

# Utmattede pasienter kan miste noe av sin identitet og selvfølelse

Noen pasienter føler vedvarende utmattelse som følge av sykdom. De orker mindre enn før, og det kan føre til at de opplever tap av identitet og svekket selvfølelse.

Helsepersonell kan hjelpe.

Elin Fjerstad

Psykologspesialist

Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus

Torkil Berge

Psykologspesialist og fagutviklingsrådgiver

Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus

Bente Bull-Hansen

Lege

Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

---

Utmattelse

Identitet

Sorg

Sykepleien 2020 108 (80883) (e-80883)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.80883

## Hovedbudskap

Ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken på Diakonhjemmet sykehus har vi intervjuet pasienter om deres erfaringer med å leve med sykdom, og om hva som gir medvind og motvind for mestring. Noen pasienter med sykdom og vedvarende utmattelse beskriver en opplevelse av tap av identitet og svekket selvfølelse, og sorg over dette tapet. Sykdom kan endre historien vi har om oss selv, fortellingen om hvem vi er, og hvordan vi ser oss selv i fremtiden.

Vi har intervjuet pasienter om hvordan det er å leve med sykdom. Pasientenes fortellinger inspirerte oss til å skrive om de temaene som mange av dem trakk frem, som at håp er et verktøy ved sykdom (1), og om de opplevde en form for personlig vekst gjennom sykdom og behandling eller ikke (2).

Temaet i dette bidraget er vedvarende utmattelse og identitet. For mange av pasientene vi intervjuet, var utmattelse en del av sykdomsbildet, med store konsekvenser for fungering i ulike roller, både privat og på jobb. I tillegg fortalte flere om tap av identitet og svekket selvfølelse i kjølvannet av utmattelse, om opplevelsen av å ha mistet seg selv og om sorg.

Gjennom sitater fra pasientene vil vi her belyse det, og så komme med innspill til hvordan vi som helsepersonell kan bistå pasientene i den omstillingen som vedvarende utmattelse krever i atferd og tenkemåter.

## **Hva er vedvarende utmattelse?**

Vedvarende utmattelse er et symptom både ved og i kjølvannet av en rekke sykdommer. Utmattelse kan oppleves fysisk som energiløshet, kraftløshet og tunghet i kroppen, og mentalt som konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og for eksempel som vansker med å finne og forstå ord i en samtale. Plagene hemmer fungering i hverdagen, og det er lett å komme inn i onde sirkler.

Noen presser seg for mye for å opprettholde funksjon og rolle, mens andre har smertelig erfart at det gjør vondt verre, og blir for passive. Mange ender opp med et enten-eller-mønster – full fart og så bråstopp. Hjelp til å endre vaner og finne balanse mellom aktivitet og hvile er derfor sentralt i behandling og rehabilitering for vedvarende utmattelse.

## **Hva forteller pasientene?**

Vi benyttet et semistrukturert spørreskjema som utgangspunkt for et times langt telefonintervju med 35 pasienter med ulike sykdommer. Intervjuene ble transkribert. Vi har valgt ut pasientsitater som på ulike måter belyser hvordan konsekvenser av utmattelsen påvirker selvopplevelse og identitet.



**«Før var jeg noen for andre.»**

*Kvinne med leddgikt og fibromyalgi*

En kvinne med leddgikt og fibromyalgi sa følgende: «Det jeg synes er verst, er at jeg ikke makter å gjøre det jeg har vært vant til å gjøre og til å takle. Jeg har hatt perioder der jeg bare har sittet rett opp og ned og ikke hatt overskudd til noe. Jeg er et sånt menneske som har hatt energi, som liker å være i farten og få ting gjort. Før var jeg noe for andre, men nå har jeg for eksempel ikke krefter til å være lyttende lenger.»



## «Jeg har på en måte mistet meg selv.»

*Kvinne med hjertesykdom*

En kvinne med hjertesykdom sa dette: «Jeg jobber for å prøve å finne tilbake til noen positive kvaliteter ved meg selv, for jeg har på en måte mistet meg selv. Jeg har alltid vært et omsorgsmenneske. I perioder hvor jeg har overskudd, så klarer jeg å være litt på hugget. Da er jeg stolt av meg selv og kan slå meg selv på brystet, ja da er jeg noe av den som jeg har vært før da. Ikke praktisk, men i samtaler og slikt. Man har jo visjoner om hvordan ting skal bli, eller fortsette å være.»



## «Jeg har vært så vant til å si ja.»

*Mann med Crohns sykdom*

En mann med Crohns sykdom kom med denne kommentaren: «Jeg føler jo at jeg har mistet litt meg selv, eller mistet det jeg hadde før. Jeg var en sånn som hadde energi til alt, som aldri sa nei til noe. Det var full fart hele tiden, fulle timeplaner, mye jobb, skole og mye venner. Jeg hadde det veldig travelt, det var sånn jeg likte å ha det. Det er vanskelig å akseptere at en ikke greier det en greide før. Jeg er ikke like effektiv og har ikke like god konsentrasjon. Jeg er fortsatt like smart da, jeg greier bare ikke like mye. Jeg har vært så vant til å si ja, det vil jeg være med på! Og lysten er jo der som før, men jeg vet at jeg stort sett må si nei. Det er en stor forandring. Jeg måtte sette meg ned og tenke igjennom hvem det var jeg ikke trengte i livet mitt.»



## «Jeg falt utenfor de tingene som ga livet mening.»

*Mann med diabetes type 1*

En mann med diabetes type 1 sa følgende: «Jeg var en aktiv idrettsmann, og alt jeg hadde av venner, var innenfor det. Da utmattelsen kom falt jeg liksom utenfor det som ga livet mitt mening. Jeg er en sånn type som er vant til å styre i livet mitt, være ledende på jobb og vant til å få til ting. Så plutselig fungerte jeg ikke i det hele tatt. Jeg var sykmeldt, og det gikk nesten ett år før jeg var meg selv igjen.»



## «Sykdomstilværelsen opplevdes som en reise i identiteter.»

*Kvinne med lungesykdom*

En kvinne med lungesykdom svarte dette: «Jeg opplevde min sykdomstilværelse som en reise i identiteter. Først hadde jeg en selvoppfattelse om at jeg var frisk, slik legene jo sa i starten. Da tenkte jeg at alt egentlig handlet om at jeg burde ta meg sammen og slutte å syte over at jeg var så sliten. Normalt er jeg en sånn person som mestrer og får ting gjort. Men utmattelsen gjorde at jeg trakk meg inn i meg selv. Jeg følte ikke at noen forsto meg, og jeg hadde mange deprimerte tanker om at selv ikke barna hadde respekt for meg. Da jeg omsider fikk beskjed om alvorlig lungesykdom, satte jeg kanskje for mange begrensninger på meg selv. Jeg gikk liksom opp i sykeidentiteten og gjorde sykdommen til meg, glemte at jeg er jo andre ting også.»



## «Nå har jeg tatt tilbake jobbidentiteten min.»

*Kvinne med ulcerøs kolitt*

En kvinne med ulcerøs kolitt uttalte som følger: «Da legen sa at jeg burde komme meg tilbake i jobb, tenkte jeg bare nei, det er jeg ikke klar for ennå. Da hadde jeg gått inn i den der sykeidentiteten, og følte på alt jeg ikke kunne. Det kjentes som å bli dyttet utfor stupet, liksom. Men nå tror jeg det var det rette tidspunktet. Jeg ville ikke blitt noe bedre. Men jeg har fortsatt to hjemmekontordager, og det skal jeg holde fast i. For meg er det med jobb veldig viktig for identiteten min, føle at jeg bidrar til fellesskapet, til samfunnet, at jeg er en ressurs. Så nå har jeg tatt tilbake jobbidentiteten min. Det har vært en interessant reise.»

## Sykdom kan endre historien om oss selv

Pasientenes utsagn illustrerer det man innenfor sosiologiske teorier beskriver som et brudd i personens selvbiografi (3-4). Sykdom kan endre historien vi har om oss selv, fortellingen om hvem vi er og ønsker å være. Noen utsagn illustrerer det, som «jeg er ikke lenger den personen jeg alltid har vært» og «jeg har mistet den omsorgsfulle og lyttende meg».

Samtidig gir flere uttrykk for at de fortsatt er den samme som person, for eksempel: «jeg gjorde sykdommen til meg, glemte at jeg er jo andre ting også», «jeg er jo like smart da» og «i perioder hvor jeg har overskudd, klarer jeg å være litt på hugget, da *er* jeg noe av den som jeg har vært før». Pasientene forteller altså både om å være den samme og om å være forandret.

## **Fremtidsbilder er en viktig del av vår identitet**

Mulige selv (*possible selves*) (5) er kognitive representasjoner av mulige versjoner av oss selv i fremtiden, både hva vi håper og frykter. Disse fremtidsbildene fungerer som en måte å evaluere vår nåværende selvtilstand på, som et referansepunkt inn i fremtiden, og de er en viktig del av vår identitet (6). Det er vanlig med en høy grad av stabilitet i mulige selv, men de kan endres raskt ved sykdom, med for eksempel fryktede fremtidsbilder om mindre autonomi og økt avhengighet (7).

Vedvarende utmattelse kan svekke troen på at man kan være den forelderen eller den kollegaen man ønsker å være, for eksempel det «ja-mennesket» man alltid har vært, og som man så for seg at man ville fortsette å være. Gjenetablering av identitet ved sykdom, «finne seg selv igjen» og «visjonen om hvem man vil være», kan derfor også handle om å bygge opp bærekraftige mulige selv.

## **Hvordan kan helsepersonell hjelpe?**

Vedvarende utmattelse krever at man komponerer en hverdag med balanse mellom aktivitet og hvile (8–9). Noen trenger å redusere aktivitetsnivået og å legge inn mer hvile gjennom dagen, mens andre trenger mer aktivitet og stimuli og mindre søvn og hvile. Atter andre trenger et jevnere aktivitetsnivå der kreftene fordeles bedre.

## **Vi kan sette ord på sorgen**

For de fleste starter endringsarbeidet med bevisstgjøring av hvordan situasjonen faktisk *er*. I denne prosessen kan både identitet og sorg bli et tema. Å miste noe ved seg som man også har satt pris på, er et tap. I samtaler med pasienten kan det være nyttig at vi som helsepersonell setter ord på den sorgen som dette tapet kanskje er for pasienten. At andre ser og bekrefter sorgen, er ofte en hjelp til selv å erkjenne den.

## **Helsepersonell kan gi gode innspill**

Sorgen smerter, men den kan også styrke kontakten med den omsorgsfulle delen av en selv. Sorg og omsorg hører sammen. Samtidig kan pasienten trenge hjelp til å holde fast i den personen han eller hun fortsatt er, men samtidig få innspill til hvordan være en litt klokere versjon av seg selv.

Vi kan for eksempel si til pasienten at «du er fortsatt det omsorgsmennesket som lytter til andre, men du trenger å justere doseringen av den aktiviteten». Mer konkret, fortsatt ringe den som trenger omsorg, men ha kortere telefonsamtaler enn før. Være den samme omsorgsfulle forelderen eller vennen som tidligere, men sørge for hvileskjær gjennom dagen.

## **Pasienten kan trenge støtte til egenomsorg**

Aktivitetsregulering kan også innebære trening i egenomsorg. Man kan fortsette å gi empati, forståelse og omsorg til andre. Men man kan også være et støttende medmenneske for seg selv når en har det vanskelig, og ikke legge stein til byrden.

Som helsepersonell kan du bistå her ved å stimulere til utforskning og endring av pasientens indre dialoger, der målet er å redusere overdreven selvkritikk og bli en mer konstruktiv og vennlig støttespiller til seg selv. Mange forteller om mentale (u)vaner der de kritiserer seg selv og sammenlikner seg med andre eller seg selv slik de var før utmattelsen.

## **Du kan hjelpe pasienten til å hvile**

Noen trenger hjelp til å utvikle strategier for hvile. Enkelte vet ikke helt hvordan de best hviler, mens andre får dårlig samvittighet eller tankekjør når de hviler. Å ligge på sofaen med holdet fullt av klandrende eller stressende tanker gir sjelden restitusjon. Noen vil kanskje trenge hjelp til å plassere hvilen på et optimalt tidspunkt, for eksempel ved heller å forhåndshvile enn å stupe inn i hvilen.

## **Finn ut hva som skaper barrierer**

I arbeidet med å utvikle gode hvilestrategier kan du bistå ved å utforske om gamle levereregler blir barrierer for hvile i dag. Levereregler som at «man må yte for å nyte» eller holdninger som at det er «egoistisk å sørge for egne behov», kan komme i konflikt med behovet for balanse mellom aktivitet og hvile. Vi hører som regel mer på hva vi sier til oss selv enn på hva helsepersonell sier til oss.

Råd fra helsepersonell er først nyttige når de er til «innvortes bruk», når pasienten kan si til seg selv det samme som helsepersonell sier, for eksempel at «riktig hvile og restitusjon balansert med aktivitet er viktig nå».

## **Det er vanskelig å akseptere sykdom**

Noen av pasientene trekker frem begrepet aksept: «Det er vanskelig å akseptere at en ikke greier det en greide før.» Aksept er et vanskelig og komplekst begrep. Det skriver seg fra stadiemodeller utviklet for å beskrive både forløp av sorg og tilpasning til kronisk sykdom (10–11). De legger til grunn at sorg og tilpasning er en lineær progresjon gjennom stadier eller faser der målet er å nå det siste stadiet, nemlig aksept.

Allerede i løpet av 1980-årene kom forskning som viste at det ikke var dokumentasjon for slike fasemodeller (12). Likevel gis det ofte råd om å akseptere kronisk sykdom og plager som følger med. Det er et velment, men uheldig råd. Det er uheldig fordi det formidles at det finnes en måte å mestre på som er riktig for alle, noe det sjelden er. Dessuten vet vi ikke hvordan begrepet aksept fortolkes av den enkelte.

## **Råd kan være nyttige eller skadelige**

Å akseptere utmattelse i den forstand at man ikke kjemper imot det som faktisk er, kan for eksempel være en nyttig holdning i prosessen med å balansere aktivitet og hvile. Men om rådet gir grobunn for assosiasjoner til å resignere, er det et skadelig råd. Hvis pasientene forbinder aksept med å like, vil de overhodet ikke føle seg forstått. For hvem kan vel like det som stjeler kreftene man trenger for å leve det livet man ønsker å leve og være den man er?

I intervjuene fortalte pasientene om hvordan de søkte å holde fast i den personen de fortsatt var. Samtidig prøvde de å lære å være en klokere versjon av seg selv tilpasset de begrensninger som sykdom og vedvarende utmattelse gir for livsutfoldelsen. Noen opplevde å være den samme som de alltid hadde vært, mens andre beskrev sykdommen som en reise i identiteter.

## Referanser

1. Berge T, Bull-Hansen B, Fjerstad E. Håp er et verktøy ved sykdom. 2019. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/06/hap-er-et-verktoy-ved-sykdom> (nedlastet 01.06.2019).
2. Berge T, Bull-Hansen B, Fjerstad E. Vekst gjennom lidelse? 2019. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-78771.pdf> (nedlastet 14.10.2019).
3. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982;4(2):167–182.
4. Frank AW. *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
5. Markus H, Nurius P. Possible selves. *Am Psychol*. 1986;41:954–69.
6. Hoyle RH, Sherrill MR. Future orientation in the self-system: possible selves, self-regulation, and behavior. *J Pers*. 2006;74:1673–96.
7. Frazier LD, Cotrell V, Hooker K. Possible selves and illness: a comparison of individuals with Parkinson's disease, early-stage Alzheimer's disease, and healthy older adults. *Int J Behav Dev*. 2003;27:1–11.
8. Berge T, Dehli L, Fjerstad E. *Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug Forlag; 2016.
9. Berge T, Fjerstad E, Hyldmo I, Lang N. *Håndbok i klinisk helsepsykologi. For deg som behandler pasienter med sykdom og skade*. Bergen: Fagbokforlaget; 2019.
10. Cullberg J. *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur; 1975.



11. Kübler-Ross E. On death and dying. New York: Schribner Classics; 1969.
  
12. Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol.* 1989;57:349-57.