

Meningsfulle sammenhenger: Alvorlig sykdom i møte med livet og helsevesenet. En single case-studie

Mathilde Victoria Thommessen, BA fysioterapi ved Institutt for fysioterapi, OsloMet - storbyuniversitetet, turnuskandidat. mvthommessen@gmail.com

Linda Ørnes, BA fysioterapi ved Institutt for fysioterapi, OsloMet - storbyuniversitetet, turnuskandidat. linda.ornes@hotmail.com

Tone Dahl-Michelsen, førsteamanuensis ved Institutt for fysioterapi, OsloMet - storbyuniversitetet.

Merknad: Delt 1. forfatterskap mellom Thommessen og Ørnes.

Denne **vitenskapelige artikkelen** er fagfellevurdert etter Fysioterapeutens retningslinjer, og ble akseptert 19. mai 2021. Ingen interessekonflikter oppgitt. Geir Hellemo, forfatter av artikkelen «Kroppen som mikrokosmos», publisert i Tidsskrift for Den norske legeförening, har samtykket til at hans artikkel er brukt som utgangspunkt for tekstanalysen.

Artikkelen ble først publisert på www.fysioterapeuten.no.

Sammendrag

Hensikt: Undersøke hvordan en pasient som lever med alvorlig sykdom erfarer helse og sykdom, samt hvilken kunnskap som får gyldighet i hans møte med livet og helsevesenet.

Design, materiale og metode: Studien er designet som en single case-studie. Det empiriske materialet er en tekst av Geir Hellemo, publisert som personlige opplevelser i Tidsskrift for Den norske legeförening. Analysen er tematisk. Teoretisk er analysene innrammet av Antonovskys teori om salutogenese og modellen for kunnskapsbasert praksis.

Funn: Hellemo beskriver det å bli alvorlig syk og leve med en progredierende sykdom som en belastning i møte med helsevesenet. I lys av kunnskapsbasert praksis og Antonovskys teori om salutogenese synes hans møter med helsevesenet primært å være preget av en forskningsbasert og patogenetisk tilnærming. Gjennom livets erfaringer og i møter med noe helsepersonell og andre hjelpere (eksempelvis massør) erfarer han likevel gode kroppsupplevelser og motivasjon til å leve med alvorlig sykdom. Det skapes en arena for mestring, og en opplevelse av sammenheng.

Konklusjon: Som alvorlig syk pasient erfares den ensidige vektlegging av forskningsbasert kunnskap som et uheldig fokus på sykdom. Dette illustrerer hvordan fysioterapeuter (og helsepersonell) i møte med alvorlig syke med fordel kan rette oppmerksomheten mot mestring og motivasjon. Case-studien peker på et behov for å i større grad inkludere brukerkunnskap og brukermedvirkning, samt erfaringsbasert kunnskap, i behandling.

Nøkkelord: Alvorlig sykdom, Antonovskys salutogenese, kunnskapsbasert praksis, klinisk fysioterapi.

Innledning

I Norges befolkning lever mange med en eller flere varige sykdommer eller helseutfordringer, og andelen øker med alderen. Eksempelvis lever 79 prosent av befolkningen over 67 år med varig sykdom. Samtidig viser levekårsundersøkelsen at 79 prosent av Norges befolkning mener de har god helse (1). Hva som er god helse og hvordan vi skal forstå sykdom, varierer imidlertid både i dagligtale og i forskningslitteraturen. Boorse (2) definerer helse som fravær av sykdom. Han er opptatt av at medisinen og psykiatrien trenger en tydelig normalitetsforståelse for å kunne avgjøre hva som skal falle innenfor ulike diagnoser (2). Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av helse er mer omfattende; «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyte» (3, s.1). Begge definisjonene er omdiskuterte. WHO's definisjon kritiseres for at den gir en beskrivelse av helse som er uopnåelig, og begge definisjoner kritiseres for å fastslå at dersom man er syk kan man ikke ha god helse.

Alvorlig sykdom kan medføre betydelig stress, og pasienten kan oppleve utrygghet og angst (4). Ved alvorlig sykdom kan pasienter erfare at livet blir ubegripelig, u håndterbart og meningsløst på grunn av dramatiske endringer i viktige relasjoner og roller (5). Noen pasienter med alvorlig sykdom har erfart kroppens stadige endringer som en påminnelse om at livet er truet. Tillit og trygghet i fysioterapibehandling kan bidra til å ivareta verdighet, funksjon og selvstendighet (6).

Helse- og omsorgstjenesten skal bidra til at pasienter opplever økt livskvalitet og mestring i sin hverdag med sykdom (7). Historisk har helsesystemet vært preget av en biomedisinsk forståelse, men synet på menneskekroppen



og helse er de siste 40 årene utviklet til en mer helhetlig forståelse (8). Et helhetlig perspektiv i møte med pasienter innebærer blant annet at helsepersonell skal ta faglige avgjørelser basert på kunnskapsbasert praksis. Det innebærer å kombinere forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukermedvirkning i faglige vurderinger (9). Dette er viktige komponenter for å sikre pasienter rett behandling. I denne single case-studien undersøker vi følgende problemstilling: Hvordan erfarer en pasient som lever med alvorlig sykdom egen helse og sykdom i møte med livet og helsevesenet? Hvordan skaper han mening og sammenheng, og hvilken kunnskap får gyldighet i hans møter med helsevesenet?

Teoretisk innramming

Vi har valgt Antonovskys teori om salutogenese og modellen for kunnskapsbasert praksis som teoretisk innramming i denne studien.

Patogenese er læren om hvordan en sykdom oppstår og utvikles (10). Salutogenese utgjør en motsats til patogenese. Navnet har opphav fra de latinske ordene «saluto» som betyr helse og «genese» som betyr opprinnelse eller tilblivelse. Salutogenese betyr altså helsen opprinnelse (11). Antonovskys salutogenese tar utgangspunkt i at en

person ikke er enten syk eller frisk, men at et menneskes helse er på et kontinuum mellom helse og uhelse. Poenget er å rette oppmerksomhet mot hva som fremmer helse, og hvilke mestringsressurser et menneske har (12). «En salutogen tankegang er ikke bare en forutsetning for, men tvinger oss til, å jobbe for å utforme og fremme en teori om mestring» (11, s. 36-37). På grunnlag av dette utviklet Antonovsky begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som kjernen i svaret på det salutogene spørsmålet. OAS er

Kort sagt

- Ensidig fokus på forskningsbasert kunnskap som forteller at ingenting nytter kan gi uheldig utfall i møte med pasienter som lever med alvorlig sykdom.
- Mening og motivasjon er viktig i behandling av pasienter som lever med alvorlig sykdom for at de skal kunne leve den tiden de har best mulig.
- Økt fokus på brukerkunnskap og brukermedvirkning, samt erfaringsbasert kunnskap gir helsepersonell en bedre mulighet for å hjelpe pasienter ut fra egne forutsetninger.

et sentralt begrep i Antonovskys salutogenese, og består av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Scoren på de tre komponentene definerer hvor et menneske befinner seg mellom helse og uhelse, og hvor det eventuelt beveger seg. Mennesker som skårer høyt på begripelighet forventer at stimuli de møter i fremtiden er forutsigbare eller kan forklares (11). Håndterbarhet defineres som «i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt ovenfor av stimuliene man bombarderes med» (11, s. 40). Mennesker som skårer høyt på meningsfullhet ser mening i sine daglige aktiviteter og gjøremål og betegner disse som viktige (11).

Helse og sykdom er sentrale begreper innen helsefag. I dagens helsefaglige profesjonsutøvelse er også kunnskapsbasert praksis grunnleggende. Modellen om kunnskapsbasert praksis består av tre kunnskapsgrunnlag: forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og brukermedvirkning (9). Modellen er laget for at helsepersonell skal ha et helhetlig perspektiv i møte med pasienter og kunne ta faglige avgjørelser basert på den beste kunnskapen man har tilgjengelig (9;13). Den tillegges stor vekt i fysioterapi og fysioterapeuter har derfor god kjennskap til kunnskapsbasert praksis. I modellen er kunnskapsgrunnlagene likestilt. I praksis vil graden av de ulike kunnskapsgrunnlagene variere ut ifra kontekst og hvilken kunnskap som er tilgjengelig (13).

Design, materiale og metode

Denne studien er designet som en singel case-studie. Singel case-studier egner seg særlig til å komme i dybden på et fenomen, og hensikten er å lære fra det tilfellet (casen) som studeres (14). Casen er valgt ut fordi den fungerer som en god illustrasjon på det fenomenet som studeres, som i vårt tilfelle er å leve med alvorlig sykdom (15).

Det empiriske materialet består av teksten «Kroppen som mikrokosmos» skrevet av Geir Hellemo (16). Teksten er publisert i kategorien Personlig opplevelser i Tidsskrift for Den norske legeforening 21. august 2017. Geir Hellemo (f.1950) er dr.theol. og tidligere rektor ved Det praktisk-teologiske seminar på Universitetet i Oslo. Han har motonevronsykdommen amyotrofisk laterale sklerose (ALS).

Analytisk tilnærming

Vi har valgt en tilnærming med både induktiv og deduktiv analyse. Det vil si at vi kombinerte en empirisk styrt og teoretisk styrt analyse (17). Inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering (18) leste alle forfatterne først grundig gjennom den empiriske teksten og identifiserte tema (som ulike forståelser av kunnskap og helse, samt tilnærming til sykdom og meningskaping). Førsteforfatterne fulgte deretter Malteruds (18) fremgangsmåte om systematisk tekstkondensering og identifiserte meningsbærende enheter. Syv meningsbærende enheter ble utviklet gjennom en grundig og systematisk gjennomgang der subgrupper ble identifisert og utviklet til kondensater (tekst som illustrerer essens – presentert som meningsbærende enheter) (18). Kondensatene er videreutviklet til koder og er også brukt for å komme frem til kategorier (se tabell 1). I fasen med å komme frem til kategoriene deltok alle forfatterne på to analysেমøter. I utviklingen av kategorier og

tema leste vi caset gjennom perspektivet til Antonovskys teori om salutogenese, og modellen om kunnskapsbasert praksis. Gjennom denne analysen fikk vi frem hvordan de tre ulike kunnskapsgrunnlagene i kunnskapsbasert praksis får gyldighet i pasientens møter med helsevesenet. I siste runde av analysen fokuserte vi på hvordan forståelse av helse og sykdom er vevet inn i forståelsene av patogenese og salutogenese. De to siste fasene av analyse i vår studie er således også styrt av teori (deduktiv). Temaene, kategoriene og kodene har vi, sammen med de meningsbærende enhetene, fremstilt i en tabell som illustrerer den analytiske prosessen (Tabell 1).

Funn

Pasientens erfaringer med egen helse og sykdom i møte med livet og helsepersonell synliggjør hvordan sykdom og helse får betydning som patogenese og salutogenese, samt hvordan de tre ulike kunnskapsgrunnlagene i kunnskapsbasert praksis får gyldighet i disse møtene.

Forskningsbasert kunnskap og patogenese

Biomedisinsk og forskningsbasert kunnskap utgjør grunnpilaren i kunnskapsforståelsen som preger Hellemos møte med helsevesenet etter at han ble syk. Han forteller at da han fikk diagnosen, mottok han en brosjyre fra sykehuset, som forklarte diagnosen og beskrev sykdomsbildet, med vekt på de biologiske prosessene som skjer i kroppen. Av brosjyren fremgikk det at sykdommen er progredierende, og at det ikke finnes behandling. Etter å ha lest brosjyren, og i møte med nevrologene, satt han igjen med følelse av frustrasjon og mismodighet. Helsepersonellet han møtte ga inntrykk av at han hadde en nedslående fremtid i vente:

«Møte med nevrologene var forstemmende. Hovedinntrykket jeg sitter igjen med, er at ingenting nytter: Fysisk aktivitet gjør ingen forskjell» (16, s.1).

Hellemo peker på legenes diagnostiseringsperspektiv som problematisk, fordi sykdomsperspektivet blir enerådende. Som han selv sier, isoleres det syke fra alt annet på en måte som han føler lammer han langt ut over de lammelsene han allerede har. Etter oppfølging fra helsevesenet uttrykker han frustrasjon rundt hvordan han skal forholde seg til å leve med en slik diagnose. Han skriver:

«Den fagligheten jeg møtte, isolerte sykdomsbildet fra resten av meg... Alle tenkte det samme: her er det ingen ting å gjøre. Derfor gjør vi bare en ting: Vi gir den støtten som trengs på veien nedover» (16, s.1-2).

Hellemo erfarer helsepersonellens profesjonsutøvelse som biomedisinsk, med fokus på den dårlige prognosen og at sykdommen er en uheldredelig tilstand der forskning viser at det ikke er noe å gjøre for å bli frisk.

Erfaringsbasert kunnskap og salutogenese

Til tross for beskjeder fra helsevesenet om at «Fysisk aktivitet gjør ingen forskjell» har Hellemo valgt å høre på andre menneskers erfaringer når det kommer til måter å mestre en slik alvorlig sykdom:

«Umiddelbart etter at jeg var diagnostisert, sa en fysioterapeutvenn til meg: Be om å få to fysioterapitimer i uken, start med hard og intensiv trening» (16, s. 2).

Hellemo skildrer denne erfaringsbaserte tilnærmingen som meget givende og føler det gir bedre livskvalitet:

TABELL 1 Analyseprosess.

Meningsbærende enhet	Koder	Kategorier	Tema
«Jeg fikk en klar fornemmelse av at jeg var en samling døde motornevroner som befant seg i et slags perspektivløst ingenmannsland: Foran meg lå en verden som etter hvert ville bli tømt for enhver form for aktivitet.»	Motornevronene i kroppen dør	Forskningsbasert kunnskap	Helse og sykdom som patogenese
«Den fagligheten jeg møtte, isolerte sykdomsbildet fra resten av meg... Alle tenkte det samme: her er det ingen ting å gjøre. Derfor gjør vi bare en ting: Vi gir den støtten som trengs på veien nedover.»	Finnes ingen kurativ behandling		
«Møte med nevrologene var forstemmende. Hovedinntrykket jeg sitter igjen med, er at ingenting nytter: Fysisk aktivitet gjør ingen forskjell.»	Fysisk aktivitet gjør ingen forskjell - gir ingen bedring		
«Umiddelbart etter at jeg var diagnostisert, sa en fysioterapeutvenn til meg: Be om å få to fysioterapitimer i uken, start med hard og intensiv trening.»	Fysisk aktivitet gjør forskjell - gir bedring	Erfaringsbasert kunnskap	Helse og sykdom som salutogenese
«En bekjent av meg hadde fortalt om meg til en norsk-thailandsk massør, som syntes mitt tilfelle var interessant... Massøren har et blikk for kropp som sammenhengende organisme som jeg aldri har sett maken til. Og det gir resultater.»	Massasje gjør forskjell - gir bedring		
«Det avgjørende i denne sammenheng er imidlertid ikke i hvilken grad syk muskulatur lar seg trene eller ei... Det viktigste er at det er veldig bra for meg å trene... jeg kjenner endorfinene som utløses når jeg er i aktivitet, og jeg blir glad og tilfreds i etterkant.»	Trening og fysisk aktivitet er meningsfullt og gjør godt	Brukermedvirkning og brukerkunnskap	
«Min kropp gjør fremskritt når jeg er i basseng... Jeg sitter jo i rullestolen, sofakroken eller sengen, hele dagen. Da er det minimal bevegelse i underekstremitetene... Derfor blir jeg forbløffet når jeg kommer i bassenget. Der kan jeg faktisk bevege på meg, omtrent på vanlig vis.»			
«Tilstivnede muskler er blitt myke igjen, og blodsirkulasjonen i bena er blitt vesentlig forbedret. Hevelsene i føttene har forsvunnet. Muskulaturen har også blitt fylligere, slik at jeg ikke sitter på knokler lengre. Bevegeligheten har også blitt noe bedre... Likevel dreier det seg om en form for pleie av det som er ødelagt, som gir meg både livslyst og livsmot. Den bidrar til at jeg blir mindre fremmedgjort i forhold til alt i meg som er sykt.»	Massasje er meningsfullt og gjør godt		

«Det viktigste er at det er veldig bra for meg å trene» (16, s. 2). Han erfarer det å ha faste avtaler som et viktig aspekt i hverdagen. Et stykke ut i sykdomsforløpet blir Hellemo kontakttet av en massør. Han skriver:

«En bekjent av meg hadde fortalt om meg til en norsk-thailandsk massør, som syntes mitt tilfelle var interessant ... Massøren har et blikk for kropp som sammenhengende organisme som jeg aldri har sett maken til. Og det gir resultater» (16, s. 2).

Denne behandlingen beskriver Hellemo som fundamental omsorg for hele han. Mens legene konsentrerer seg om at tilstanden hans er uheldelig og at det derfor ikke er noe å gjøre, gjør han seg andre erfaringer som retter seg mot det som hjelper her og nå og som bedrer helsen (salutogenese). Hellemo blir i likhet med mange andre pasienter ekspert på sin sykdom og livssituasjon. Han erfarer positiv effekt av flere tiltak, selv om de ikke kurerer sykdommen. Dette er viktig for han i hans situasjon:

«Det avgjørende i denne sammenheng er imidlertid ikke i hvilken grad syk muskulatur lar seg trene eller ei... Det viktigste er at det er veldig bra for meg å trene. ... jeg kjenner endorfinene som utløses når jeg er i aktivitet, og jeg blir glad og tilfreds i etterkant» (16, s. 2).

Brukerkunnskap, brukermedvirkning og salutogenese

Helsepersonellet Hellemo har møtt har i liten grad lyttet til hva som er viktig for han, og dermed i liten grad benyttet brukerkunnskap og brukermedvirkning som kunnskapsgrunnlag. Han ønsker å rette oppmerksomheten sin mot helse, livskvalitet og det friske fremfor alt som er sykt, og erfarer helsevesenets sykdomsfokus som begrensende. Han er innforstått med at sykdommen er progredierende, og at det per nå ikke finnes behandling. Han fremhever at det som har vært viktig for han gjennom hans seksårige sykdomsforløp er hvordan man skal leve med diagnosen. Ved å fokusere på muligheter og hva han får til, opplever han fremskritt og mestring. Selv om behandlingsreisen ifølge ALS-teamet ikke vil ha effekt for Hellemos pasientgruppe, opplever han positiv effekt av vinteropphold i Spania. Både fordi han kommer seg ut flere timer om dagen en tid på året hvor dette er vanskelig hjemme i Norge, og fordi basseng oppleves som en arena hvor det umulige blir mulig. Han skriver:

«Min kropp gjør fremskritt når jeg er i basseng... Jeg sitter jo i rullestolen, sofakroken eller sengen, hele dagen. Da er det minimal bevegelse i underekstremitetene... Derfor blir

jeg forbløffet når jeg kommer i bassenget. Der kan jeg faktisk bevege på meg, omtrent på vanlig vis» (16, s. 2).

Hellemo har også erfart fremgang av ukentlige massasjer av en massør som er opptatt av kroppen som en helhet. Disse erfaringene beskriver Hellemo slik:

«Tilstivnede muskler er blitt myke igjen, og blodsirkulasjonen i beina er blitt vesentlig forbedret. Hevelsene i føttene har forsvunnet. Muskulaturen har også blitt fyldigere, slik at jeg ikke sitter på knokler lengre. Bevegeligheten har også blitt noe bedre... Likevel dreier det seg om en form for pleie av det som er ødelagt, som gir meg både livslyst og livsmot. Den bidrar til at jeg blir mindre fremmedgjort i forhold til alt i meg som er syk» (16, s. 2).

Diskusjon

Funnene i studien viser hvordan biomedisinsk kunnskap får betydning som patogenese i Hellemos møte med helsevesenet, og hvordan forskningsbasert kunnskap understøtter dette perspektivet. Det fremgår hvordan pasienten bruker andres og egne erfaringer til å skape mening gjennom å fokusere på helse og livskvalitet. Brukerkunnskap og brukermedvirkning har ikke fått betydning i pasientens møte med helsepersonell, men funnene peker på at dette kan og bør få plass.

Det at Hellemos møte med helsevesenet har vært preget av fokus på sykdom og dårlig prognose er i tråd med tidligere forskning som viser at i møte med pasienter blir det syke ofte vektlagt (19). Hellemo velger imidlertid en annen tilnærming og strategi i sitt møte med sykdommen, og hvordan å leve med den, enn det helsepersonell legger til rette for. I tråd med Antonovskys teori om salutogenese, retter han oppmerksomheten mot det friske i betydningen det som fremmer helsen og de mestingsressursene han har (12). Det er ofte mulig å holde fokus på livsmestring og livskvalitet i tråd med egne verdier og prioriteringer selv om prognosen er dårlig (20). Hellemos mestingsstrategi innebærer å fremheve det han har mulighet til å gjøre noe med og de delene av kroppen som fungerer. Han motiveres av små fremskritt, og gjennom de daglige aktivitetene ser han livet som meningsfullt. Hellemo setter ting i sammenheng, og hans verden fremstår slik sett som begripelig (11). Han evner å holde fokus på det levende i kroppen, og finner verden rundt seg som noe som er verdt å engasjere seg i og leve for. I lys av begrepet om opplevelse av sammenheng (OAS) skårer Hellemo relativt høyt på alle de tre underkomponentene (begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet), og vil ifølge Antonovskys teori være nærmere god helse enn dårlig helse på tross av at han har en alvorlig progredierende sykdom. Tolket man Hellemos helse ut fra Boorse eller WHO's definisjon, vil han derimot ha dårlig helse, da god helse er forstått som fravær av sykdom. Hans møte med helsevesenet preges av disse forståelsene. Hellemos behov for å bli forstått ut fra andre forutsetninger enn sin diagnose samsvarer med funn fra andre studier. I en studie fra Mæhre (21) fremgår det at til tross for en alvorlig og endret livssituasjon som kan skape usikkerhet og håpløshet, kan pasienten med riktig tilpasset hjelp fra helsepersonell erfare livsmot og glede (21). En annen studie som har analysert ALS-rammedes livsfortellinger konkluderer med at det å fylle dagene med innhold som gir mening og håp, slik at de kan mestre livet underveis, er viktig

for å oppleve livet som meningsfullt (22).

Det fremgår av funnene at Hellemo er en pasient som har mange ressurser til rådighet for å takle situasjonen på en god måte. Han har eksempelvis økonomi til å dra på utenlandsreiser og trene, og han har en faglig virksomhet å lene seg på når dagene blir tunge. Andre pasienter kan mangle både hans økonomiske og intellektuelle ressurser. Dette understreker viktigheten av at helsepersonell lytter til pasienten og tar utgangspunkt i deres egne ressurser for å kunne hjelpe dem best mulig. I lys av modellen om kunnskapsbasert praksis er det derfor viktig at helsepersonell forholder seg til brukerkunnskap og brukermedvirkning. Når det gjelder kunnskapsbasert praksis viser funnene at den forskningsbaserte kunnskapen dominerer i Hellemos møte med helsevesenet. Når ALS- teamet har fortalt han at behandlingsreiser ikke har noen effekt på pasientgruppen han tilhører (16) så er dette riktig. Problemet oppstår når dette er den eneste kunnskapen som får betydning i den kliniske beslutningstakingen.

Mange kritikere har nettopp vært opptatt av at modellen for kunnskapsbasert praksis favoriserer forskningsbasert kunnskap (forstått som effektstudier), og at erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og brukermedvirkning tillegges mindre vekt (23-26). Med andre ord: til tross for at modellen inneholder tre likeverdige komponenter er det forskningsbasert kunnskap som ofte får mest tyngde, og det har oppstått en rangering av hvilke typer studier som gir sterkest resultat (27). Funnene våre illustrerer hvordan nettopp dette kan få uheldige konsekvenser dersom modellen brukes slik i klinisk praksis. Dette underbygger såkalt ekte kunnskapsbasert praksis (real evidence based medicine), hvor individualisering av behandling og helsetjenester for den enkelte pasient er sentralt for kliniske beslutninger (28).

Et viktig poeng er at kunnskapsbasert praksis generelt har fremmet en systematisk og nøyaktig bruk av den beste vitenskapelige forskningen som er tilgjengelig ved beslutningstaking i klinisk praksis (13). Det er derfor ingen tvil om at forskningsbasert kunnskap skal være en del av klinisk praksis. Det vil fremover være viktig å ha fokus på hvordan man skal kombinere forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og brukermedvirkning for å skape en god interaksjon mellom disse tre kunnskapsgrunnlagene (27). Hellemos case illustrerer dette behovet.

Når brukermedvirkning og brukerkunnskap settes i fokus handler det i konkret helsefaglig praksis ofte om spørsmålet: hva er viktig for deg? Nyere forskning viser at dette spørsmålet er en kompleks prosess som krever kompetanse. Nærmere bestemt kreves det at helsepersonell har evne til å forstå når, hvor og hvordan spørsmålet kan stilles (29). Om spørsmålet blir stilt i riktig kontekst og helt åpent, fører denne tilnærmingen ofte til at helsepersonell får høre om ting de ellers ikke ville ha fått vite om pasienten (29).

Om man lytter til og utforsker hva som gir mening og motivasjon for pasienten, og hvordan pasienten kan leve mest mulig meningsfylt i stedet for å fokusere ensidig på hva forskningslitteraturen sier, kan pasienten få hjelp til å leve livet til det fulle, og ikke bare bidra med hjelpemidler på veien nedover (som Hellemo selv sier det).

Metoderefleksjon

Denne studien er en singel case-studie der vi har analysert personlige erfaringer fra en enkelt pasient. Funnene kan ikke generaliseres, men gir dybdeinnsikt i hvordan en pasient som lever med alvorlig sykdom erfarer helse og sykdom. Forskningsmessig er det sentralt å utvikle ny kunnskap også gjennom case-studier, da læring fra individuelle case kan ha betydning for andre selv om funnene ikke kan generaliseres. Det er også viktig å ha en åpenhet for at andre pasienter vil ha andre erfaringer som kan ligne eller være forskjellig fra erfaringene til pasienten i denne studien. Studien gir kunnskap om viktigheten av at helsepersonell balanserer hva som får gyldighet i møte med pasienter.

Avslutning

Avslutningsvis ønsker vi å sitere Hellemo, og et av hans viktige poenger: «Jeg tror det viktigste ved disse erfaringene er at det har ført meg over fra et lukket til åpent univers. Dette har ingenting med falske forhåpninger å gjøre. Men det er blitt viktig å minne meg selv om at ingen vet hvordan min fremtid kommer til å se ut» (16, s. 3). Dette sitatet understreker vårt argument om at fysioterapeuter (og helsepersonell) med fordel kan fokusere på mestring og motivasjon i møter med alvorlig syke. Denne studien peker på et behov for å inkludere brukerkunnskap og brukermedvirkning, samt erfaringsbasert kunnskap i behandling. Pasienten er ikke sykdom. Pasienten lever med en sykdom, og det er mye ved denne personen som fortsatt er friskt.

Referanser

1. Statistisk sentralbyrå. Helseforhold, levekårsundersøkelsen. Statistisk sentralbyrå: 25.juni 2020. [Hentet 5. jan 2021]. Levekårsundersøkelsen om helse 2019. Notater 2020/36. Tilgjengelig fra <https://www.ssb.no/helseforhold>.
2. Boorse C. Concepts of Health and Disease. *Philosophy of Medicine*. 2011;16:13-64. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-51787-6.50002-7>
3. World health organization (WHO). Constitution of the World Health Organization. New York: WHO; 7. april. 1948. [Hentet 5. mai 2020]. Tilgjengelig fra <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>
4. Stubberud D. Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. 2.utg. Oslo: Gyldendal; 2019.
5. Drageset S, Ellingsen S, Haugan G. Å mestre livet ved alvorlig sykdom. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2017;7(04):294-302. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-04-03>
6. Amundsen L, Eide H, Thornquist E. Lindrende fysioterapi i palliativ fase. *Fysioterapeuten* 2015;2
7. Meld. St. 11 (2018-2019). Kvalitet og pasientsikkerhet 2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018
8. Thornquist E. Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag. Fagbokforlaget; 2018
9. Jamtvedt G, Hagen KB, Bjørndal A. Kunnskapsbasert fysioterapi. Metoder og arbeidsmåter. 2. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015
10. Kåss E. Patogenese. Store norske leksikon. 2020. [Hentet 26. mai 2020]. Tilgjengelig fra: <http://sml.snl.no/patogenese>
11. Antonovsky, A. *Helsens Mysterium*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
12. Lønne A. Salutogenese. Store norske leksikon. 2019. [Hentet 5. mai 2020]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/salutogenese>
13. Dahl-Michelsen T, Groven K, Aadland E. Profesjonsetikk i ergoterapi og fysioterapi. Oslo: Samlaget; 2018.
14. Yin, R. K. (2013). *Case study Research: Design and Methods*. New York: SAGE publications.
15. Thomas, G. (2021). *How to do your case study*. Sage Publications Limited
16. Hellemo G. Kroppen som mikrokosmos. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*. 2017;(14/15). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0253>
17. Patton MQ. Two decades of developments in qualitative inquiry: A personal, experiential perspective. *Qualitative social work*, 2002;1(3), 261-283.
18. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4.utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
19. Roald B. Patologi. Store norske leksikon. [Hentet 5. mai 2020]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/patologi>
20. Braithwaite J, Dahl-Michelsen T, Groven K. 15. How are we doing? Placing human relationships at the centre of physiotherapy. I: Nicholls D, Groven K,

Title: Meaningful coherence: Severe illness in the face of life and health care service. A single case-study Abstract

Purpose: This article aims to investigate how a severely ill patient experiences health and disease, and which knowledge gains validity in the face of life and the public health care system.

Method: The study is designed as a single case study. The empirical material is a text written by Geir Hellemo, published as personal experiences in the *Journal for the Norwegian Medical Association*. The analysis is thematic and is theoretically framed by Antonovsky's theory on salutogenesis and the model for knowledge-based practice.

Findings: Hellemo experience becoming severely ill and living with progressive disease as a burden when faced with the health care services. Considering knowledge-based practice and Antonovsky's theory on salutogenesis, the interactions with the health care services seemingly are primarily characterized by a research-based and pathogenetic focus. Through life experiences and in meetings with some health care professionals, he has good bodily experiences and accordingly motivation for life with severe diseases. Creating an arena for coping and a sense of coherence.

Conclusion: As a patient with severe illness a unilateral weighting of research-based knowledge is experienced as a contribution to an unfortunate focus on the disease. This illustrates how physiotherapists (and health care professionals) meeting severely ill patients can benefit from focusing on coping and motivation. The case study illustrates a need to include user-based knowledge and complicity, as well as experience-based knowledge in treatment.

Keywords: Severe illness, Antonovsky's salutogenesis, knowledge based practice, clinical physiotherapy.

21. Kinsella E, Anjum R, red. *Mobilizing Knowledge in Physiotherapy: Critical Reflections on Foundations and Practices*. New York: Routledge; 2021. Kap. 15.
21. Mæhre KS. Fortellingens betydning for å fremme livsmotet i møte med alvorlig sykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 2019;16-32. <https://doi.org/10.7557/14.4605>.
22. Kristiansen, L. (2016). ALS. Å bli rammet av en dødelig sykdom midt i livet. En studie av ALS-rammedes kilder til mening og diakoniens betydning for mestring og meningsskapning (Master's thesis).
23. Ekel B. Evidensbasert praksis: Snublestein i arbeidet for bedre kvalitet i helsejernet? *Eureka* 2002;2.
24. Grimen H, Terum L. Evidensbasert profesjonsutøvelse. Oslo: Abstrakt; 2009.
25. Hofmeijer J. Evidence-based medical knowledge: the neglected role of expert opinion. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2014;20(6):803-808. <https://doi.org/10.1111/jep.12267>
26. Martinsen K. *Samtalen, skjønn og evidensen*. Oslo: Akrib; 2005.
27. Engebretsen E, Vøllestad N, Wahl A, Robinson H, Heggen K. Unpacking the process of interpretation in evidence-based decision making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2015;21(3):529-531. <https://doi.org/10.1111/jep.12362>
28. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis?. *BMJ*. 2014;348:g3725-g3725. <https://doi.org/10.1136/bmj.g3725>
29. Olsen C, Debesay J, Bergland A, Bye A, Langaas A. What matters when asking, "what matters to you?" – perceptions and experiences of health care providers on involving older people in transitional care. *BMC Health Services Research*. 2020;20(317). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05150-4>