ubehaget. Veien til mer adekvat mestring kan også gå gjennom pasientens grad

av egen-mestring («self-mangement») som refererer til de aktiviteter personen selv foretar seg for å mestre sykdom og konsekvenser av den (Clark et al., 1991).

Sosial støtte virker inn på tilpasning til og mestring av stress (Cohen, Kessler & Underwood Gordon, 1997), så vel som på pasientens grad av egen-mestring ved kroniske sykdommer (Gallant, 2003). Støtte fra andre har også vist seg å ha betydning for sykdom, dødelighet og livskvalitet (Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000; House, Landis & Umberson, 1988). En klassisk definisjon på sosial støtte er i hvilken grad en persons grunnleggende sosiale behov dekkes gjennom interaksjon med andre (Kaplan, Cassel & Gore, 1977). Grunnleggende sosiale behov er knyttet til emosjoner, selvfølelse, tilhørighet, identitet og trygghet som enten møtes gjennom sosio-emosjonell eller instrumentell tilførsel. Støtte kan ha ulike funksjoner; enten en mer direkte effekt ved å forebygge stress eller en såkalt buffereffekt gjennom å lindre stressreaksjoner i belastende situasjoner (Cohen & Willis, 1985).

Revmatisk sykdom

Revmatisk sykdom er karakterisert av svingninger med utforsigbare oppblomstringer av leddsmerter og andre symptomer som feber, utmattelse og generell sykdomsfølelse. Årsaksforhold og sykdomsforløp ved revmatiske lidelser er sammensatt, og omfatter både immunologiske, genetiske, neuroendokrine, miljømessige og psykososiale faktorer. Hvordan disse faktorene interagerer med hverandre, er bare delvis avklart.

Grad av uforutsigbarhet kan være en sentral faktor ved stressreaksjonen (Zautra, Smith, Affleck & Tennen, 2001), kanskje særlig for personer som mangler sosial støtte (Thoits, 1985). Forskning på pasienter med leddgikt har vist at liten grad av sosial støtte er forbundet med større emosjonell frustrasjon etter uønskede hendelser (Affleck, Tennen, Urrows & Higgins, 1994).

For pasienter med revmatisk sykdom kan kvaliteten på mellommenneskelige relasjoner være en virksom faktor i forhold til stress og sykdomsrelaterte utfordringer (Zautra et al., 2001). Flere undersøkelser viser at sosial støtte kan ha både en buffereffekt og en direkte effekt også for pasienter med leddgikt i deres mestring av sykdommen (Thoits, 1995).

Mestring av kronisk leddgikt innebærer å bevare psykologisk likevekt på tross av smerter, fysiske begrensninger og usikkerheten knyttet til sykdommen. Sentralt står det å kunne be om hjelp ved behov, skaffe seg kunnskap om sykdom, behandling og offentlige tjenester, ta medisiner slik som foreskrevet, takle bivirkninger eller følge opp andre helsevaner ved å møte til regelmessige legekontroller og å opprettholde et tilstrekkelig fysisk og sosialt aktivitetsnivå.

Forhold til behandleren

Psykoterapiforskning viser at en viktig prediktor for endring er klientens opplevelse av relasjonen til terapeuten (Barber, Connolly, Crits-Christoph, Gladis & Sigueland, 2000; Orlinsky, Grawe & Parks, 1994). Det er nærliggende å tenke at dette også har betydning i andre typer pasient–behandler-forhold og ved annen behandling enn psykoterapi.

Kvaliteten på relasjonen til behandleren ser ut til å være den faktoren som har størst betydning i forhold til etterlevelse av medikamentelle anbefalinger hos pasienter med leddgikt

I en oversiktsartikkel om kommunikasjonens betydning for helserelaterte utfall konkluderes det med at god kommunikasjon mellom pasient og lege har positiv innflytelse ikke bare i forhold til emosjonell helse, men også på pasienters symptomreduksjon, funksjonelle og fysiologiske tilstand samt på smertekontroll (Stewart, 1995). Med god kommunikasjon menes det her legens interesse og forståelse for pasienten erfaringer, forventninger, følelser og oppfatninger.

Innenfor revmatologi er det forsket lite på betydningen av behandler–pasient-forholdet, kanskje med unntak av forskning om etterlevelse. Undersøkelser tyder på at etterlevelse av medikamentelle anbefalinger hos pasienter med leddgikt varierer fra 30 til 78 % (Brus, Van den Laar, Taal, Rasker & Wiegman, 1997; Taal, Rasker, Seydel & Wiegman, 1993; Viller et al., 1999). Etterlevelsen i forhold til fysiske treningsprogrammer og bruk av ergoterapeutiske hjelpemidler har vist seg å være enda lavere – rundt 20–30 % (Barlow, Cullen & Rowe, 1999; Taal et al., 1993). Kvaliteten på relasjonen til behandleren ser ut til å være den faktoren som har størst betydning i forhold til etterlevelse av medikamentelle anbefalinger hos pasienter med leddgikt (Feinberg, 1988; Viller et al., 1999).

En kvalitativ undersøkelse av pasienter med leddgikt og fibromyalgi utkrystalliserte to sentrale temaer ved stress og støtte i pasientenes forhold til sin lege: å bli sett og å bli trodd (Haugli, Strand, & Finset, 2004). At revmatologen har en spesiell posisjon, kom frem i en annen kvalitativ undersøkelse av pasienter med leddgikt. Her identifiserte forskerne faktorer som var sentrale i opplevelsen av kontroll med sykdomssymptomer, noe som antas å være et viktig aspekt av sykdomsmestring (Ryan, Hassell, Dawes & Kendall, 2003). Av de 40 intervjuede var det 37 som betraktet forholdet til revmatologen som en hovedfaktor. Det var tre dimensjoner som utpekte seg: å bli inkludert, at behandleren forholdt seg til følelser, og å få kunnskap fra en ekspert.

Problemstillinger

I denne studien var vi opptatt av pasient–behandler-forholdet innenfor revmatologi, noe som har vært lite belyst i forskning. Spørsmålet vi ønsker å utforske er: Hva opplever pasientene som støttende og eventuelt som kilder til stress i pasient–behandler-forholdet?

Metode

Vi gjennomførte en kvalitativ fokusgruppeundersøkelse ved en revmatologisk rehabiliteringsenhet. Pasientene kom fra hele landet og var henvist til enheten av revmatologer og allmennpraktikere for ytterligere utredning og rehabilitering.

Ved fokusgrupper blir informantene intervjuet i grupper om et bestemt tema. Vi gjennomførte fire slike intervjuer, og hver gruppe besto av mellom tre og fem inneliggende pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Hvert intervju tok rundt 90 minutter. En intervjuguide utviklet på forhånd ble brukt i alle intervjuene.

Informantene fikk forespørsel om å delta i prosjektet mens de var inneliggende på rehabiliteringsenheten. Av de forespurte pasientene var det 16 av 18 som sa ja til deltagelse og underskrev samtykkeerklæring. Informantene fikk på forhånd både muntlig og skriftlig informasjon om hva undersøkelsen gikk ut på og hvordan intervjuet ville foregå. De fikk vite at de kunne trekke seg når som helst i løpet av undersøkelsen, og at intervjuet ville bli tatt opp på bånd og nedskrevet for senere å bli presentert og publisert i anonymisert form. Studien er en pilotundersøkelse for et større forskningsprosjekt, og er finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering og godkjent av etisk komite.

Datainnsamling

Informantene ble bedt om å fortelle om behandlerforhold de hadde hatt i løpet av det siste året bortsett fra behandlerkontakter de hadde under oppholdet på rehabiliteringsenheten de nå var innlagt på.

Intervjuguiden hadde fem hovedspørsmål (se Tabell 1). To av dem gikk på opplevelsen av stress og støtte: (1) «Føler du at behandleren kan være til hjelp og støtte i å mestre sykdommen?» og (2) «Føler du at forholdet noen ganger kan gjøre det vanskeligere å mestre sykdommen?».

Informantene fikk i utgangspunktet svare etter tur på alle spørsmål. Etter hvert ble det diskusjon mellom dem, og de ble også bedt om å utdype og konkretisere erfaringer de nevnte. Informantene var aktive, og det var til tider høy temperatur i gruppene, avhengig av hvilket tema som ble berørt.

Tabell 1. Intervjuguide.

Spørsmål
1 Hvilke behandlere i helsevesenet har du vært i kontakt med det siste året?
2 Kan du si noe om hvordan du har opplevd dette forholdet?
3 Hva er viktigst for deg i forholdet til behandleren?
4 Føler du at behandleren kan være til hjelp og støtte i å mestre sykdommen?
5 Føler du at forholdet noen ganger kan gjøre det vanskeligere å mestre sykdommen?

Det var to intervjuere til stede ved hvert intervju; begge psykologer. Den ene stilte spørsmål og strukturerte samtalen gjennom oppsummeringer og klargjøringer, mens den andre hadde en observatørfunksjon. Intervjuerne var knyttet til rehabiliteringsenheten som behandlere og hadde derfor kjennskap til pasientene forut for intervjuene – enten gjennom veiledning av personalet, gjennom undervisning i smågrupper eller gjennom individualsamtaler med enkelte av pasientene.

Utvalget besto av totalt 16 personer, 11 kvinner og 5 menn. Pasientenes aldersspredning var fra 22 til 79 år med en gjennomsnittsalder på 46. De hadde forskjellige revmatiske diagnoser: revmatoid artritt (RA, n = 7), Juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt, n = 4), Morbus Bechterew (n = 3), dermatoid artritt (n = 1) og psoriasisartritt (n = 1). Det var stor variasjon i sykdommens alvorlighetsgrad og pasientenes funksjonsbegrensninger. De hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 17 år, med en spredning fra 1 til 47 år. Pasientene hadde derfor svært ulik grad av erfaring både når det gjaldt å forholde seg til egen sykdom og til helsepersonell. De hadde hatt kontakt med alle typer behandlere – i størst grad fastlege og revmatolog og i liten grad med psykiater og psykolog i løpet av det siste året. De fleste hadde hatt kontakt med andre behandlere, som ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og sykepleier.

Analyse

En fortolkende fenomenologisk analysemetode ble anvendt i studien. Arbeidet med analysen fulgte ulike faser eller trinn:

- 1. Basert på svarene som ble gitt på spørsmålene om stress og støtte i intervjuguiden, plukket vi ut og telte opp meningsbærende elementer som ble rangert ut fra antall ganger de ble nevnt i hvert intervju.

- 2. Deretter plukket vi ut de meningsbærende elementene som ble nevnt i alle fire eller i tre av intervjuene. Disse ble plassert i kategorier.
- 3. Intervjuernes egen opplevelse under intervjuene, for eksempel det emosjonelle trykket i gruppen når spesielle temaer ble nevnt, eller hvor lenge informantene dvelte ved temaet, ble sammenfattet og bidro også til kategoriseringen samt til utkrystallisering av et hovedområde og sentralt tema.

Resultater

De innledende spørsmålene i intervjuguiden, som gjaldt mer allmenne aspekter ved informantenes opplevelse av forholdet til behandlerne, ble i hovedsak brukt som en innledning inn mot fokus for intervjuet, nemlig informantenes opplevelse av om forholdet til behandleren kunne «gjøre det vanskeligere å mestre sykdommen» eller om behandleren kunne «være til hjelp og støtte i å mestre sykdommen».

I alle gruppene var det noen informanter som gav eksempler på at forholdet til behandleren kunne være problematisk eller «stressende». «Stress» i form av ubehagelige opplevelser og negative følelser som hadde oppstått utenfor forholdet til behandleren ble ofte tatt opp i konsultasjonene med behandleren. Konsultasjonene kunne også bli «stressende» av andre grunner.

Informantenes beskrivelse av behandler–pasient-forholdet som støttende var ofte nær knyttet til deres beskrivelse av stress. De opplevde at støtte fra behandlerens side ofte bidro til å redusere stress. Støtte var i høy grad forbundet med positive emosjonelle tilstander.

Stress og støtte i forbindelse med ulike belastninger

Informantene gav flere eksempler på at stress som følge av sykdommen eller av andre belastninger i livet ble tatt med inn i behandlerkontakten. Det handlet om irritasjon og skuffelse over medikamenter som ikke virket som ønsket, bekymringer knyttet til bivirkninger av medisiner, usikkerhet i forhold til fremtiden, økende forverring av sykdommen eller tap av fysisk funksjonsevne. Det kunne være ubehagelige og skremmende opplevelser knyttet til sykehusinnleggelse, eller utfordringer i forhold til arbeid, fritid, familie og øvrige sosiale nettverk. Kontakten i seg selv førte noen ganger til lindring eller reduksjon av negative følelser, og dette ble opplevd som støttende. Det skjedde særlig i de tilfellene hvor behandleren tok initiativ til og ga rom for pasientenes emosjonelle uttrykk.

Når behandleren lot pasienter få uttrykke vanskelige følelser og opplevelser, fortalte informantene hvordan det gjorde at de slappet mer av, kjente seg tryggere, ble lettere til sinns og mer optimistiske

En av informantene hadde hatt en dramatisk opplevelse i forbindelse med en tidligere sykehusinnleggelse. Noen måneder senere hadde en behandler spurt hvordan situasjonen ble opplevd – hva pasienten hadde følt og tenkt, og hvordan hendelsen hadde påvirket ham i ettertid. At behandleren hadde forholdt seg til hendelsen på denne måten og eksplisitt spurt om pasientens følelser, gjorde at forholdet mellom dem ble åpnere, mer fortrolig, og bidro til at pasienten kjente seg forstått og ikke minst tryggere. Ved å løfte fram pasientens dramatiske historie tok behandleren også pasientens opplevelser på alvor, og kanskje bidro dette til at vedkommende fikk bearbeidet sine opplevelser.

Stress og støtte ved smerte og sykdomsoppblomstring

Smerte er det mest utbredte symptomet hos pasienter med kronisk leddgikt. Smerteopplevelse, intensitet og plage varierer likevel svært fra person til person. For noen pasienter er smerter og smertemestring en kontinuerlig utfordring, og for andre er det verre i perioder, noe det også var for våre informanter.

Ved økte smerter ble det viktig hvordan behandleren, og da særlig legen, forholdt seg til beskrivelse av smerter og ønsker om behandling. Forhold til smerter ble nevnt i alle intervjuene, og det emosjonelle trykket i gruppen var høyere når dette temaet ble berørt. Flere av informantene hadde erfart å ikke bli trodd, noe de opplevde som svært frustrerende. Det kunne dreie seg om at smertene ble betraktet som «psykiske», eller at behandleren – særlig legen – ikke forsto hvor sterke smerter de hadde, og hvor slitsomt dette var for dem.

Det at pasienten ikke fikk smertestillende medikamenter når pasienten selv syntes han eller hun trengte det, eller at legen kuttet ned på medisinene uten pasientens samtykke og uten å gi tilstrekkelig begrunnelse, ble opplevd som svært irriterende. Når deres egne erfaringer med smertemedikamenter – hva som hadde virket og hvordan – ikke ble tatt på alvor, kunne det skape frustrasjon og sinne og gi en opplevelse av mangel på respekt fra legens side. Informantene ga uttrykk for at lege og andre behandlere i kraft av sitt fag og sin utdanning visste mer om sykdommen og derfor hadde bedre forutsetning for å forstå deres situasjon og deres lidelser enn noen andre. Det var i større grad knyttet forventning og håp til denne relasjonen enn til andre relasjoner – håp om virkelig å bli forstått.

En av informantene fortalte at behandleren hadde sett at han slet med mye smerter. Han beskrev seg selv som utmattet og ute av stand til å vurdere og formidle egne behov. Det ble derfor opplevd som svært støttende at legen så hvor slitsomt han hadde det, gjorde det til et tema dem imellom og forholdt seg til det ved å iverksette hurtige og adekvate tiltak. Det ble opplevd som lindrende, trygt og støttende at legen tok styring og kontroll over situasjonen uten å ta pasienten med på råd. Dette gjorde pasienten tryggere i forhold til behandleren. Men som informanten også tilføyde: «Hadde jeg vært i en annen situasjon – ikke så syk og utmattet – ville jeg opplevd denne væremåten som invaderende og irriterende.»

En informant som over lengre tid hadde vært i en meget uavklart og usikker situasjon med hensyn til diagnose og behandling, fortalte at legen en gang hadde sagt: «Dette skal vi nok finne ut av.» Pasienten sa også at: «Denne lille kontakten virket beroligende, og den fungerte også som en forsikring for meg om at legen brydde seg.» Gjennom formidling av håp og tro på en mulig løsning skapte behandleren trygghet. At kommentaren fikk en slik effekt, tyder på at pasienten i utgangspunktet hadde tillit til behandleren. Eksemplet viser også at noen ganger kan små grep fra behandlerens side få stor betydning.

Stress og støtte i selve kontaktforholdet

Flere av informantene hadde opplevd mangel på informasjon eller uavklarte diagnoser. Andre la vekt på at deres bekymringsmeldinger ikke ble hørt av legen. Disse opplevelsene kunne skape skuffelse, frustrasjon, forvirring og utrygghet. Når behandleren ble opplevd som lite imøtekommende, stressest, usikker eller uvitende, gav det pasienten en følelse av ikke å bli forstått og respektert, og bidro til å skape mistillit til behandleren.

På den annen side, i noen tilfeller hvor behandleren hadde vært åpen om egen uvitenhet og samtidig fortalt hvor og hvordan han eller hun kunne skaffe seg nødvendig kunnskap, bidro det til å styrke kontakten. At behandleren på denne måten viste en menneskelig side, skapte trygghet og tillit hos pasienten.

I andre tilfeller hadde behandleren gitt det pasienten karakteriserte som dystre profetier, for eksempel «Det er ikke sikkert at den operasjonen, eller denne sprøyten vil virke». Det gjorde pasientene usikre og tvilende til intervensjonen.

Det å ikke bli hørt, eller å kjenne seg overkjørt, skapte frustrasjoner. En av informantene med lang erfaring med egen sykdom hadde i flere år hatt et dårlig forhold til sin behandlende lege fordi vedkommende pasient kjente seg overkjørt og ekskludert i behandlingsprosesser. En dag spurte

plutselig behandleren: «Hvordan syns du at vi skal løse dette?» Denne hendelsen ble av pasienten beskrevet som svært betydningsfull fordi den førte til at kontakten dem imellom endret seg til det bedre. Behandleren viste pasienten tillit gjennom å etterspørre vedkommendes mening og forslag til løsning, og anerkjente dermed pasientens erfaringer med sykdommen gjennom 30 år.

I forhold til kroniske lidelser har positiv affekt vist seg å være forbundet med selvhevdelse og aktiv mestring, og til svekkelse av forbindelsen mellom smerte og negativ affekt

Når behandleren lot pasienter få uttrykke vanskelige følelser og opplevelser, fortalte informantene hvordan det gjorde at de slappet mer av, kjente seg tryggere, ble lettere til sinns og mer optimistiske. Dette ble trukket fram som eksempler på hjelp og støtte, og var nær knyttet til endring i opplevelsen av negative følelser.

Diskusjon

To sett av temaer utkrystalliserte seg under analysen som særlig betydningsfulle. For det første var stress og støtte i pasient–behandler-relasjonen hos våre informanter klart knyttet til følelser. *Negative og positive følelser* fremstod som sentrale kategorier og temaer i gruppene. For det andre fremstod *respekt og forståelse* i forhold til smerte og sykdomsoppblomstring fra behandlerens side som svært sentralt, både som kilde til stress når informanten opplevde mangel på respekt, og som kilde til støtte når informanten opplevde at behandleren forstod og respekterte den enkelte. Hvordan opplevelser og følelser omkring sin egen situasjon hentes frem, forstås og møtes av behandleren, blir avgjørende for hvorvidt pasienten opplever forholdet som en kilde til stress eller til støtte. Informantene gav eksempler på hvordan det å forholde seg til pasienten på en slik måte at ubehagelige og negative emosjonelle tilstander blir forstått, tatt imot, bekreftet og akseptert, kan bidra til å lindre dem og dermed redusere pasientens opplevde stress. Forholdet til behandleren kan på denne måten ha betydning for emosjonsorientert mestring. Hjelpen pasienten får med å forholde seg til egne følelser, kan ha en buffereffekt i forhold til negative emosjonelle tilstander. Det behandleren gjorde som gjenopprettet og styrket pasientens tro og håp, og dermed bidro til at pasienten kjente seg tryggere, mer avslappet, beroliget, mer optimistisk eller lettere til sinns – så ut til å være sentralt for opplevelsen av støtte. Våre funn, spesielt at pasienter er opptatt av å bli forstått på sine følelser, er i samsvar med det Ryan et al. (2003) som nevnt fant i sine kvalitative undersøkelser.

Betydningen av negative og positive følelser for sykdomsmestring

Følelser kan påvirke både holdninger til og engasjement i egen sykdomsmestring. Tro på egen mestring («self-efficacy») og utfallsforventninger er to faktorer som har stor betydning for håndtering av sykdom (Bandura, 1977; Lazarus, 1999). Å være i en krise, å leve under stress eller på annen måte være preget av negative tanker og følelser, kan påvirke evnen til å ta vare på seg selv. En studie viste for eksempel at personer i en nedstemt følelsetilstand hadde lavere deltagelse i helsefremmende aktiviteter og mindre tro på at dette ville ha noen innvirkning på deres sykdom, enn personer som var i en mer positiv tilstand (Salovey, Rothman, Detweiler & Steward, 2000). Negative følelser, som frustrasjon, irritasjon, bekymring og nedstemthet, kan gjøre at en fortere kjenner, i mindre grad holder ut og i større grad tolker smerter som verre og mer u håndterlige enn dersom personen er i en nøytral eller positiv emosjonell tilstand.

Negative emosjonelle tilstander kan være knyttet til redusert smertetoleranse (Jansen, 2002; Zelman, Howland, Nichols & Cleeland, 1991) og økt smerterapportering (Affleck et al., 1992), samt påvirke kognisjon og dermed også ulike aspekter ved smertemestring (Nicassio, Schoenfeld-Smith, Radojevic & Schuman, 1995; Sullivan, Stanish, Waite, Sullivan & Trip, 1998).

Under stressende forhold kan også positive følelser bety noe for hvordan kronisk sykdom mestres (Folkman, 1997; Lazarus, 1999). Positive tilstander, som å kjenne seg trygg, interessert, avslappet, glad og tilfreds, vil kunne døyve problemer eller ubehag forbundet med negative følelser og få personen til å se mer konstruktivt på utfordringer (Fredrickson, 1998, 2001). Det er mye som tyder på at selv mild positiv affekt har innflytelse på tenkning og atferd (Isen, 2002), fremmer evnen til å ta ulike perspektiver (Ashby, Isen & Turken, 1999) og er knyttet til positiv redefinering og problemorientert mestring (Folkman, 1997; Haley et al., 1996). Forskning har også vist at positiv affekt og optimisme – som henger nær sammen – også er en ressurs for mestringsevnen i ulike situasjoner. Personer med mer positiv affekt kan i større grad ta inn og forholde seg adekvat til negativ sykdomsinformasjon enn de som har mer negativ affekt (Aspinwall, 1998). I forhold til kroniske lidelser har positiv affekt også vist seg å være forbundet med selvhverdelse og aktiv mestring (Zautra et al., 1995) og til svekkelse av forbindelsen mellom smerte og negativ affekt (Strand, Zautra, Thoresen, Ødegård, Uhlig & Finset, 2005; Zautra, Smith, Affleck & Tennen, 2001).

Pasient–behandler-forholdet er ett av de forhold som kanskje ligner mest på våre tidligste omsorgsrelasjoner. Å motta behandling for sykdom er en situasjon som har klare paralleller til det å søke trøst hos mor og far eller andre nære personer. Den tidlige omsorgsrelasjonen antas å danne

indre relasjonelle arbeidsmodeller som senere preger forventninger en kan ha i forhold til andre – til hva de kan tilføre, og på hvilken måte det skal foregå. Uinnfridde forventninger kan bidra til stress og skape skuffelse, sinne, tristhet og en følelse av avvising (Folkman & Moskowitz, 2001) og til svekket selvfølelse og tro på egen evne til å mestre (Bandura, 1977).

Det var interessant å observere i hvor stor grad følelsene som ble utløst i lege–pasient-forholdet hadde å gjøre med pasientens behov for forståelse, respekt og verdighet. Dette er godt i samsvar med andre kvalitative studier av lege–pasient-forholdet. Wright, Holcombe og Salmon (2005) viser i en undersøkelse av brystkreftpasienter at pasientene ikke primært var opptatt av legens tekniske kommunikasjonsferdigheter, men mer av evnen til å skape et tillitsforhold og å møte pasienten med respekt.

En selektert gruppe

I hvor stor grad er informantene i vår undersøkelse representative for pasienter med revmatisk sykdom? De fleste av pasientene var henvist til rehabiliteringsenheten fordi behandleren hadde vurdert at de hadde et spesielt rehabiliteringsbehov, og utgjorde således et selektert utvalg. Ut fra henvisningene kunne det virke som om behandleren overfor enkelte av pasientene kjente seg noe hjelpeløs og ikke hadde mer å tilby dem. Utfordringene lå både på et medikamentelt, fysiologisk, psykologisk og psykososialt plan. Vi hadde her en selektert gruppe fordi de ble opplevd som særlig utfordrende av sine behandlere. Hvis vi hadde intervjuet pasienter uten rehabiliteringsbehov, ville vi kanskje fått andre svar. Det er uansett viktig å få frem deres stemme. Denne gruppen er de som ikke har fått det helt til, de er ressurskrevende og trenger noe ekstra fra behandlerne. De oppleves kanskje som særlig utfordrende fordi behandlerne ikke har tilstrekkelig kjennskap til det særegne ved gruppen, og da tenker vi først og fremst på psykologiske aspekter. I denne undersøkelsen, som er en pilotstudie, har vi ikke systematisk kunnskap om hva som kjennetegner disse pasientene, utover deskriptive variabler som diagnose, alder og sykdomsvarighet.

I vår studie var det stor spredning i alder, sykdomsvarighet, funksjonsstatus og diagnoser. Utvalget utgjør således en uensartet gruppe. For oss var det interessant å si noe om hva som var felles i pasienters opplevelse. Vår konklusjon er at forholdet til behandleren kan ha stor betydning for den kronisk syke pasient.

Elin B. Strand

Institutt for medisinske basalfag
 avd. for atferdsfag
 Pb. 1111 Blindern, 0317 Oslo
 E-post e.b.strand@medisin.uio.no
 Tlf 22 85 10 21

Referanser

- Affleck, G., Tennen, H., Urrows, S., & Higgins, P. (1994). Person and contextual features of daily stress reactivity: Individual differences in relations of undesirable daily events with mood disturbance and chronic pain intensity. *Journal of Personality and Social Psychology*, *66*, 329–340.
- Affleck, G., Tennen, H., Urrows, S., & Higgins, P. (1992). Neuroticism and the pain-mood relation in rheumatoid arthritis: Insights from a prospective daily study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *60*, 119–126.
- Ashby, F. G., Isen A., M., & Turken, U. (1999). A neuropsychological theory of positive affect and its influence on cognition. *Psychological Review*, *106*, 529–550.
- Aspinwall, L. G. (1998). Rethinking the role of positive affect in self-regulation. *Motivation and Emotion*, *22*, 1–32.
- Bandura, A. (1977). Analysis of self-efficacy theory of behavioral change. *Cognitive Therapy and Research*, *1*, 287–308.
- Barber, J. P., Connolly, M. B., Crits-Christop, P., Gladis, L., & Sigueland, L. (2000). Alliance predicts patients outcome beyond in-treatment change in symptoms. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *68*, 1027–1032.
- Barlow, J. H., Cullen, L. A., & Rowe, I. F. (1999). Comparison of knowledge and psychological well-being between patients with a short disease duration (< =1 year) and patients with more established rheumatoid arthritis (> = 10 years duration). *Patient Education and Counseling*, *38*, 195–203.
- Brus, H., van den Laar, M., Taal, E., Rasker, J., & Wiegman, O. (1997). Compliance in rheumatoid arthritis and the role of formal patient education. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, *26*, 702–710.

- Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. K., Lorig, K. et al. (1991). Self management of chronic disease by older adults: A review and questions for research. *Journal of Aging and Health*, 3, 3–27.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000). Social relationship and health. I S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientist* (ss. 3–25). New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., Kessler, R. C., & Gordon, L.U. (1997). Strategies for measuring stress in studies of psychiatric and physical disorders. I S. Cohen, R. C. Kessler & L. U. Gordon (Eds.), *Measuring stress. A guide for health and social scientists* (ss. 3–26). New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Willis, T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357.
- Feinberg, J. (1988). The effect of patient-practitioner on compliance: A review of the literature and application in rheumatoid arthritis. *Patient Education & Counseling*. 11, 171–187.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45, 1207–1221.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647–654.
- Fredrickson, B. L., & Levenson, R. W. (1998). Positive emotions speed recovery from the cardiovascular sequelae of negative emotions. *Cognition and Emotions*, 12, 191–220.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218–226.
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: A review and directions for research. *Health Education & Behavior*, 30, 170–195.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Moleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121–129.
- Haugli, L., Strand, E., & Finset, A. (2004). How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. *Patient Education and Counseling*. 52, 169–174.

- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, *241*, 540–545.
- Isen, A. M. (2002). A role for neuropsychology in understanding the facilitating influence of positive affect on social behavior and cognitive processes. I C. R. Snyder & S. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (ss. 528–540). Oxford UK: Oxford University Press.
- Jansen, S. A. (2002). Negative affect and sensitization to pain. *Scandinavian Journal of Psychology*, *43*, 131–137.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, *15*, 47–58.
- Lazarus, R. S. (1999). Stress and emotion, a new synthesis. London. Springer Publ.
- Nicassio, P. M., Schoenfeld-Smith, K., Radojevic, V., & Schuman, C. (1995). Pain coping mechanisms in fibromyalgia: Relationship to pain and functional outcomes. *Journal of Rheumatology*, *22*, 1552–1558.
- Orlinsky, D. E., Grawe, K. O., & Parks, B. K. (1994). Process and outcome in psychotherapy – noch einmal. I B. A. Garfield & S. L. Garfield (Eds.), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (ss. 270–376). New York: Wiley.
- Ryan, S., Hassell, A., Daves, P., & Kendall, S. (2003). Perception of control in patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Times*, *99*, 36–38.
- Salovey, P., Rothman, A. J., Detweiler, J. B., & Steward, W. T. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, *55*, 110–121.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, *152*, 1423–1433.
- Strand, E., Zautra, A. J., Thoresen, M., Ødegård, S., Uhlig, T., & Finset, A. (2005) Positive affect as a factor of resilience in the pain – negative effect relationship in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic research*, in press.
- Sullivan, M. J. L., Stanish, W., Waite, H., Sullivan, M., & Trip, D. A. (1998). Catastrophizing, pain, and disability in patients with soft-tissue injuries. *Pain*, *77*, 253–260.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, *20*, 63–76.
- Taylor, S. E. (1995). *Health psychology* (3th ed.). New York: McGraw-Hill.

- Thoits, P. A. (1985). Social support and psychological well-being: theoretical possibilities. I I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: theory, research and application* (ss. 51–72). Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping and social support processes. Where are we, what next? *Journal of Health and Social Behavior*, 53–79.
- Viller, F., Guillemin, F., Briancon, S., Moum, T., Suurmeijer, T., & van den Heuvel, W. (1999). Compliance to drug treatment of patients with rheumatoid arthritis: A 3 year longitudinal study. *Journal of Rheumatology*, 26, 2114–2122.
- Wright, E. B., Holcombe, C., & Salmon, P. (2005). Doctor's communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *British Medical Journal*, 5, 1–5.
- Zautra, A. J., Burleson, M. H., Smith, C. A., Blalock, S. J., Wallston, K. A., DeVellis, R. F., DeVellis, B. M., & Smith, T. W. (1995). Arthritis and perceptions of quality of life: An examination of positive and negative affect in rheumatoid arthritis patients. *Health Psychology*, 14, 399–408.
- Zautra, A., Smith, B., Affleck, G., & Tennen, H. (2001). Examinations of chronic pain and affect relationships: Applications of a dynamic model of affect. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 786–795.
- Zelman, D. C., Howland, E. W., Nichols, S. N., & Cleeland, C. S. (1991). The effects of induced mood on laboratory pain. *Pain*, 46, 105–111.