

Hvilken betydning har den enkeltes kulturelle bakgrunn og symptomforståelse for deres formidling av smerte?

En kvalitativ studie

Sára Helene Bergstrøm Oskal, MK-10

Veileder: Tore Sørli, professor i psykiatri, IKM

Innholdsfortegnelse

<u>Sammendrag</u>	<u>3</u>
<u>Introduksjon</u>	<u>4</u>
Gallesteinssykdom	4
Smerte – definisjon og fysiologi	5
Smertepersepsjon og –forståelse	6
Smerteatferd og –formidling	7
Kulturell påvirkning av smerteuttrykk og –persepsjon	7
Symptomforståelse	8
<u>Metode</u>	<u>9</u>
Vitenskapsteoretisk ståsted og design	9
Rekruttering	10
Datainnsamling	11
Dataanalyse	12
Arbeidsprosess	13
Ethiske overveielser	13
<u>Resultater</u>	<u>14</u>
Smerteformidling – holde inne eller si ifra?	14
Formidling av gallesteinssmertene	17
Symptomforståelse og riktig diagnose	20
Tilfredshet med behandling	24
Mestring av plager	28
<u>Diskusjon</u>	<u>32</u>
<u>Konklusjon</u>	<u>38</u>
<u>Referanser</u>	<u>39</u>
<u>Appendix</u>	<u>41</u>

Sammendrag

Det er gjort mange studier som viser en signifikant kulturell varians i smerteopplevelse, samt enkelte studier som også viser slik varians i smerteforhold/-atferd. Imidlertid er det gjort få studier som undersøker hvilke mer spesifikke faktorer det er i de ulike kulturene som fører til denne variansen, og hvilken betydning disse faktorene har. Dette er viktig å vite om hvilke forskjeller som fins og hvilke uttrykk disse kan gi, for å kunne bedre helsepersonells forståelse for – og kommunikasjon med – pasienter med annen kulturell bakgrunn enn deres egen. Per dags dato viser mange studier at minoriteter har økt risiko for å få inadekvat smertelindring ved smertegivende tilstander. Formålet med denne studien er derfor å undersøke hvilken betydning kulturell bakgrunn og symptomforståelse kan ha for den enkeltes måte å formidle sin smerte på – både til vanlig og i deres møte med helsepersonell..

Denne undersøkelsen er en kvalitativ intervjustudie med fem deltakere, som tar utgangspunkt i de enkeltes smerteopplevelse tilknyttet gallesteinssykdom. Funnene indikerer at deltakernes personlige og kulturelle bakgrunn, samt deres forståelse av egne symptomer, har innvirkning på hvordan de uttrykker smerte. Spesielt kan det virke som om oppdragelse og barndomsopplevelser virker inn på hva deltakerne anser som akseptabel smerteatferd og som igjen kan ha innvirkning på diagnostikk, behandling og prognose. Deltakere som i barndommen etablerte holdninger om at en bør holde igjen for smerteuttrykk, angir å ha videreført denne holdningen i voksen alder. Motsatt har deltakere som i barndommen ikke hadde kvaler med å uttrykke smerte, videreført en ”si ifra”-holdning. I henhold til denne studien kan en relativt enkel måte for helsearbeidere å kartlegge ”holde inne”- eller ”si i fra”-holdninger på, være å spørre pasientene om hvordan de som barn forholdt seg til fysisk smerte.

Introduksjon

Identifisering av tilstander som medfører smerte og påfølgende adekvat smertelindring er en sentral del av moderne medisin. I områder med flere etniske befolkningsgrupper og ulike kulturer er det viktig å erkjenne at smerte kan arte seg og beskrives på flere måter, og ha forståelse for dette. Det fins flere studier som viser at smerteopplevelse påvirkes av ulik kulturell bakgrunn (1), hvorav de fleste studiene tar utgangspunkt i eksperimentelt påførte smertemodaliteter. Derimot fins det færre studier av den påvirkningen kulturell bakgrunn har på smerteforbidling/-atferd (2-4). Forskningen på dette området er ofte av eldre dato og konkluderer med generaliseringer basert på genetikk (5). I de fleste studiene konkluderes det med at kulturell bakgrunn har en effekt på forbidling av smerte og akseptert smerteatferd, men det sies sjeldent noe utfyllende om hvilke kulturelle faktorer som har betydning eller hvilken betydning disse faktorene har på individnivå. Formålet med studien er å undersøke dette, samt hvordan den enkeltes symptomforståelse kan påvirke deres forbidling av smerte. Dette er betydningsfullt og viktig for klinisk praksis, da det vises at minoritetspasienter ofte får inadekvat smertelindring sammenliknet med ikke-minoritetspasienter (6, 7). For å illustrere ulike kulturelle bakgrunner tas det her utgangspunkt i deltakere fra sjøsamiske miljøer og deltakere fra norske majoritetskulturelle miljøer.

Gallesteinssykdom (cholelithiasis)

For å minimalisere variasjon i forhold som ikke har noe med kulturell tilhørighet å gjøre ønsker jeg å kartlegge deltakernes smerteopplevelse, -forbidling og -mestring med utgangspunkt i en mest mulig entydig definert biomedisinsk tilstand. Derfor har jeg valgt å ta utgangspunkt i gallegangsstein (cholelithiasis). Dette er en sykdom i galleveiene som skyldes konkret i galleblæra eller i ductus choledokus (8). Insidensen av gallesteinsykdom er økende. Den ligger årlig på 1,39 per 100 personer, for personer over 35 år. Prevalensen øker med alder fra ca 5% blant 20 – 30-åringer, og til ca 40% blant 60 – 70-åringer (9).

Symptomer debuterer når steiner obstruerer utløpet fra galleblæren og/eller gallegangene. Smerten kommer av muskelkontraksjoner mot hardt materiale, og er av visceral type (10). Den kan således være diffus og vanskelig å lokalisere, noe som i seg selv kan medføre kommunikasjonsvanskeligheter. Norsk Elektronisk Legehåndbok oppgir at typiske symptomer ved gallegangsstein er ”kolikksmerter i øvre høyre kvadrant av abdomen,

eventuelt med utstråling til rygg og høyre skulder, bevegelsestrang, ofte ledsaget av kvalme og brekninger [...] Smertenes karakter er meget individuell, og lokalisasjon, utbredelse og intensitet kan variere.”(11) . De formelle malene for å beskrive ulike smertesensasjoner baseres ofte på ord og uttrykk som mange anser som universelle. Uttrykk som ”kolikksmerter”, ”bevegelsestrang” og ”utstråling” brukes deskriptivt for smertesymptomene ved gallestein, men bruken av slike uttrykk baseres på at man har de samme referanserammer for å forstå dem. Det forutsettes også at pasienten har en likefrem holdning til å formidle sine plager.

Definitiv diagnostikk av gallestein gjøres vanligvis med ultralyd eller CT. Lapraskopisk cholecystektomi er primærbehandlingen ved symptomgivende gallestein som ellers fyller kriteriene, men ved noen tilfeller foretrekkes en åpen cholecystektomi. Ved konkrementdannelse i ductus choleducus er ERCP (endoskopisk retrograd cholangiopancreatografi) den foretrukne operative behandlingen. I akuttfasen administreres ofte NSAIDs, opioidanalgetika eller spasmolytika – eventuelt med tillegg av antiemetika - som medikamentell smertelindring (11). Fungerende kommunikasjon mellom pasient og behandler er en forutsetning for at slik behandling vurderes og iverksettes optimalt.

Smerte – definisjon og fysiologi

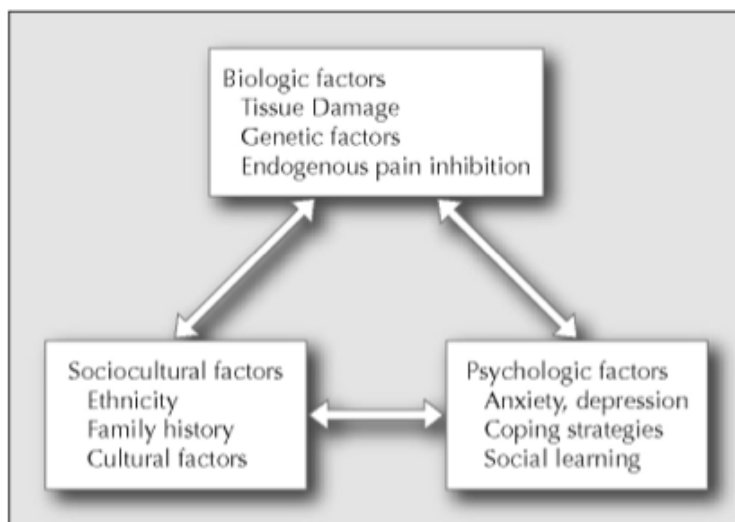
Smerte defineres av International Association for the Study of Pain (IASP) som ”en ubehagelig sensorisk og følelsesmessig opplevelse forbundet med en vevsskade eller truende vevsskade, eller beskrevet med ord som for en slik skade” (12). Av dette følger at smerte er et subjektivt psykologisk fenomen som ikke kan beskrives objektivt, bare i forhold til den enkeltes atferd og egen opplevelse. Individets opplevelse av en gitt situasjon tolkes i forhold til dets indre, kognitive strukturer som påvirkningen passer inn i. Disse strukturene formes i stor grad av individets sosiale, psykologiske og kulturelle bakgrunn.

Smerteimpulser oppstår ved stimulering av perifere nocireseptorer, som så sender signaler til ryggmargens bakhorn via nervefibre. Herifra føres smertesignalene via de spinotalamiske nervebanene til den somatosensoriske korteks, hvor de integreres og individet blir bevisst smertefølelsen. Noen av signalene går også til subkortikale områder samt gyrus cinguli og prefrontale korteks, hvor emosjoner som frykt og utrygghet tilknyttes smertefølelsen. (10)

Dette kan ha stor betydning for blant annet opplevelsen av smertens intensitet og kvalitet, og kan følgelig også ha betydning både for nevrobiologiske interaksjoner og smerterapportering.

Smertepersepsjon og –forståelse

Smerteopplevelsen varierer mye imellom individer. En og samme type ubehagelig stimuli kan gi opphav til forskjellige smerteresponser hos forskjellige individer, og slik også ulik klinikk. Det er hovedsakelig individets smertepersepsjon som varierer. Dette betyr at smertetolkningen i somatosensoriske cortex påvirkes av integrert input basert på ulike biologiske, psykologiske og sosiokulturelle faktorer. Fenomenet illustreres ved Fillingims biopsykososiale smertemodell (13).



Fillingim RB. Individual differences in pain responses. *Current Rheumatology Reports*. 2005;342-7. Fig 1. The biopsychosocial model of pain.

De biologiske faktorene inkluderer ifølge denne modellen grad av vevskade, genetikk og endogen smerteinhibering. Eksempler på faktorer som varierer genetisk er nocireseptorenes basale sensitivitet og antinociceptive effekt av analgetika (14).

Sosiokulturelle faktorer innebærer etnisitet, familiehistorie og kulturelle faktorer. Både smerte og etnisitet er flerdimensjonelle fenomen som påvirkes av kultur (15). Etniske gruppeforskjeller består av helhetlige påvirkninger vedrørende biologiske, sosiale, kulturelle og psykologiske forhold. Det fins mange studier av hvordan ulike etniske grupper reagerer på klinisk påførte smertemodaliteter som varme, kulde, iskemi, mekanisk trykk og elektrisk stimuli. I de fleste studiene påvises det en signifikant variabilitet med tanke på smerteterskel, smertetoleranse og intensitetsrapportering (1).

Psykologiske faktorer som påvirker smertepersepsjonen, er mange. Eksempler er affektive faktorer, kognitive prosesser, psykososial historie, sosial læring og personlighet. Det

er gjort studier som viser at negative følelser som angst, sinne og depresjon vil kunne forsterke akutt smerte (16). Individets atferd er i høy grad et produkt av dets omgivelser og den sosiale læring, som igjen kan variere mellom ulike kulturer. Også bruken av ulike mestringsstrategier inngår i den biopsykososiale forståelsesmodellen for smerteopplevelse.

Andre faktorer som også påvirker smerteopplevelsen, er alder og kjønn (1).

Smerteatferd og -formidling

En kan tenke seg at også smerteatferd og –formidling påvirkes av psykologiske og sosiokulturelle faktorer. Imidlertid er det relativt få studier av dette, især slike som undersøker hvordan kultur påvirker smerteformidling og –atferd på dens egne premisser (2-4). Hvis en benytter Fillingims biopsykososiale smertemodell også som basis for å forstå smerteformidling og –atferd, fremstår også disse som komplekse biopsykososiale fenomener. Eksempler på sosiale faktorer kan være utdanningsnivå, økonomisk status, tidligere erfaringer med medisinsk behandling og sosial støtte. Kulturelle faktorer som sosial læring og kognitive forståelsesmodeller for smerte kan også være relevante. Også egen monitorering av smerte, mestringsstrategier og somatiseringstilbøyelighet vil kunne påvirke hva ulike individer anser som smertefullt og hvordan de reagerer på dette.

Kulturell påvirkning av smerteuttrykk og -persepsjon

Jeg velger å betrakte kultur som konstituerende for den enkeltes erkjennelse av verden, og som et kunnskapslager som forsyner den enkelte med fortolkninger av erfaringer og fenomener. Et slikt perspektiv er utviklet av Jürgen Habermas i boka *The Theory of Communicative Action*, Vol. 2 (17). Kunnskapslageret vil i så måte være med å forme de faktorer som ble diskutert i forhold til den biopsykososiale smertemodellen; sosiale koder, psykologiske faktorer og mestringsstrategier. Vår kultur utstyres oss med andre ord med et bakgrunnsteppe som vi som individer opplever, tolker og kommuniserer smertesymptomer ut fra.

Det vil videre i kapittelet nevnes en del eksempler fra samisk kultur og helseforståelse. Ikke-samer og saamer i Finnmark har levd tett sammen i flere hundre år, og således er det rimelig å anta at de delvis kan ha utviklet sammenfallende fortolkningsrammer for flere aspekter ved virkeligheten, deriblant smerte.

Sosiale koder innenfor en kultur vil kunne konstituere hvilke uttrykk for smerte som er akseptable, illustrert ved en amerikansk studie fra 2004 (2). The Appropriate Pain Behaviour Questionnaire (APBQ) ble brukt for å kartlegge hvilken atferd som deltakerne anså som akseptabel ved smerte, med påstander som: ”Det er akseptabelt (for menn) å gråte når de har smerter.” og ”Menn (eller kvinner) burde tåle smerter i de fleste omstendigheter.” som deltakerne skulle gradere sin enighet i forhold til. Her ble det funnet en signifikant forskjell mellom hvilken smerteatferd som var ansett som akseptabel hos henholdsvis japanere og euro-amerikanere. Generelt viste de japanske deltakerne mindre aksept for smerteuttrykkende atferd enn de amerikanske. Studien diskuterer hvorvidt funnene reflekterer forskjellen mellom tradisjonelle japanske verdier med stoisme og ønske om å skjule smerter og emosjoner, og euro-amerikansk kultur hvor uttrykk av personlige følelser er mer vektlagt. Muligheten er til stede for en tilsvarende forskjell mellom tradisjonell samisk kultur og vestlig norsk majoritetskultur.

Mechanic presenterte i 1972 følgende interessante sosiale læringsperspektiv på kroppslige plager: ”From very young ages, children more or less learn to respond to various symptoms and feelings in terms of reactions of others to their behaviour and social expectations in general” (18). Således kan en tenke seg at de responser barn får på smerteatferd i sine oppvekstmiljøer innvirker på hvordan barn senere i livet uttrykker og tolker smerte. I samisk oppdragelsestradisjon vektlegges det at barn, særlig gutter, skal være selvbergende og uavhengige. På nordsamisk brukes uttrykket *birgejupmi* om dette. Disse verdiene anses som et ideal, og målet er å utvikle autonomi (19). Det er rimelig å anta at denne mentaliteten følger med til voksenlivet. Ved smertetilstander vil den kunne gi seg uttrykk i at man i stedet for å ”syte og klage” over sine smerter, aksepterer og godtar at smerte er tilstede og lærer seg å leve med den for å komme seg videre i hverdagen og med sine gjøremål. Således er dette en mestringsstrategi, som barna utstyres med allerede i ung alder.

Symptomforståelse

Måten den smertegivende tilstanden tolkes på, kan virke inn på måten den kommuniseres på. I samisk tradisjon tenker man gjerne på smerte som en generell tilstand i kroppen. I Berit Bongos doktorgradsavhandling ”Samer snakker ikke om sykdom” fra 2012 siterer hun en samisk informant som sier følgende: ”Samiske pasienter snakker om hele kroppen som *unohasta*, selv om det bare er på en plass i kroppen hvor ubehaget sitter. Jeg har ofte undret meg på om det er mye følelser knyttet til *unohasta*. Jeg har ofte inntrykk av at det er mye

redsel knyttet til kroppens ubehag, samtidig vet jeg at den samiske pasient godtar at kroppen ikke er helt bra. Det er snakk om hele kroppen.” (20). Et annet tradisjonelt samisk muntlig begrep som beskriver smerte er *dat gullo*. Dette kan ikke direkte oversettes, men det beskriver smerten som en delokalisert global tilstand i kroppen. Direkte oversatt betyr det ”det høres”, som ikke gir samme mening. *Dat gullo* kan forstås som at smertene er der hele tiden - som en naturlig del av livet – men av og til ”høres de”, og av og til ”høres de ikke”. Begrepet er altså et såkalt ”idiom of distress” – en konvensjonell måte å snakke om ubehag på som vanligvis vil forstås av andre i den samme lokale verden (21), men antakelig ikke av andre. I lys av *dat gullo* blir det unaturlig å lokalisere smerte til en bestemt kroppsdel. Smerte forstås ikke som noe man enten har eller ikke har, og som må fjernes umiddelbart ved tilstedeværelse. Det oppleves mer som en varierende tilstand i kroppen. Dette begrepet og tankegangen rundt det vil vanskelig la seg overføre til et moderne medisinsk språk, hvor det er vanlig å be pasienten lokalisere og konkret beskrive sine symptomer og smerter.

Hvilke kognitive skjemaer – fortolkningsmodeller – den enkelte har i forhold til smerte vil ha betydning for hvordan smerten og dens mulige årsak tolkes. Et kognitivt skjema er et system av forestillinger, bygd på erfaringer med objekter og hendelser. Skjemaet tjener som en referansemulighet for senere erfaringer, fordi det inneholder informasjon om grunnmønster i et objekt, en situasjon eller en begivenhet. Disse kan imidlertid korrigeres og tilpasses også i takt med de observasjoner som samles inn (22).

Metode

For å svare på problemstillingen: ”Hvilken betydning har den enkeltes kulturelle bakgrunn og symptomforståelse for deres formidling av smerte?” gjorde jeg følgende grep, som beskrevet videre i kapitlet.

Vitenskapsteoretisk ståsted og design

Jeg anså det som mest hensiktsmessig å velge en kvalitativ, eksplorativ tilnærming for å svare på problemstillingen. I følge Kirsti Malterud’ artikkel ”Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger” fra 2009 (23) ”egner kvalitative metoder seg for å beskrive og analysere karaktertrekk, og egenskaper eller kvaliteter ved den medisinske virkeligheten. Metodene bygger på teorier om fortolkning av menneskelig

erfaring, hvor målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng.” Følgelig valgte jeg å bruke kvalitative intervjuer for å innhente informasjon. Den fenomenologiske analysemetode ble ansett som hensiktsmessig, da den i stor grad egner seg til å få frem hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden. Kvale og Brinkmann skriver i sin bok ”Det kvalitative forskningsintervju” at ”Fenomenologi mer bestemt er et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter” (24).

Rekruttering

For å inkludere informanter med flerkulturell bakgrunn ble Vest-Finnmark valgt som opptaksområde. Etter å ha søkt og fått godkjenning fra REK (Regional Etisk Komitè) for gjennomføring av studien, ble rekruttering av deltakere gjennomført i samarbeid med Finnmarkssykehuset, Klinikk Hammerfest. Inklusjonskriteriene var opprinnelig som følger: samiske og ikke-samiske pasienter mellom 65 – 85 år, av begge kjønn, som har vært innlagt på sykehus etter en eller flere episoder med ukomplisert gallesteinssykdom det siste året. Deltakerne kan ikke ha annen vesentlig smertegivende sykdom eller plage. Samiske informanter ble her definert som personer med samisk som primært morsmål. Imidlertid var det vanskelig å finne nok informanter innenfor disse kriteriene, og aldersgrensen ble senket til 60 år, og punktene om ”ingen annen vesentlig smertegivende sykdom eller plage”, samt ”ukomplisert gallesteinssykdom” ble fjernet. Avdelingsoverlege ved kirurgisk avdeling valgte ut til sammen 34 potensielle deltakere i henhold til modifiserte inklusjonskriterier.

Det ble utarbeidet informasjonsskriv, samtykkeerklæringer og svarbrev både på nordsamisk og norsk. Informasjonsskriv om undersøkelsen med forespørsel om deltakelse ble sendt ut per post i oktober 2014. Det ble totalt sendt ut 34 forespørsler. De pasientene som ønsket å delta, sendte svarbrev med signert samtykke i vedlagt konvolutt til UiT. Det ble totalt mottatt 5 svarbrev. Alle deltakerne ble kontaktet per telefon eller mail for å avtale tidspunkt for intervju. Det inngår totalt 5 deltakere i studien. Ingen samiske deltakere (som definert i inklusjonskriteriene) meldte seg på, men enkelte deltakere med sjøsamisk bakgrunn ønsket å delta.

Nedenfor vises en oversikt over deltakerne, kategorisert etter viktige person- og sykdomsopplysninger (Tabell 1). Alle deltakerne hadde vært innlagt på sykehus for operativ behandling av sin gallesteinssykdom innen ett år for intervjudtidspunktet. Hver deltaker har fått et fiktivt navn og er dermed anonymisert. Deltakerne omtales med disse navnene videre i teksten.

Tabell 1:

Deltaker	Fødselsår	Familiesituasjon	Oppvekstmiljø	Tid fra første symptom til endelig diagnose	Diagnostisert	Operativ behandling	Type inngrep
Jørgen	1940	Gift, voksne barn	Liten bygd sørpå	Flere år	2013	2013 og 2014	Lapraskopisk cholecystektomi og ERCP
Ronald	1931	Gift, voksne barn	Vokst opp i småby i Finnmark	2 døgn	1960	2014	Åpen cholecystektomi
Therese	1939	Enke, voksne barn	Liten bygd i Finnmark	1 døgn	2013	2014	Lapraskopisk cholecystektomi
Karl	1955	Gift, voksne barn	Liten bygd i Finnmark	Flere år	2014	2014	ERCP og lapraskopisk cholecystektomi
Rune	1934	Gift, voksne barn	Liten bygd i Finnmark	1 – 2 uker	2014	2014	Lapraskopisk cholecystektomi

Datainnsamling

Informasjon fra deltakerne om deres erfaringer med gallesteinssykdommen ble innhentet gjennom individuelle, semistrukturerte dybdeintervjuer. Intervjuene ble gjennomført i deltakernes respektive hjem. Dette ble ansett som mest hensiktsmessig da den geografiske spredningen mellom deltakerne var svært stor, og et enhetlig samlingssted ville medført lange reiseavstander for de enkelte. Å gjennomføre intervjuet i deltakernes hjemmemiljø hvor de

lever sine hverdagsliv gir intervjueren de beste forutsetninger for tilgang til deltakerens livsverden.

Før intervjuprosessen ble påbegynt, fikk jeg en kort innføring i hvordan kvalitative intervjuer gjennomføres. Jeg utarbeidet i samarbeid med veileder en intervjuguide (appendiks 1). Intervjuene ble gjennomført basert på åpne spørsmål i henhold til denne.

Alle deltakerne hadde på forhånd mottatt informasjonsskriv og hadde gitt sitt skriftlige samtykke til deltakelse i studien, og var således informert om studiens formål og problemstilling. Studiens hensikt samt informasjon om deltakernes angrerett ble gjentatt muntlig før intervjustart. Deltakerne fikk tilbud om å få tilsendt den ferdige oppgaven.

Samtlige intervjuer ble tatt opp på lydbånd. Opptakene ble transkribert, og deretter slettet av personvern hensyn. Hvert intervju ble så analysert ift. fenomenologisk metode.

Dataanalyse

Analysen ble gjennomført i henhold til fenomenologisk metode og dens fem trinn, beskrevet av Kvale og Brinkmann (25) og Giorgi (26).

1. Opptak av intervjuet, etterfulgt av transkribering.
2. Detaljert lesning og deretter diskusjon av innholdet i transkriptet (med. stud. S. B. Oskal, prosjektleder T.Sørлие)
3. Inndeling av data etter betydningsfulle temaer
4. Reorganisering av data i kategorier
5. Syntese av data gjennom skriveprosess

I lys av innholdet i intervjumaterialet ble det opprinnelige forskningsspørsmålet som skulle fokusere eventuelle kvalitative ulikheter mellom samiske og norske pasienters persepsjon, forståelse og mestring av gallesteinssmerter, endret til å omhandle hvordan formidling av smerter kan påvirkes av den enkeltes kulturelle bakgrunn og symptomforståelse.

Gjennom analysen ble deltakernes fortellinger bearbeidet i henhold til punktene ovenfor, for å få en best mulig forståelse av deres opplevde virkelighet rundt smerteopplevelser og deres kulturelle og personlige bakgrunn for dette. Alle fem intervjuene ble analysert samtidig, og informasjon fra alle deltakerne er med i studiematerialet.

Arbeidsprosess

Planleggingen av prosjektet ble startet i oktober -13. Jeg tok kontakt med Tore Sørli, professor i psykiatri, som sa seg villig til å være veileder. En konkret problemstilling og plan for gjennomføring ble utarbeidet. I samarbeid med veileder ble prosjektbeskrivelse utformet og innlevert i januar -14. Intervjuguide (appendiks 1), informasjonsskriv/forespørsel om deltakelse og skjema for samtykkeerklæring ble skrevet. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble også skrevet på nord-samisk.

I februar -14 sendte vi forespørsel til Hammerfest sykehus om tillatelse til å gjennomføre forskningsprosjektet, samt forespørsel om kontaktperson ved sykehuset som kunne bidra til rekrutteringsprosessen. Vi ble satt i kontakt med overlege ved kirurgisk avdeling, Uwe Agledahl, som sa seg villig til å finne potensielle deltakere i henhold til de reviderte inklusjonskriteriene. Deretter ble det i april -14 sendt inn søknad om godkjenning av prosjektet til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). I juli-14 ble prosjektet godkjent med referansenummer 2014/923.

Liste over potensielle deltakere ble oversendt fra Uwe Agledahl i september -14. I oktober ble informasjonsskriv, forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæringer sendt ut til de enkelte. I november -14 hadde vi fått 5 samtykkeerklæringer, og jeg tok kontakt med de enkelte for å avtale tidspunkt og sted for intervju. Samtlige intervjuer ble gjennomført i desember -14.

I løpet av den første uken i mars -15 ble intervjuene transkribert. Deretter ble analyseprosessen gjennomført på 4 uker i mars og april. I begynnelsen av april ble skriveprosessen påbegynt. Underveis i arbeidet har jeg hatt jevnlig kontakt med og oppfølging fra veileder via e-post og møter, og fått fortløpende tilbakemeldinger.

Forskningsprosjektet har blitt gjennomført i samsvar med de tidsrammene som ble fastsatt i prosjektbeskrivelsen.

Etiske overveielser

Det er alltid etiske utfordringer knyttet til forskning, kanskje spesielt når det involverer sensitivt materiale fremkommet gjennom dybdeintervjuer med enkeltpersoner, som skal analyseres og deretter publiseres. Konfidensialitet og anonymitet ble derfor lagt stor vekt på i alle stadier av forskningsprosjektet. Det ble innhentet informert, skriftlig samtykke fra

samtligte deltakere. Under planlegging og transkripsjon, samt analyse og publisering, er alle deltakerne anonymisert. Personopplysninger samt lydopptak ble slettet etter transkripsjon.

I selve intervjusituasjonen ble det tatt hensyn til at intervjupersonen er i en sårbar situasjon, og moralsk skjønn ble utvist i forhold til intervjuet. Det ble tatt hensyn til intervjuenes egen rolle og hjemmesituasjonens komfortabilitet, og informasjon uten direkte relevans til studien ble derfor utelatt fra transkripsjon og analyse. Det er videre lite sannsynlig at intervjusituasjonen/studien vil påføre deltakerne skade eller negative konsekvenser.

Studien tjener både vitenskapelige og menneskelige interesser, da det i stor grad er fordelaktig å utvikle forståelsen av kommunikasjon av smerter mellom helsearbeider og pasient, og hvilke faktorer som kan påvirke denne.

Resultater

Under analysen ble det avdekket en kjernekategori, samt fire subkategorier. Resultatene vil videre presenteres gjennom skildring av temaene, der sitater fra deltakerne vil bli brukt som eksempler.

Tabell 2:

Kjernekategori	Subkategorier
Smerteforbidling – holde inne eller si ifra?	Formidling av gallesteinssmertene Symptomforståelse og riktig diagnose Tilfredshet med behandling Mestring av plager

Smerteforbidling: Holde inne eller si ifra?

Studien tar utgangspunkt i de enkelte deltakernes kulturelle bakgrunn og symptomforståelse som to faktorer som kan påvirke deres formidling av smerte. Som påpekt innledningsvis er individets atferd i høy grad et produkt av dets omgivelser og sosial læring, som igjen varierer mellom ulike kulturer. Alle deltakerne ble derfor spurt om hvordan de som barn reagerte dersom de slo seg. Svarene kan plasseres på en skala med ytterpunktene ”holde inne” og ”si

ifra”, hvorav tre deltakere – Jørgen, Therese og Karl - plasserer seg i den første kategorien (A) og to – Ronald og Rune - i den siste (B). De tre første viser til en kulturell tradisjon og norm hvor smerte skulle uttrykkes minst mulig.

Karl:

” Når jeg var guttunge, så var vi 3 – 4 gutter som holdt i lag, og vi for nu med båt utafør. Kunne ikke svømme, så vi levde litt farlig. Så en gang vi skulle legge til kai, var jeg nærmest. Jeg var eldst og lengst i armene, og skulle legge armene rundt stolpen for å dra båten til kai. Plutselig får jeg meg en høtt – det er en fiskeklepp som du tar fisken med, med en krok – så treffer den meg her [peker på hånden]. Så den for ganske langt inni her, den høtten. Den er på tykkelse med en ganske stor spiker. Og jeg husker at selyfølgelig gjorde det vondt. Men så hadde jeg en tante som sa: ”Ja, nå må du ikke begynne å bæse, for da blir du ikke sjømann. Du blir ikke sjømann hvis du begynner å bæse for det der, for det er ikke noe å bæse for.” Jeg skrek ikke. Men når jeg tenker meg om, så må det ha gjort vondt. For den traff jo rett imellom, i kjøttet. Men jeg kan huske sånn: ”Slutt å bæse, du er ikke syk, kom deg på skolen.” Det var det jeg husker fra barnealder, hvis man begynte å bæse eller syte for noe. ”Nei, kom deg på skolen. Du er ikke så dårlig.” [...] Men det her med at man ble opplært til å ta mer hensyn til andre enn seg selv, det er en negativ del av oppdragelsen som jeg har måttet jobbe mye med i voksenalder.”

Karl har også reflektert mye over årsaken til denne oppdragelsesmetoden, som uttrykt i neste sitat:

”Jeg kommer jo fra et miljø der det er kultur for at man var veldig avhengig av at folk var på jobb. Og det var klare grenser for når man kunne legge seg syk – kalle seg selv syk – og ikke møte opp. Og du visste det på små plasser, på kysten, at er du fire mann på båten – og det måtte du være, det var et minimum – så skulle du gå utfor lukkabanken, så lå du tynt an. Da var det fare for liv og helse, med sjøgang. Man var avhengig av at den jobben ble gjort. Man kunne ikke bare si at man hadde vondt i hodet og så gå hjem. Da ble du stemplet som ei bæsa, og fikk beskjed om at da kunne du bare holde deg i kjerringræv og så finner vi en anna mann.”

Jørgen, en annen deltaker, forteller at:

”Men det kan nok være det at ofte hvis man slo seg eller skar en finger når man var liten, så var det ofte i forbindelse med aktivitet som ikke var hundre prosent godkjent av foreldrene. Så da var det jo om å gjøre å holde kjeft. Tror vi var bittelittegranne sånn, og det har kanskje vedvart.”

Denne tankegangen ble videreført hos Jørgen, da han som tenåring begynte i militæret:

”Så var jeg veldig ung da jeg begynte i militæret, var bare 17 år – og der var det ihvertfall helt uaktuelt å drive og okke seg. Det var aldri noe særlig. Det har kanskje hengt litt igjen, det der. I den første tiden når man skulle komme inn og gjennomgikk en del fysiske opptaksprøver og gjorde mye rart fysisk, så kunne det godt være at det var forferdelig slitsomt. Og det å beklage seg da, da trodde man at det gjerne var et minus i marginen til det endelige opptaket. Og da var det greit å ikke ha for mange minus. Så det har nok hengt litt igjen. Kanskje det er flaut å gå og ha det vondt? Jeg er vel vant til å ha litt vondt.”

Therese ga også uttrykk for den samme tilbakeholdenhet når det gjaldt å gi uttrykk for smertefulle opplevelser i sin barndom:

”Da sprang man kanskje til mamma og pappa, men det var nå ikke sånn at man klaga mye når man var åtte stykker. Man prøvde nu å skåne dem for det. Jeg tror nok at jeg er litt sånn fortsatt [...] Men man ble nu så mobbet at man sa nu ikke så mye. Både på skolen og av elever. Ja, du må ikke snakke om mobbing. Det var et eneste sammensorium. Jo, for den ene foten var litt kortere enn den andre, så jeg haltet jo. Og det var ikke bare unger, det var voksne også. Nei, den der mobbinga.”

Deltakerne i gruppe B hadde derimot som barn hatt få kvaler med å uttrykke smerte. Ronald er vokst opp like utenfor by, med lettere tilgang til helsehjelp. Rune vokste opp i en liten bygd i Finnmark, men forteller at familien hadde relativt gode kår med småbruk, jordbruk og fiske som bi-inntekt, og det skortet aldri på kjøtt og melk.

Rune:

”Som unge så var det litt sipping og skriking. [...] Ja, det var helt normalt. Jeg løp som regel til mamma eller pappa, og da var det stryking på kinnet, klemmer og gjerne noe lindring med is eller liknende, hvis det var mulig. Foreldrene mine var veldig omsorgsfulle. [...] Men så var jeg jo mye frisk som barn, var så å si aldri sjuk. Vi var

syv søsken, og jeg var minstemann. Jeg hadde jo store søsken, og fikk mye støtte og hjelp fra dem også. Jeg kunne løpe til dem også, hvis det var noe. Vi tok godt vare på hverandre. [...] Det var jo så vanskelig å komme seg til legen, vi bodde jo på en liten plass uten lege. Det var veldig vanskelig og omstendelig å komme seg til legen, så folk kviet seg veldig for å dra til legen for bagateller. Jeg tror dette kan ha gjort sitt til at man selv prøvde å behandle og tok vare på hverandre.”

Ronald vokste også opp på småbruk med garnfiske og fiske fra robåt som bi-inntekt. I motsetning til Rune, forteller han om fattige kår og at foreldrene sto opp lenge før hanen galte og jobbet til seine kvelden.

Ronald:

”Som unge så skreik jeg vel, selvfølgelig. Jeg har nok varskudd ifra hvis jeg har hatt vondt. [...] Nå var jeg jo veldig lite alvorlig skadet. Sånn som det var så slo vi oss jo titt og ofte, men det var ikke alltid sånn at det var behov for å springe til mamma eller pappa. Jeg kunne jo også springe til noen av søsknene mine, vi var jo tretten stykker. Jeg var nest yngst. Ho mor sa som oftest et ordhell hvis vi hadde slått oss: ”Høna klokke, hanen pilla, og begge [uklar setning], imårra blir det bra.” Det var jo som medisin for oss minste barna. Også hvis vi fikk rusk på øyet, så pleide ho å ta det vekk med tunga. ”

Formidling av gallesteinssmertene

De deltakerne som forteller at de ”holdt inne” ved smertegivende tilstander som barn (gruppe A), ga eksempler på at denne holdningen også har fulgt dem opp i voksenalder. Alle deltakerne ble spurt om hvordan de uttrykte gallesteinssmertene sine. Deltakerne i gruppe A angir at de i liten grad uttrykte det verbalt, blant annet på grunn av ønsker om ikke å belaste andre, og for å ikke være av ”den typen som løper til legen for ingenting”.

Kona til Jørgen deltok også under samtalen, og hadde noen observasjoner å komme med.

Jørgen:

”Det er mulig at jeg... Det er nok mest situasjonsbetinget, når det er så vondt som det her, så artikulere en at en har vondt altså. Men, jeg kan nok gå og ha vondt. Bruker jeg å lage styr om at jeg har vondt [til kona]?”

Kona til Jørgen:

”Nja, litt sånn. Ikke sånn veldig. Nei, du sier vel sjeldent at du har vondt. Men jeg ser jo på deg at du går og holder deg på magen, og litt sånn der ynk. Men ikke sånn storklaging.”

Jørgen:

”Nei, det har hendt at jeg bare har gått og lagt meg. Litt sånn der smertestillende. Forsåvidt, tror ikke at jeg pleier å belaste andre i vesentlig grad.”

Jørgen forteller videre om en episode der han fikk magesmerter, formodentlig fra gallesteinssykdom.

”Da vi kom på helsesenteret den gangen, etter å ha kjørt fra [jakta] den lørdagen. Da var jeg så elendig at – hadde så vondt og hadde så skjelvinger – at da jeg kom inn gjennom dørene der, så var jeg så fjern. Det var en som lurte på: ”Hva i all verden er det du har gjort?”. ”Nei”, sier jeg. ”Jeg har bare vondt”.”

Therese:

”Dem så det nok på meg [om gallesteinssmertene]. For jeg går ikke til lege med mindre jeg er nødt, jeg er ikke av den typen. [...] Jeg vet jo av folk om reker til legen for ingenting. Man går jo ikke til legen før man må. [...] Jeg prøver nok heller selv å finne ut hva som er årsaken først.”

Karl:

”Når man da kjenner at man har vondt, så tenker man at det er alltid noen som har mer vondt, så man overser de smertene og finner strategier så de ikke skal hindre deg i livsutfoldelsen. [...] Man er jo opplært til at enten så går det over, eller så går det. Man skal nu kjenne litt smerter. Så tenker man ofte om andre at: ”Det der er jo ikke noe å bæse for!” Så blir man tøffere enn toget selv, for man kan jo ikke være bæsete selv. Så får man en dobbel effekt; man skal ikke bæse, og så skal man heller ikke si noe, for man vil ikke bli sett på som en bæsa.”

Karl hadde gallesteinssmerte i flere år, uten å kjenne årsaken til dem. Han gikk likevel ikke til fastlegen for gallesteinssmertene sine, selv om de ble progredierende verre:

”Det er jo det som er så sprøtt. At jeg ikke tidligere gikk til legen når jeg fikk disse anfallene, og sa at: ”Dere må finne ut hva det er for noe.” Kanskje jeg kunne fjernet den for lenge siden. Men det gikk jo over, hver gang. [...] Når jeg først fikk det, så var det skikkelig. Det var som om noen skulle ha tatt en tang og klypet innvendig. La oss si at det varte i 1 – 1,5 timer når jeg fikk det tidligere, men siste gangen så varte det jo. Jeg har vært på legevakta med de smertene tidligere, men mens jeg sitter der på legevakta og venter på å komme inn, så slipper smertene. Og da drar man bare hjem, uten å få konstantert hva det er for noe. Og det tror jeg også er noe av den gamle oppdragelsen. En skulle jo tro at en tenkte: ”Det her er så vondt, det her vil jeg vite hva er for noe. Det er jo ikke normalt å skulle ha så vondt.” Så egentlig burde man vært litt mer egoistisk, og prøvd å finne ut av hva det er for noe. [...] Men jeg tror at vi som bor ved kysten og indre Finnmark, som har levd nært naturen, jeg er overbevist om det og har erfart det også – at man tåler mer. Man har en annen smertedefinisjon. Man tåler mer fysisk smerte før man begynner å bæse, fordi man fikk så mye påminnelser om at: ”Slutt nu å bæse, du er jo frisk og rask. Kom deg ut, det er ingen som har dødd av frisk luft. [...] Det er klart, man skal jo ha noen vondter.”

Deltakerne i gruppe B angir at de i større grad gir verbalt uttrykk for smerter dersom de anser det som nødvendig, og søker lege dersom de merker at noe ikke stemmer.

Ronald:

”Jeg klager nok fort, hvis det blir om å gjøre. Ja, går ikke å bærer på vondter. Det er det ingen grunn til.”

Ronald forteller om episoden da han ble lagt inn på Hammerfest sykehus for gallesteinssmerter. Da fikk han først bare svake smertestillende, men han tok selv affære og ba aktivt om sterke smertestillende.

”Og da hadde jeg voldsomme smerter i tre døgn. Og etter tredje døgnet ble jeg jo sendt til Hammerfest med blålys. Og kom til Hammerfest, fikk ikke noe smertestillende. Lå der da i ett døgn, og de ga meg bare Paracet til å begynne med. Det hjalp jo ingenting. Så fikk jeg Paralgin Forte, og det hjalp jo heller ikke. Og så kommer hun [sykepleieren] med en liten gul tablett i lag med Paralgin Forte – nå skulle smertene vekk. Jeg måtte si: ”Tror du virkelig at du skal få smertene vekk med den lille greia

*der? Jeg har ikke kommet til Hammerfest med blålys for å få en liten hodepinetablett.”
Og det gikk jo ikke vekk. Og da kom hun med en neve med morfinampuller.”*

Rune:

”Ja, det synes jeg [at jeg er flink til å gå til legen]. Jeg har jo drevet med idrett og langrenn, og fotball. Spesielt i langrenn så pleide man å presse kroppen sånn fysisk, og så kjenner man hva man tåler. Jeg vil jo si at jeg er ganske flink til å kjenne at: ”Nå er det noe som ikke er rett.” Kjenner jeg at noe ikke stemmer, så går jeg til legen. [...] Jeg er jo snart 81 år, så man må jo bare si at jeg begynner å få en litt gammel kropp.[...] Så kona bruker å si: ”Nå må du ikke bæse med det der”. Jeg tror det er likere å få hjelp fører var, enn etter snar – som de sier. [...] Ja, det er jeg [en person som sier ifra hvis jeg har vondt].”

Rune gir uttrykk for at han synes det er en positiv utvikling at man i dag går til legen hvis man merker at noe er galt, slik at man kan få en diagnose og eventuelt behandling.

”Fra 50-tallet og til i dag, så er det jo skjedd veldig mye medisinsk og forskjellig sånt der, og jeg hadde en far som var nærmere 60 år da. Han plagdes mye med å vondt i hodet. Da var det jo ikke lege på selve plassen, da måtte man jo til [nærmeste by]. Han plagdes nu, og så gikk det nu over. Han hadde det jo ofte. Det var vel ikke annet enn at han hadde høyt blodtrykk. Men man for jo ikke til legen, så da ble det jo ikke målt heller. Han døde som 63 år. Nå er det mer sånn – jeg vil ikke akkurat kalle det for bæsing – men man drar til legen hvis man føler at man har vondt i hodet. Så blir det jo tatt EKG og forskjellig sånt der, og så kan man få en diagnose på hva det kan være.”

Man ser altså en tendens til at de som i oppveksten heller underkommuniserte smertegivende tilstander, også fortsetter med dette i voksen alder. Motsatt ser man at de som klart sa i fra ved smerter som barn, heller ikke kvier seg for dette som voksne.

Symptomforståelse og riktig diagnose

Deltakerne forteller om stor variasjon i tidsrommet mellom første symptom på gallesteinssykdom og til riktig diagnose ble satt, som varierte fra ett døgn til flere år. For to av deltakerne i gruppe A gikk det flere år før riktig diagnose ble satt, mens for den siste deltakeren gikk det kun ett døgn. Begge deltakerne i gruppe B fikk riktig diagnose innen to

uker, den ene også innen ett døgn. Det kommer også frem at fleste informantene prediagnostisk hadde sin egen oppfatning av hva symptomene var et uttrykk for, oftest hjertesykdom eller GØRS (gastroøsofageal reflukssykdom).

Jørgen kan sies å ha hatt et relativt langt og komplisert prediagnostisk forløp. I ettertid kan han huske en episode for flere år siden, der han fikk dumpe smerter i mageregionen mens han var hos fysioterapeut.

”De har en sykepleier der, hos fysioterapeuten. Hun sa: ”Jeg tror du har et hjerteinfarkt du driver og styrer med”. Og da ble jeg kjørt ned til legevakta med ambulanse, og de sendte meg med fly til Hammerfest. Peisa meg full med morfin og hun legen som tok imot meg, begynte etterhvert å spekulere i om det var hjerteinfarkt. [...]Men så, dem undersøkte meg i alle himmelretninger, men så hadde jeg – og det har forfulgt meg hele veien i diagnosestillingen i mange år. For mange år siden, så plagdes jeg sånn med syregreier og hadde betennelse i spiserøret. Men den gangen i Hammerfest - de gikk nu ned med slange, det var EKG med belastning, hele pakka. Men dem fant ingenting som hadde noe med hjertet å gjøre. Men det var betennelse ennå littegrann i spiserøret, og da konkluderer dem med at det kanskje kunne ha vært det. Og så vanvittig – men etterpåkløskapen altså! Det var nøyaktig samme smertene som jeg hadde når jeg fikk den her gallesteinen.”

Jørgen forteller om flere senere episoder der han hadde sterke smerter, hvor både han og legen trodde at det var GØRS/øsofagittrelatert.

”Men da tenkte man jo, klart det var syre. Og det som lurte meg, og kanskje også senere legen, var at når jeg tar sånn syrenøytraliserende, så går det over. Men det var bare at samtidig som jeg tok syrenøytraliserende, så tok jeg smertestillende, vet du. Og jeg hadde jo smertestillende for sterke smerter, som jeg fikk hos fastlegen en gang for lenge siden. Og de tok jeg, for det var sterke smerter. Og da var det bedre – ”det må nok være syrenøytraliserende””.

Jørgen forteller om en episode i september 2013, hvor han måtte avbryte jakta for å dra på helsesenteret. Da hadde han frostrier, skjevlinger og voldsomme smerter. Da trodde de nok en gang at det var øsofagittrelatert, men noen dager etterpå dro han til fastlegen for å få resept på syrenøytraliserende. Da oppdaget fastlegen ikteriske sklera, samt høye gallestasemarkører.

Jørgen ble da lagt inn i Hammerfest, og cholecystitt ble diagnostisert. To måneder etter ble han operert med lapraskopisk cholecystektomi. Rundt juletid fikk Jørgen på ny smerteanfall.

”Og jeg forsto ingenting, men jeg tenkte at det var vel den syren. Altså, det har fulgt meg i årevis. Den fikk jo skylda for alt. Og da var jeg ganske elendig altså, det forfulgte meg i hele januar med flere mellomrom. Men da begynte jeg å bli bekymra for at det var noe alvorlig som feilte meg, for galleblæra var jo borte.”

Etter en ny utredningsrunde fant de konkretene også i ductus choleducus, som så ble fjernet med ERCP i april 2014.

”Og da fjerna dem de steinene. Og etter det er alt i orden. Faktisk, så har jeg ikke hatt noen syreproblemer heller.”

For Therese gikk diagnostiseringsprosessen raskere. I februar 2013 fikk hun sitt første smerteanfall.

”Da fikk jeg så vanvittig vondt, at jeg trodde det var hjertet. Jeg var så sikker på at det var hjertet, for jeg fikk vondt her [peker på ve.side thorax]. Og så snakka jeg med sykepleier – ringte 113 – så sa han det: ”Nei, jeg tror ikke det er hjertet.” Og sykepleieren spurte om hvordan jeg følte det. Og jeg sa: ”Jeg vet ikke, men jeg har så vanvittige smerter. Så sa hun: ”Men ta nu en paracet og så legger du deg. [...] Jeg syntes jo det var rart, at når jeg ringte 113 – at de ikke kom med en gang, spesielt når jeg trodde det var hjertet. Hun på telefonen skjønnte nok ikke. Jeg sa jo at jeg trodde det var hjertet. For vi kvinnfolk har jo et helt annet system enn mennene har. Mannen min døde jo av hjertet, tror det var det tredje eller fjerde infarkt han fikk.”

Om morgenen dagen etter ringte fastlegen og ordnet henne ø-hjelps-time, hvor han raskt fant ut at det var gallestein. Hun ble så sendt til Hammerfest, hvor gallestein ble diagnostisert. Samme høst gjennomgikk hun en lapraskopisk cholecystektomi, og siden har hun ikke hatt noen plager.

Karl forteller om et postoperativt forløp komplisert med revmatiske og hjerterelaterte sykdommer. I flere år hadde han episoder med sterke gallesteinssmerter, uten å oppsøke lege.

”Når jeg fikk de her anfallene hver andre måned, så var det som om noen tok en tang og kleip på ett eller annet sted innvendig. Fikk kløe på kroppen òg. Måtte småprate med meg selv og legge meg ned, så forsvant den som regel etter en time eller to.

[...]Men jeg vet at de første 8 – 10 gangene jeg hadde de smertene, så tenkte jeg kanskje at det var luft eller at det var muskulært.”

Det var ikke før februar -14 at Karl dro på legevakta, og da på grunn av økende slapphet. Han trodde selv det var influensa, men det viste seg at CRP var svært forhøyet. Da ble han lagt inn på Hammerfest sykehus, hvor det ble diagnostisert fulminant cholangitt og sepsis. Han ble sendt til UNN for akutt ERCP. Etter påtrykk fra ham selv, fikk han også fjernet galleblæren lapraskopisk i mai samme år.

Ronald – som tilhører gruppe B – har vært plaget av gallesteinssykdom lenge. Han husker at han hadde sin første episode allerede på 60-tallet.

”Da åt jeg nysaltet åtesild, og da ble jeg dårlig. Og da dro jeg opp til sykestua morgenen etter, og satte meg på trappa der for det var sån vondt. Da regnet jeg med at jeg ringer vel på, hvis det blir verre. Og da kom hun [sykepleier] ut og inviterte meg inn.”

Han ble da undersøkt av legen, som konstanterte at det var gallestein. I flere år kontrollerte han gallesteinssykdommen med kostholdsrestriksjoner. Det var ikke før høsten 2014 at han ble sendt til Hammerfest med ambulanse etter et smerteanfall. Der ble det diagnostisert gallestein like ved ampulla vateri, som hadde medført en kjemisk pankreatitt. Noen måneder etter ble han operert med åpen cholecystektomi.

”Og etter det så har jeg hatt et helt annet liv, det ble helt annet. Og jeg har ikke hatt vondt siden.”

Rune – også fra gruppe B – hadde et to ukers prediagnostisk forløp.

”Det kom jo nokså plutselig. Så måtte jeg da til lege, og så var han og ga meg diagnose. Han mente jeg hadde vondt i mageregionen. Det var på høyre side og oppove. Og så mente han at jeg hadde noe feil med magesyren. Og da fikk jeg nå noen tabletter, og så sa han at: ”De her tablettene skal du ta i 14 dager, så skal det bli bedre.”. Men det forverret seg bare. Og da var jeg på nytt, hos samme legen og alt. Og neida: ”Du må bare ta det med ro, og bruke medisinen.” Til slutt ble jeg så dårlig at jeg måtte gå med ambulanse, og da kom jeg på helsesenteret i Hasvik. Og da begynte skikkelige smerter og greier [...] Jeg klarte nesten ikke å ligge, etterhvert lå

jeg på kne utafør senga og vridde meg. [...] Og da borda de meg med ambulanse. Jeg tror de antok det var galle. Og da for å stille smertene så fikk jeg morfin.”

Rune forteller at fastlegen mente det var GØRS, men selv var han ikke enig i dette.

”Det gikk jo nesten 14 dager. Jeg hadde vondt hver dag, men så forsterket det seg og ble verre og verre. Til slutt så måtte de jo gi meg morfin for å stille smertene. Det var jo den første diagnosen som var feil, de mente jo at det var noe med magesyren. Det var det jo ikke. Det trodde jeg ikke at det var. [...] [Fortalte ikke legen at jeg var uenig], ikke akkurat. Det gjorde jeg jo ikke.”

På Hammerfest sykehus ble det konstantert gallestein med cholecystitt. Rune ble lapraskopisk appendektomert høsten etter, etter påtrykk fra ham selv. Han angir ingen plager med gallestein nå lengre.

Tilfredshet med behandling

Alle deltakerne fortalte spontant om deres opplevelse av sykehusinnleggelsen og behandlingen de fikk der. I stor grad var de fleste fornøyd, og var det noe som de anså som kritikkverdigg, ble dette ofte forklart med at aktuelle lege nok var ”uerfaren”. Deltakerne fra gruppe A er gjennomgående mer fornøyd med behandlingen og har større tiltro til helsevesenet, til tross for lengre diagnostiseringstid og mer komplisert prediagnostisk forløp. Deltakerne i gruppe B er mer misfornøyd, og tar i større grad selv kontroll over diagnostiseringsforløpet/behandlingen. Man ser også at de som tidligere har hatt opplevelser der de selv har måttet gripe inn i behandlingen, utvikler en holdning om at de selv må ta styring og initiativ dersom behandlingsforløpet skal gå korrekt for seg.

Jørgen forklarte som tidligere sitert den lange prediagnostiske perioden og feildiagnostiseringen med GØRS/øsofagitt med at han tidligere hadde hatt det, og at han selv trakk det frem hver gang han var på legevakta med det som antakeligvis var gallesteinssmerter.

”Ja, det var akkurat det der [la litt ordene i munnen på helsepersonellet]. Så jeg sa til henne som intervjuer meg da: ”Jeg har jo hatt sånn spiserørsbetennelse, men det har jo aldri vært i nærheten av så vondt.” [...] Jeg la antakelig ordene i munnen på henne som inspiserte meg. [...] Men det var jo en gang på det der øyeblikkelig hjelp-opplegget, at jeg hadde vondt her [peker på høyre øvre fossa]. Men jeg tror at jeg

villedet henne [legen] litt, med de der syregreiene og betente spiserøret og greier. Men de hadde jo også tatt senkning på meg, men kan vel antakelig få høy senkning ved betennelse i spiserøret. Den var jo ganske høy. Men det var første gangen jeg ble spurt om urin og avføring, det var da han fastlegen begynte å eksaminere meg. Og det er visst typiske kjennetegn, sa han da. Det hadde de ikke spurt om på legevakta. Men det kan jeg godt forstå, kom jo dit på kvelden og smertene ga seg jo forsåvidt littegranne. Jeg hadde jo spist syrenøytraliserende og smertelindrende.”

Da han ble sendt inn til Hammerfest sykehus med gallesteinssmerter for andre gang, ble han tatt imot av en turnuslege. Han holdt på å sende ham hjem, men assistentlegen som skulle konfirmere beslutningen mente at Jørgen måtte legges inn.

”Men da var det bare han som tok imot meg som var norsk, og han stakkaren tror jeg var veldig urutinert. For han holdt som sagt på å sende meg hjem, men så kom det en eldre kar – en inder eller noe – som så fort over papirene, og sa at han her skal legges inn med en gang. Men det der gikk jo bra.”

Jørgen forteller om en ubehagelig opplevelse etter ERCP-en, da han ble sendt hjem med narkose i kroppen av en urutinert turnuskandidat, til tross for tidligere komplisert postoperativt forløp. Han forteller at han følte seg helt fin etter operasjonen, og at turnuslegen dermed sendte ham hjem med drose. På vei hjemover fikk han skjelvinger og frostrier, som han mener kom av narkosen.

”Når jeg tenker etter, så var det nok på kvelden [etter lapraskopien] at de kom og medisinerer meg, pakket meg ned og greier, for jeg var litt urven. Altså sånn at jeg ikke skulle få sånne frostrier. Så de hadde nok mer erfaring akkurat med det der. Og det burde jeg jo ha tenkt over selv, men der og da så gjorde jeg ikke det. Men det gikk nu over, det var ikke noe problem. Jeg var jo medskyldig i det, kunne liksom ikke skylde på noen. Hvis hun hadde hatt mer rutine og erfaring, så hadde hun kanskje spurt meg om hvordan det var forrige gang.”

Til tross for langt prediagnostisk forløp, synes Jørgen at det gikk bra. Han var veldig fornøyd med selve oppholdet på sykehuset.

” Etter at man først oppdaga problemet, så gikk ting så på skinner og det gikk såpass fort. Når jeg fikk konstatert problemet i Hammerfest, så gikk det 2 mnd til operasjonen.[...] Ja, det må jeg si [at jeg ble godt tatt imot]. Når jeg våkna opp etter

narkosen, både første og andre gangen, så kom det to stykker ned og surra rundt og dulla. Sprang rundt, og lurte på om det var noe jeg trengte. Var veldig påpasselige, og første gangen var de innom meg stadig vekk og veldig opptatt av hvordan det gikk, om alt var i orden og. Jeg må si, de viste omsorg og var veldig allright. Sånn var det hele veien. [...] Men hele mottaket, og det systemet man skal gå gjennom, og før operasjonen – det var helt proft.”

Therese beskriver sin opplevelse av sykehusinnleggelsen slik:

”Sykehus er nå sykehus. Sånn er det nå. Jeg fikk nå lånt meg en rullator, så jeg berga meg. Klarte å komme meg frem selv og fikk dusja. Synes legene var veldig flinke. [...] De var veldig flinke å fortelle hva som skulle skje. Jeg har ikke noe å klage over.”

Karl hadde en del problemer med å få riktig diagnose mtp. revmatismen sin, som kompliserte gallesteinssykdommen hans.

”Men det fant de ikke ut før kona mi begynte å surfe på nettet, for å finne ut hvilke symptomer jeg hadde. [...] Kona skrev opp symptomene. Og så ble jeg passelig irritert, for jeg var så mange ganger inne og fikk så mye antibiotika, og ble bare slappere og slappere. Normalt skal man jo bli friskere.”

Det gikk noen måneder fra den akutte ERCP-en til cholecystektomien, og der måtte Karl selv presse på for å fremskynde operasjonen. Selve cholecystektomien var han fornøyd med, samt oppfølginga etterpå. På spørsmål om han føler at han blir hørt av helsevesenet, svarer han følgende:

”Jeg vet jo at jeg må stå på. Det er ingenting som går av seg selv, dessverre. Noen ganger gjør det kanskje det, men hvis det ikke skjer noe, så kan det godt hende at du ender baki – snille barn får ingenting, på en måte. De som står på kommer som regel litt høyere opp i listen, for de er litt ”pain in the ass”. Men jeg traff på en veldig flink sekretær der borte, som begynte å høre med legene som hadde med det her å gjøre. Da fikk jeg plutselig tre alternativer. [...] Man vet jo det, når jeg har et multifunksjonshemmet barn – at det kommer ikke av seg selv, man må følge opp og minne dem på selv om det legges inn i systemet.”

Erfaringer med sin multihandikappede sønn har lært Karl at han må stå på selv og legge press på helsevesenet, for å bli prioritert og for å få riktig behandling. Ronald har også vært i situasjoner hvor han har intervenert i forhold til helsevesenets behandling.

”Men en annen gang jeg var til operasjon der, fikk jeg spinalbedøvelse. Så mens de holdt på å operere, så kjente jeg at jeg ble så varm i armene. Og så sa jeg til henne [anestesisykepleier] at jeg tror det er noe som ikke er rett. Og da så hun på monitoren, og så ropte hun: ”Han har jo blodtrykksfall!”. Da hørte jeg en av de legene som sa: ”Gi ham 10 mg av ett-eller-annet. Det var vel antakelig han anestesilegen som sa det. Og da fikk jeg det, og da rettet det seg med en gang.”

Generelt er ikke Ronald udelt begeistret for sykehusoppholdet i tilknytning til cholecystektomien:

”Den der servicen på sykehuset... Jeg var operert, og våkna opp av narkosen etterhvert. Og fant ut at jeg ikke klarte å ligge, lå på den siden [peker mot venstre]. Og såret var her [peker på høyre side]. Måtte for det meste bare sitte i senga. Og vinduet, det klarte de ikke å lukke igjen. [...] Og det var iskaldt på rommet. Så jeg ba om å få et teppe over meg. Nei, det fikk jeg nå ikke. Men jeg kunne få et pledd. Og de der pleddene, de er jo så tynne at. [...] Og han der sykepleieren var jo å hentet temperaturmåleren. ”Du har jo feber”, sa han. [...] Det var jo bare for å slippe å gå og hente det der teppet, så hadde jeg feber liksom. Og det vil jo være naturlig at en sykepleier, det viktigste for en sykepleier burde jo være å holde pasienten varm, istedenfor å fortelle ham at han har feber. Men, det gikk nu bra etterhvert. Operasjonen var vellykket, og har ikke kjent noe siden.”

Også Rune måtte etterlyse innkalling til operasjon. Han er fornøyd med oppholdet på sykehuset i Hammerfest:

”Det gikk veldig greit. Fikk veldig bra behandling. Jeg ble godt fulgt opp, og kjempegreie sykesøstre. Fikk snakket med dem som skulle operere meg. De kom jo inn på rommet og forklarte og greier.”

Rune forteller også om en episode hvor han selv har måttet være pågående for å få riktig diagnose:

”Og etter at jeg kom hjem da, så begynte jeg å få problemer med pusten. Og jeg var jo hos lege her i Hasvik, men der kunne de ikke konstantere at det var vann i lungene.

Det syntes jeg var så rart. Jeg lå for meg selv – vi har jo felles seng som vi ligger i – men er man ikke helt i orden, så plager man jo andre med å snu seg òg. Da lå jeg på et rom for meg selv, og da sier jeg til kona at hvis jeg føler meg så dårlig at jeg våkner på natta, så måtte jeg reise meg opp for å få pusten tilbake. Så sier jeg: ”Hvis jeg kjenner at jeg blir så dårlig, så må jeg bare ringe etter ambulansen.” Og det gjorde jeg da, på morgenen så ringte jeg ambulansen. Og da konstanterte han legen, en annen dansk en, med en gang at jeg hadde vann i lungene.”

Legen han var hos første gang han fikk gallesteinskolikk, mente som tidligere beskrevet at han hadde GØRS og øsofagitt.

”Men han var jo som sagt en kandidat, og har vel lite erfaring da. Jeg vet ikke.”

Mestring av plager

Mestring kan forstås som ”prosessen med å kategorisere en hendelse og alle dens forskjellige aspekter, med hensyn til sin betydning for velvære” (27). Mestringsstrategier kan deles inn i kategoriene: ”aktiv mestring” (”problemorientering” og ”søke kontakt”) og ”passiv mestring” (”unngåelse”, ”tenke på det” og ”ønsketenkning”) (28). Problemorientert mestring har vist seg å være assosiert med mer suksessfull mestring, selv om det i noen situasjoner kan være fordeler ved en mer emosjonsfokusert mestring (29-31).

Deltakerne i gruppe A benyttet seg i større grad og over lengre tid av passive strategier, som å holde fast på kjente kognitive forklaringsmodeller for smerte (”ønsketenkning” og ”tenke på det”) og sosial isolasjon (”unngåelse”), mens deltakerne i gruppe B etter kortere tid i større grad brukte aktive mestringsstrategier som å søke legehjelp (”søke kontakt”) og ville finne ut av årsakene til smertene (”problemorientering”). I transkriptene er den mest brukte passive mestringsstrategien ”unngåelse”.

Jørgen:

”Men jeg hadde flere ganger sånn der veldige smerter. Jeg husker en gang vi satt og spiste middag og vi hadde gjester, jeg måtte gå og legge meg.”

Sitatet illustrerer at Jørgen flere ganger ved smerteanfall gikk og la seg og unngikk sosialt selskap. Da han fikk residiv av gallesteinskolikken pga. choleducus-konkrementene, holdt han

det lenge for seg selv. Det er også verdt å merke seg at ved økende bekymring hos Jørgen selv, øker også hans behov for ikke å bekymre andre.

”Sånn som etter første operasjonen, når jeg begynte å få igjen det der – så gikk jeg og trykka i meg selv, for jeg ville ikke bekymre andre. For jeg var litt bekymra selv, tenkte: ”Hva i all verden kan dette være?”.

Karl benyttet seg også av ”unngåelse” som mestringsstrategi, ved å prøve å avlede seg selv og ikke tenke på smertene.

Karl:

”Når man da kjenner at man har vondt, så tenker man at det er alltid noen som har mer vondt, så man overser de smertene, og finner strategier så de ikke skal hindre deg i livsutfoldelsen. Men noen smerter er jo så store at man ikke klarer. Når det var på det verste for meg, så måtte jeg gå ut og nesten klore meg for å avlede, stønne litt, og bevege meg fort. Det hjalp ikke.”

Også bagatellisering er et eksempel på passiv mestringsstrategi ”unngåelse”. Tidligere under ”Tilfredshet med behandling” ble det nevnt en episode da Jørgen ble sendt hjem tidlig postoperativt etter ERCP, og fikk skjelvinger og frostrier på veien hjem

”Så ringte hun meg [kona] og spurte hvordan det gikk. ”Ja”, sa jeg. ”Det går nu ganske bra.” ”Hva er det som kakker sånn?” ”Ja, det er telefonen som slår mot brillene.” Så da sa hun at jeg måtte ringe sykehuset øyeblikkelig. Og jeg sa: ”Nei, slutt, det gir seg, dette her.”, for at jeg kjente jo igjen den narkosen som drev og forlot kroppen.[...] Men dagen etterpå var jeg helt helt fin.”

En annen mye brukt passiv mestringsstrategi er ”tenke på det”, herunder å holde fast ved kjente kognitive forklaringsmodeller for smerten. Som vist i flere tidligere sitater, var deltaker Jørgen lenge overbevist om at årsaken til hans smerter var øsofagitt/GØRS.

”Å, jeg hadde så vondt. Men jeg trodde at det var det der spiserøret, men så har det selvfølgelig vært en gallestein som forflyttet seg.”

Denne forklaringsmodellen var så til de grader etablert. I perioder hadde Jørgen også mørk urin og blek avføring. Dette fortalte han ikke før fastlegen spurte spesifikt om det, men han tilpasset dette nye symptomet i det allerede eksisterende kognitive skjemaet.

”Og jeg husker at jeg sa det til kona, at ”steike, det var som å pisse cola.” Helt brun altså. Jeg var litt redd, jeg trodde det var blod. Og i og med at jeg hadde så mye smerter [pga. spiserøret], så tenkte jeg at det hadde vel noe med systemet å gjøre.”

Også ved residiv av gallesteinskolikken gikk han nok en gang tilbake til det gamle kognitive skjemaet med GØRS som årsak til smerteproblematikken, men fattet etterhvert mistanke om at det ikke var refluksproblemer denne gangen heller.

Deltaker Therese hadde også lagd seg kognitivt skjema, hvor hun trodde at smertene skyldtes hjerteinfarkt. Dette er mer utfyllende beskrevet tidligere. Deltaker Karl forteller at han lenge trodde at smertene skyldes luft eller noe muskulært. Han tok i bruk tidligere erfaringer etterhvert for å takle smertene:

”Men jeg visste at det må gå en viss tid før det går over.”

Også eksempler på aktiv mestringsstrategi ”søke hjelp” er hyppige, vanligst representert av å gå til fastlegen/ringe etter ambulanse eller ved å ta smertestillende. Deltaker Jørgen kombinerte lenge passive (tidligere nevnt), og aktive mestringsstrategier som å ta smertestillende og syrenøytraliserende medikamenter. Han søkte dessuten lege flere ganger, men ble lenge feildiagnostisert med GØRS/øsofagitt. Denne feildiagnostiseringen gir han seg selv hovedansvaret for, som illustrert ved tidligere sitater. Etter tidligere nevnt residiv, tok det kortere tid (kun noen måneder) før han gikk til fastlegen igjen. Da hadde han vært bekymret lenge.

”I alle fall så til de grader [hadde han vært bekymret], at når jeg kom til legen og han forkynte at her er nok ett eller annet med gallen, så ble jeg nesten litt lettet. Det var ikke så galt likevel.”

Therese var ganske problemorientert i sin mestringsstrategi, da hun ringte ambulansen rimelig fort etter smertedebut. I påvente av operasjon, brukte hun sterke smertestillende, samt prøvde å holde seg unna den mest fettrike maten. Hun sier også:

” For det verste jeg vet, det er å være avhengig av andre.”

Sitatet kan sees på som et uttrykk for en problemorientert mestringsstrategi, hvor en konsentrerer seg om hva som må til for å løse problemet. Det kan imidlertid også sees på som en variant av ”unngåelse”, hvor en unngår å la andre vite hvor ille det er og slik beholder sin

stolthet. Når hun fikk tilbud om operasjon for å fjerne gallesteinene, tok hun likevel imot hjelp:

”Hvorfor skal man gå og ha smerter, når man ikke trenger det?”

Ronald var raskt til å søke legehjelp etter smertedebut. Han forteller at i perioden han ventet på operativ behandling, mestret han plagene slik:

”Jeg har brukt å drikke mye vann. Det har nå hjulpet noe, men så har jeg da tatt smertestillende. De hjelper jo også noe. Men etterhvert så går det over. Så det greier seg etterhvert.”

Rune benytter seg også hovedsaklig av aktive mestringsstrategier, da han søkte lege raskt etter symptomdebut. Han var selv uenig i diagnosen han fikk, og søkte lege på ny da plagene ikke ga seg etter en ukes tid.

En annen mestringsstrategi som mange av deltakerne benyttet seg av, var å tenke at ”det alltid er noen som har det verre.”

Jørgen:

”Kjenner en kar som har kreft – prostata – og plager som pokkeren. Så han er operert, og begynner nå på en cellegiftkur. Men i denne prosessen her, så oppdaga de at den ene hjerteklaffen hans er gåen. Så han kan ikke starte behandlingen. Så fikk han da plass i Tromsø, og de har vært og skiftet ut hjerteklaffen. Så nå driver han og trener seg opp, for å starte opp med cellegift. Men det er ikke mye syting og klaging. Når en ser på sånne folk, så sier en ikke: ”Jeg har så vondt i den ene hofta.”. Det blir så smått i sammenlikning. Man venner seg nå til det. [...] Men jeg var bare glad til for at det ikke var noe verre enn det var.”

Også Therese har tenkt på denne måten:

”Jeg pleier bare å si: ”Det er dem som har det verre. Når man tenker på hvor godt man har det i dag.”

Diskusjon

Intervjuene bidrar til å belyse hvordan deltakerne formidler smerte – her representert ved gallesteinskolikk – og hvordan kulturelle og personlige faktorer, samt symptomforståelse, påvirker denne. Analysen av intervjumaterialet indikerer at deltakerne kan deles inn i to grupper – A og B – basert på i hvilken grad de som barn uttrykte smerte verbalt til foreldrene/andre. Gruppe A ser ut til å være karakterisert av et ønske om å uttrykke smerten minst mulig, i motsetning til gruppe B som ikke legger noe i mellom for å si ifra. Interessant nok ser man en tendens til at også underkategoriene ”Formidling av gallesteinssmertene”, ”Symptomforståelse og riktig diagnose”, ”Tilfredshet med behandling” og ”Mestring av plager” avdekker likheter innenfor gruppene, men også ulikheter mellom dem.

Alle deltakerne ser ut til å ha videreført i voksen alder det formidlingsmønster av smerte som de lærte seg som barn. Deltakerne i gruppe A ser ut til å ha en grunnmentalitet hvor en ikke skal ”bæse” og ”reke til legen for ingenting”, mens deltakerne i gruppe B ”ikke ser noen grunn til å gå og ha vondt.” En kan diskutere hva det er med oppveksten som fører til disse forskjellene. En deltaker i gruppe A – Karl - mener selv at det er hans oppvekst i et sjøsamisk miljø som har ført til denne hardbarketheta, hvor det var nødvendig å holde hverdagen og virket i gang for fellesskapets velferd. Dermed kunne man ikke legge seg syk. Da var det viktig å oppdra barna til å bli barske og staute, for de ”blir ikke sjømenn hvis de bærer for ingenting”. Aktuelle deltaker sier også at han venter lenge med å gå til legen, men at han ønsker han var mer ”egoistisk” og sluttet med ”å ta mer hensyn til andre enn seg selv”. Deltaker Therese fra samme gruppe – hun også fra sjøsamiske områder - sier at hun kviet seg for å løpe til foreldrene og klage, da de var åtte søsken og at man helst ville skåne foreldrene. Det kan virke som om mentaliteten med å ”holde inne smerte” kommer fra et ønske om å ikke ”være egoistisk/være til bry for andre”, for ved å ”bæse” og legge seg syk så legger en beslag på ressurser – være det fellesskapets, helsevesenets eller foreldrenes.

Begge de nevnte deltakerne kommer fra sjøsamiske områder. Den samiske oppdragelsen i enkelte miljøer har tradisjonelt vektlagt selvbergingsprinsippet – *birgejummi* – som nevnt i introduksjonskapittelet, hvor det vektlegges at en skal klare seg selv. Det overordnede målet synes å være utvikling av mestringsevne. Selv om disse deltakerne selv sier at de kun har fjerne samiske aner, kan det kan tenkes at denne holdningen – etter flere århundrer med

gjensidig kulturpåvirkning mellom det samiske og det norske - er integrert i de aktuelle oppvekstmiljøene.. Therese sier: ”Men det verste jeg vet, er å være avhengig av andre.” Disse deltakerne venter også lenge med å gå til lege. ”Å direkte søke hjelp hos andre” kan oppfattes som ”å være avhengig av andre” – og de prøver også selv å finne ut hva som er årsaken til deres plager, slik at de kanskje kan behandle det selv. Det er et paradoks at en oppdragelsesmetode som søker å utvikle autonomi og mestring, i voksen alder kan bidra til unngåelse av erkjennelse av sykdom og dermed begrenser nettopp den autonomien som skulle styrkes.

Den siste deltakeren i gruppe A sier at dersom han slo seg som barn, så var det ofte på grunn av aktivitet som ikke helt var bifalt av foreldrene. Han ønsket med andre ord å holde det for seg selv for ikke å bli avslørt, og har kanskje forbundet noe skammelig med smerte. Denne deltakeren forteller også at han i militæret - hvor han i ung alder hadde tjenestegjort i mange år - fikk et inntrykk av at det var negativt å beklage seg. Denne deltakeren lurte også på om det kanskje er flaut å gå og klage over å ha vondt. En kan også se at deltaker Therese (gruppe A) uttrykker misnøye overfor andre som er ”glade i snakke om alt som feiler dem”, og legger stolthet i å selv ikke være blant dem. Også Karl sier at han iblant tenker om andre at de bærer for ingenting. Det kan tenkes at ”å holde inne” gir en form for sosial kontroll og moralsk styrke, som en utøver både på seg selv og andre, og som er knyttet til stolthet. Da vil det å ”bæse” være knyttet til skam og nederlag, og en forventning om at ”bæser du, da skal det virkelig være verdt å bæse for!”

De to deltakerne i gruppe B kommer begge fra småbruk med fiske som supplement, hvorav den ene oppgir gode kår, og den andre dårligere. De oppgir ingen tilknytning til samiske områder, og hører således til en mer typisk norsk kystkultur. Begge har også vokst opp sammen med mange søsken. Ronald forteller at han hadde tretten søsken og Rune hadde syv, men i motsetning til Therese (gruppe A) har ikke dette ført til ønsker om å ”holde inne smerten” for å skåne foreldrene og for å spare fellesskapets ressurser. Tvert imot kunne de også få trøst og hjelp fra de eldre søsknene. Imidlertid var både Ronald og Rune (nesten) yngst i søskenflokk, mens Therese var eldst. Deltakerne i gruppe B hadde altså flere sosiale ressurser å ta av. Det kan selvfølgelig også tenkes at disse to deltakerne – i kraft av å være minst i store søskenflokker – har lært seg viktigheten av å si ifra for å bli hørt; altså en form for rasjonering av knappe ressurser (foreldrenes oppmerksomhet).

Alle deltakerne forteller om liten tilgang på lege og helsetjenester i sin oppvekst, men dette har gitt utslag på forskjellige måter. Det kan virke som om deltakerne i gruppe A har vært preget av en holdning om at ”dersom det ikke er muligheter for å gjøre noe med det, er det best å ikke si noe om det.” Deltaker Karl mener at det er de tøffe kårene og nærheten til naturen som gjør at man får en annen smertedefinisjon og høyere smertetoleranse, som en slags overlevelsesstrategi. Dette med forskjellige smertedefinisjoner i samisk tradisjon kommer vi tilbake til. Deltakerne i gruppe B derimot, ser ut til å ha erfart at nettopp *fordi* der ikke var lege (samt dårlige kår), så måtte barna trøstes og dulles med. Dette er mer i tråd med en moderne forståelse av kropp og helse, som uttrykt i WHO's helsedefinisjon fra 1946: ”Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller fysisk svekkelse.” (32). Imidlertid kritiseres WHO's definisjon for å like fullt fremstå som en definisjon på lykke/velvære som helse (33). Helse og lykke er viktige komponenter i alles liv. Imidlertid er ikke forholdet mellom dem nødvendigvis konstant, og en liten reduksjon i subjektivt opplevd fullkomment velvære er ikke nødvendigvis et helseproblem.

En ser i intervjuene en gjennomgående tendens til at deltakerne i gruppe B var raskere til å kontakte lege ved debut av gallesteinssmerter, og sa tydeligere i fra om sine smerter og om det var noe med behandlingen de ikke var fornøyd med. Deltakerne i gruppe A derimot brukte lang tid på å kontakte lege (med unntak av Therese), og underkommuniserte gjerne symptomene sine.

Deltakerne i gruppe A hadde som tidligere nevnt lengre prediagnostiske forløp enn deltakerne i gruppe B. Det kommer også frem at de fleste deltakerne har sin egen oppfatning av hva gallesteinssymptomene er et uttrykk for – såkalte egne fortolkningsmodeller for symptomene. Deltakerne i gruppe A trodde symptomene kom av hhv. hjertesykdom, øsofagitt/GØRS og muskel-/luftplager. Det kan virke som om disse fortolkningsmodellene var blitt formet av tidligere erfaringer med sykdom/smerter enten hos nær familie eller hos dem selv som ble reaktivert og brukt som modell for forståelse av egne kolikksmerter. Deltaker Jørgen trodde ved første gallesteinsanfall at det var hjerterelatert, da det var mye hjerteproblematikk i familien hans. Det ble deretter diagnostisert GØRS og øsofagitt, og denne fortolkningsmodellen holdt han fast ved i det lengste. Therese derimot, var overbevist om at smertene kom av et hjerteinfarkt, for hennes mann hadde hatt flere infarkter tidligere. Deltakerne fra gruppe B hadde få forestillinger om hva symptomene kunne tyde på. Første

gangen Rune kontaktet lege, ble det mistenkt GØRS. Imidlertid var ikke Rune tilfreds med denne forklaringen, og han tok kontakt med helsevesenet på ny. Det kan virke som om deltakerne fra gruppe A hadde mer rigide fortolkningsmodeller for hva smertene kunne skyldes og at dette både kan ha bidratt til en lengre prediagnostisk periode for disse deltakerne. Hvis en derimot ser denne tendensen i sammenheng med at de som barn var opplært til å holde inne smerte/ubehag og gå med en usikkerhet for hva årsaken kunne være, så vil det være naturlig at de i voksen alder selv i større grad prøver å finne årsaken til plagene. Da vil det være nærliggende å reaktivere forståelse av tidlige erfaringer med smerte som fortolkningsmodell, og bruke disse som forklaring. Å selv definere årsaken til ens plager kan kanskje også føre til en sterkere følelse av uavhengighet (jfr. birgejupmi). Deltakerne i gruppe B derimot hadde få historisk baserte forestillinger om smertens årsak, men var desto raskere til å kontakte helsevesenet ved debut. Som barn var disse sosialisert til å gi direkte uttrykk for sine smerter og både få trøst og hjelp av andre til å finne ut av problemet, noe som synes å ha medført at de også i voksen alder, raskere føler behov for lindring og en diagnose. Deltakerne i gruppe A er ikke derimot mer vant til å mestre egen følelse av hjelpeløshet i forhold til helserelaterte plager, og prøver derfor selv å lage seg forklaringer og kanskje løsninger.

Alle deltakerne fortalte spontant om deres opplevelse av sykehusinnleggelsen og behandlingen de fikk der. I stor grad var de fleste fornøyd, og var det noe som de anså som kritikkverdige, ble dette ofte forklart med at aktuelle lege nok var ”uerfaren”. Deltakerne fra gruppe A er gjennomgående mer fornøyd med behandlingen og har større tiltro til helsevesenet, til tross for lengre diagnostiseringstid og mer komplisert prediagnostisk forløp. En av deltakerne gir seg selv hovedansvaret for feildiagnostisering og langt prediagnostisk forløp, og sier at han ”forledet” legene til å tro på deres egne forklaringsmodeller. Deltakerne i gruppe B er mer misfornøyd, og tar i større grad selv kontroll over diagnostiseringsforløpet/behandlingen. Man ser også at de som tidligere har hatt opplevelser der de selv har måttet gripe inn i behandlingen, utvikler en holdning om at de selv må ta styring og initiativ dersom behandlingsforløpet skal gå korrekt for seg. Dette passer mer inn i en ”konsument-selger”-innstilling til helsevesenet, i motsetning til den tradisjonelle ”legen vet best”-innstillingen man kan se i gruppe A.

Som vi så under ”Resultater” så benyttet deltakerne i gruppe A seg i større grad og over lengre tid av emosjonsorienterte mestringsstrategier, mens deltakerne i gruppe B etter kortere

tid i større grad brukte problemorienterte mestringsstrategier. En kaller gjerne de emosjonsorienterte mestringsstrategiene for passive, ettersom de først og fremst søker å fjerne følelsen av ubehag, og ikke selve problemet. Motsatt kaller en de problemorienterte strategiene for aktive, fordi de søker å fjerne årsaken til ubehaget. Studier har vist at problemorienterte mestringsstrategier ofte assosieres med mer vellykket mestring (29-31), og anses ofte som foretrukket og mest hensiktsmessig av helsepersonell og i litteratur. Jeg tror likevel det er viktig å se mestringsstrategiene i en kulturell kontekst. Hvis en deler inn i problemorienterte og emosjonsbaserte mestringsstrategier etter hva mestringen rettes imot, vil det være naturlig å tenke at det beste er å fjerne problemet. Men samtidig må en se på hva pasienten faktisk ser på som problemet. Er det ubehaget/smerten som er problemet, eller er det den underliggende årsaken? I tidligere sjøsamiske og selvbergende samfunn med dårlig legedekning vil det være naturlig å se på ubehaget som selve problemet, og som det en ønsker å fjerne for å kunne fortsette med sine daglige gjøremål. Dette beskriver også deltaker Karl utfyllende i sitt intervju. Han sier: ”Du blir ikke sjømann om du bærer for det der.” I selvbergingssamfunn som er basert på hardt arbeid fra alle medlemmer, er det kanskje først og fremst gjennom ens virke at en er av nytte for samfunnet. Da vil medlemmenes (selv)verd baseres på den mengde arbeid de utretter, og det blir viktig å ignorere tilstander som senker ens produktivitet. Har en ikke midler til å fjerne smertene, må en lære seg strategier for å ikke la seg hemme av dem. Det er strategien ”unngåelse” som er mest aktuell for dette formålet. I samisk kontekst blir dette en form for problemorientert mestring.

I dagens moderne medisin er denne tankegangen avleggs, og i en prediagnostisk situasjon med en klart definert sykdom (som gallesteinskolikk) er det udiskutabelt hensiktsmessig å bruke en aktiv mestringsstrategi – å søke hjelp. Prediagnostisk er det imidlertid vanskelig å vite om det er alvorlig nok å søke lege for. Dersom en tror at det er luft- eller muskelsmerter en har, så er det kun sunn fornuft å ikke søke lege. Å søke lege ved minste tegn til ubehag faller seg mer og mer naturlig i den medikaliserte verden, men ved økt fokus på å finne problemet og fjerne det (aktive mestringsstrategier). Men samtidig bidrar dette til en medikaliseringsprosess. Store Norske Leksikon definerer medikalisering slik: ”Et sosiologisk begrep for det forhold at stadig flere av menneskers problemer søkes forklart gjennom (bio)medisinske (individuelle) årsaksforhold og behandlet av helsevesenet. Medikalisering kan blant annet knyttet til den forvitring som har skjedd av samfunnets tradisjonelle strategier for å gi mening til sentrale menneskelige erfaringer og eksistensielle grensesituasjoner som fødsel og død, smerte og lidelse”(34). Motsatt er det selvfølgelig svært viktig å søke lege hvis

man faktisk er syk. Deltaker Rune understreker viktigheten av dette, da han forteller om sin far som plagdes med mangt, uten muligheten til å oppsøke lege. Rune mener selv at dette kan ha bidratt til at hans far døde ung, og priser seg lykkelig over utviklingen den moderne medisinen har tatt. Han sier selv at han fort søker lege hvis han merker at noe er galt.

Som nevnt i resultatkapittelet, sa mange av deltakerne i gruppe A at ”det er dem som har det verre”. Dette fremstår som en kombinasjon av aktiv og passiv mestringsstrategi, med elementer som ”se på den lyse siden”, ”si trøstende ting til seg selv”, ”bagatellisering” og ”ønsketenkning.” Prediagnostisk kan denne strategien sees på som emosjonsorientert/passiv, dersom den brukes som en grunn til å ikke søke hjelp når det er nødvendig. Postdiagnostisk derimot, spesielt ved en kronisk lidelse, kan man kanskje se på denne som en mer problemorientert/aktiv strategi. Da er det ikke lengre hensiktsmessig å se på sykdommen som problemet (da den ikke kan fjernes), men ubehaget den fører med seg. I etterpåklokskaps lys – slik deltakerne i denne studien mente det – kan det absolutt sees på som en positiv måte å sette egen situasjon i perspektiv.

En av deltakerne i gruppe A sa også at han mente at folk som levde under tøffe kår fikk en annen smertedefinisjon. Dette finner man igjen i samisk tradisjon, hvor man har en mer holistisk helseforståelse, jfr. *unohasta* og *dat gullo*. En forstår altså kroppen som en helhet, med alle dens plager og skavanker. Å lokalisere smertene for så å finne årsaken, definere den som et problem og løse det, baserer seg mer på en forståelse av kroppen som en ansamling komponenter som lar seg isoleres. Da kan man også definere de enkelte komponenter – og slik seg selv - som syk/ikke syk. En livsfilosofi som går mer ut på ”å være” med alle sine plager, virker som en motvekt til medikalisering. Det inkluderer intet mas om å være i super form og helse til enhver tid. Også sykdommen er en del av kroppen.

I gruppe A var det en deltaker som mente følgende: han ”hadde forledet legen” til å stille feil diagnose, og at ”han har vel vært uforsiktig i sin ungdom” og derfor har mye ryggproblemer i dag. Dette er utsagn som kan virke selvbekreftende, og kan tolkes dithen at en mener at sykdom/forløp er en konsekvens av ens egen uforsiktighet. Imidlertid er det noe annet som er bemerkelsesverdig med disse utsagnene; de gir deltakeren en aktiv rolle i sykdoms- og diagnostiseringsforløpet. Deltakeren får et ansvar i forhold til egen helse, og viste tankegang kan være en måte å opprettholde ens autonomi på.

Avslutningsvis kan det nevnes at studien har en del begrensninger. Det må bemerkes at smerte er av en så subjektiv karakter at intensiteten ikke lar seg kvantifisere på en objektiv skala, og at det her ikke gjøres noe forsøk på å si noe om gradering av hensiktsmessighet i smerteatferd eller –mestring. Videre er deltakerne for klarhets skyld delt inn i to grupper basert på sin grad av verbalt/non-verbalt smerteuttrykk, men i virkeligheten kan det tenkes at de heller fordeler seg på en skala med rom for flere nyanser. Det hadde vært ønskelig å inkludere flere deltakere for et mer omfattende materiale, og muligens hadde det vært hensiktsmessig å analysere intervjuene fortløpende for å justere de etterfølgende intervjuene mtp. relevans for problemstillingen. Videre påvirkes naturligvis intervjuene av mellommenneskelige aspekter mellom intervjuer og deltaker, og det kan tenkes at deltakerne har et ønske om å fremstå som ”mindre bæsede” enn de er. Alle deltakerne var operert for sin gallesteinssykdom innen det siste året, men noen hadde sykdomsdebut for flere år siden og det kan tenkes at erfaringene ikke lengre ligger like friskt i minnet. Videre baseres spørsmålet om hvordan deltakerne reagerte som barn når de slo seg, på at deltakerne faktisk slo seg som barn og at de husker dette.

Konklusjon

Funnene i studien indikerer at deltakernes personlige og kulturelle bakgrunn, samt deres egen forståelse av deres symptomer, har innvirkning på hvordan de uttrykker smerte. På basis av spørsmålet om hvordan deltakerne reagerte når de slo seg som barn, kunne en grovt dele dem inn i to grupper mtp. deres formidlig av smerter. Deltakerne i den ene gruppen underkommuniserte gjerne sine plager, hadde egne, mer rigide fortolkningsmodeller av symptomenes årsak og brukte passive mestringsstrategier i den prediagnostiske fasen. Deltakerne i den andre gruppen derimot, hadde ingen kvaler med å kommunisere smertene sine, brukte i mindre grad egne tidligere etablerte fortolkningsmodeller for symptomene, og var raske til å bruke aktive mestringstrategier. Dette førte også til en tydeligere kommunikasjon av smerten/symptomenes karakter hos disse deltakerne, samt en mer aktiv rolle i diagnostiseringsprosessen. Disse deltakerne hadde følgelig et mye kortere diagnostiseringsforløp. Det er forståelig at helsearbeidere med en annen personlig/kulturell bakgrunn tar pasienter på ordet når de sier ”Neida, jeg har bare litt vondt.” og ”dessuten er jeg sikker på at det er det samme problemet som jeg har hatt før” og derfor vurderer andre diagnoser enn gallesteinssykdom som mer sannsynlige.

De påviste kulturelle forskjeller i formidling av smerter kan innebære store diagnostiske, behandlingsmessige og prognostiske konsekvenser. Deltakerne i studien formidler at deres holdninger til - og formidling av - smerte og ubehag i voksen alder ble etablert i barndommen. En relativt enkel måte å kartlegge ”holde inne” eller ”si i fra” holdninger på kan i henhold til denne studien være å spørre pasientene om hvordan de som barn forholdt seg til fysisk smerte. I denne studien synes spørsmålet: ”Når du slo deg som barn, hva gjorde du da?” å gi valid informasjon om dette og kan enkelt gjennomføres i helsearbeideres møte med pasienter med smertegivende tilstander.

Takk til

Jeg ønsker å takke alle deltakerne (og deres ektefeller) som har delt sine fortellinger og refleksjoner, Ann-Mari og Oddvar, Uwe Agledahl - avdelingsoverlege ved kirurgisk avdeling Hammerfest, bidragsytere ved UNN Åsgård, og sist, men ikke minst – veileder Tore Sørli.

Referanser

1. Rahim-Williams B, III JLR, Williams AKK, B.Fillingim R. A Quantitative Review of Ethnic Group Differences in Experimental Pain Response: Do Biology, Psychology and Culture Matter? *Pain Med.* 2012;13(4):522 - 40.
2. Hobara M. Beliefs about appropriate pain behavior: cross-cultural and sex differences between Japanese and Euro-Americans. *European Journal of Pain.* 2004;9(2005):389 - 93.
3. Schulz PJ, Hartung U, Riva S. Causes, Coping and Culture: A Comparative Survey Study on Representation of Back Pain in Three Swiss Language Regions. *PLoS ONE.* 2013;8(11):1 - 10.
4. Brena SF, Sanders SH, Motoyama H. American and Japanese chronic low back pain patients: cross-cultural similarities and differences. *Clinical Journal of Pain.* 1990;6:118 - 24.
5. Wolff B, Langley S. Cultural Factors and the Response to Pain: A Review. *American Anthropologist.* 1968;70:494 - 501.
6. Cleeland CS, Gonin R, Baez L, Loehrer P, Pandya KJ. Pain and treatment of pain in minority patients with cancer. The Eastern Cooperative Oncology Group Minority Outpatient Pain Study. *Annals of Internal Medicine.* 1997;127(9):813-6.
7. Houghton IT, Chan K, Wong YC, Ann CS, Lan OQ, Lowe DM. Pethidine pharmacokinetics after intramuscular dose: a comparison in Caucasian, Chinese and Nepalese patients. *Anaesthetical Intensive Care.* 1992;20(1):52-5.
8. Bellows CF, Berger DH. Management of Gallstones. *American Family Physician.* 2005;72:637 - 42.
9. Glambek I, Kvaale G, Arnsjø B, Søreide O. Prevalence of Gallstones in a Norwegian population. *Scandinavian Journal of Gastroenterology.* 1989;24:277-81.
10. Hall JE. Chapter 48: Somatic Sensations: II. Pain, Headache and Thermal Sensations. *Guyton and Hall Textbook of Medical Physiology.* 12 ed. Philadelphia: Elsevier Sanders; 2011. p. 583-90.
11. Johannessen T. Gallesteinssykdom Norsk Elektronisk Legehåndbok2013 [updated 21.08.13; cited 2015 06.05.15.]. Available from: <http://legehandboka.no/mage-tarm/tilstander-og-sykdommer/galleveier/gallesteinssykdom-2292.html>.

12. Merskey H, Bogduk N. Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage. *Classification of Chronic Pain*. 2 ed. Seattle: IASP Press; 1994. p. 209 - 14.
13. Fillingim RB. Individual differences in pain responses. *Current Rheumatology Reports*. 2005;342-7. Fig 1. The biopsychosocial model of pain.
14. Mogil JS, Max MB. The Genetics of Pain. Wall and Melzack's *Textbook of Pain*. 5 ed. London: Elsevier Churchill Livingstone; 2005. p. 159 - 74.
15. Morris DB. Ethnicity and Pain. *Pain Clinical Updates*. 2001;4(9):1-8.
16. Tripp DA, Stanish WD, Reardon G. Comparing postoperative pain experiences of the adolescent and adult athlete after anterior cruciate ligament surgery. *Journal of Athletic Training*. 2003;38:154 - 7.
17. Habermas J. *The Theory of Communicative Action, Vol 2, Lifeworld and System: A Critique of Functionalist Reason*. Boston: Beacon Press; 1987.
18. Mechanic D. Social Psychologic Factors Affecting the Presentation of Bodily Complaints. *New England Journal of Medicine*. 1972;286:1132-9.
19. Boine EM. Fra far til sønn, kjønnsperspektiv og sosial kompetanse i samisk sammenheng. Hovedfagsoppgave i sosialt arbeid. Trondheim: Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet; 2005.
20. Bongo BA. Samer snakker ikke om helse og sykdom: Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur. Tromsø: Universitetet i Tromsø; 2012.
21. Kirmayer IJ. Cultural Variations in the Response to Psychiatric Disorders and Emotional Distress. *Social Science & Medicine*. 1989(29):327-39.
22. Berge T, Repål A. Kognitive skjemaer. *Den indre samtalen Lær deg kognitiv terapi*. 3 ed. Dimograf: Gyldendal Akademisk; 2010. p. 38-40.
23. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2009;25(122):2468-72.
24. Brinkmann S, Kvale S. *Forskningsintervjuer, filosofiske dialoger og terapeutiske samtaler*. Det kvalitative forskningsintervju. 2 ed. Otta: Gyldendal Akademisk; 2009. p. 45.
25. Brinkmann S, Kvale S. *Forberedelse til intervjuanalyse*. Det kvalitative forskningsintervju. 2 ed. Otta: Gyldendal Akademisk; 2009. p. 202 - 5.
26. Giorgi A. *The Phenomenological Method. The Descriptive Phenomenological Method in Psychology – A Modified Husserl an Approach*. Pittsburgh, PA: Duquegne University Press 2009. p. 87 - 137.
27. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer; 1984. p. 141.
28. Sørli T, Sexton HC. The Factor Structure of "The Ways of Coping Questionnaire" and the Process of Coping in Surgical Patients. *Personality and Individual Differences*. 2001;30:961-75.
29. Coyne JC, Aldwin C, Lazarus RS. Depression and coping in stressful episodes. *Journal of Abnormal Psychology*. 1981;90:439-47.
30. Folkman S, Lazarus RS. Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*. 1986;95:107-13.
31. Vitialino PP, Russo J, Carr RD, Maiuro D, Becker J. The Ways of Coping Checklist: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioural Research*. 1985;20:3 - 26.
32. Grad FP. The Preamble of the Constitution of the World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization*. 2002;80(12):984.
33. Hofgaard TL. En ny definisjon av helse? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 2010;47(4):362.
34. Kirkevold M. *Medikalisering Store Norske Leksikon: Store Norske Leksikon*; 2009 [updated 13.02.09; cited 2015 06.05.15]. Available from: <https://sml.snl.no/medikalisering>.

Appendiks 1

Intervjuguide

Innledningsvis blir pasienten orientert om prosjektets målsetting og at de uten begrunnelse når som helst kan trekke seg fra deltakelse uten at dette vil få noen konsekvenser for deres behandlingstilbud. Deretter vil det bli orientert om at det først og fremst er deres egen fortelling om hvordan smerten har artet seg som vi er ute etter og ikke så mye svar på ferdigformulerte spørsmål. Listen nedenfor er ment som momenter som intervjuer kan trekke fram der dette blir naturlig i samtaleforløpet.

- hvordan artet gallesykdommen seg
- hvordan arter den seg nå
- hvordan var smerteopplevelsen
- hvordan uttrykte de smertene
- hvordan forsto de smertene
- hvordan tolererte de smertene
- hvordan håndterte de smertene
- hva gjorde vedkommende selv for å lindre/mestre smertene
- hvordan ble de møtt og forstått av helsepersonell
- bruk av tradisjonelle behandlere
- hvordan var den skolemedisinske behandlingen de fikk
- hvordan var informasjonen de fikk
- bekymringer for tilbakefall
- syn på framtiden
- generelt om egne smerteerfaringer og betydningen av egen kulturell bakgrunn og tradisjon